

Université de Montréal

**ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS  
RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE  
MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE**

par  
Johanne Gagnon  
Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
en sciences infirmières

Mai, 2001

© Johanne Gagnon, 2001



WY

5

U58

2001

V.012

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES FORMES  
MÉTALLIQUES - L'AMORCAGE À PARTIR DE COPIES DE  
MÉTALLOGRAPHIE À CARACTÈRE CHIMIQUE

no  
niveau 1  
Faculté des sciences inférieures

Tiède-André, J. La Faculté des sciences inférieures  
en vue de l'obtention du grade de  
DOCTEUR EN SCIENCES (M. Sc.)  
en sciences inférieures





*«The human faculties of perception, judgement, discriminative feeling, mental activity, and even moral preference are exercised only in making a choice. He who does anything because it is the custom makes non choice. He gains no practice either in discerning or desiring what is best for him. The mental and moral, like the muscular, powers are improved only by being used.»*

John Stuart Mill. (1973) in Holden, R.J., (1991)

## IDENTIFICATION DU JURY

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

Élaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment*  
dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique

présentée par

Johanne Gagnon

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Madame Louise Bouchard, Ph.D, présidente-rapporteur, Université de Montréal

Monsieur Raymond Grenier, Ph.D, directeur de recherche, Université de Montréal

Madame Caroline Pepler, Ph.D, membre du jury, Université McGill

Madame Diane Morin, Ph.D, examinatrice externe, Université Laval

Thèse acceptée le 24 avril 2001

## SOMMAIRE

La présente recherche s'est donnée comme but d'identifier, de valider, de pondérer et de structurer par l'analyse hiérarchique multi-attribut, des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique, ou de leur soignant naturel. Cette étude méthodologique s'est réalisée dans un contexte de développement ambulatoire et dans le cadre d'un mode organisationnel de suivi systématique de clientèles (SSC). L'élaboration et la validation d'indicateurs de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne a pris comme appui théorique le modèle d'évaluation de la qualité des soins de Morin (1997) ainsi que le modèle de l'*empowerment* individuel de Zimmerman (1993; 1995). Ce dernier est composé de trois principales dimensions : 1) la dimension intrapersonnelle (correspondant au domaine des sentiments, des perceptions, des valeurs), 2) la dimension interactionnelle (correspondant au domaine des interactions, des contacts) et 3) la dimension comportementale (correspondant au domaine des actions, des comportements). De plus, cette étude s'est inspirée des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen (1977). Puisque la famille est considérée comme une entité importante dans le contexte du développement ambulatoire et dans les soins et services aux personnes atteintes de maladies complexes à caractère chronique, nous avons choisi le patient ou son soignant naturel comme unité d'analyse pour cette étude.

Le modèle de l'utilité multi-attribut a été utilisé afin de quantifier et d'opérationnaliser le concept multidimensionnel, complexe et subjectif de la qualité des soins. Ce modèle repose sur l'hypothèse que la majorité des jugements sont multidimensionnels et que différentes dimensions devraient posséder une importance variable dans la prise de décision. À cette fin, deux groupes (A et B) d'informateurs clés professionnels et un groupe d'informateurs clés non professionnels (C) ont été formés. Le premier groupe d'informateurs clés professionnels et le groupe d'informateurs clés non professionnels avaient pour fonction d'identifier et de valider, selon une relation hiérarchique, les éléments du modèle et plus spécifiquement, les indicateurs de la qualité des soins reliés aux dimensions et aux attributs théoriques de l'*empowerment* individuel d'une personne. Le second groupe d'informateurs clés professionnels devait porter un jugement sur l'importance de la contribution des indicateurs aux attributs, des attributs aux dimensions et finalement des dimensions à l'objectif général soit l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Ces étapes d'identification, de validation et de pondération des indicateurs ont été réalisées à l'aide de la technique DELPHI pour les informateurs clés professionnels et d'entrevues pour les informateurs clés non professionnels.

Cette technique itérative a permis à la fois 1) l'émergence progressive d'un modèle d'évaluation de la qualité des soins comprenant 239 éléments (12 attributs principaux, 75 attributs secondaires, 152 indicateurs communs identifiés, validés et pondérés à la fois par les informateurs clés professionnels et non professionnels), 2) sa validation et 3) sa pondération par des experts. De plus, les estimations établies par la pondération des informateurs clés professionnels du groupe B ont permis de constater que les distributions de poids, pourcentages mesurant la contribution relative des divers attributs à leur objectif supérieur immédiat ainsi que les scores moyens corrigés, étaient relativement uniformes en général. Ainsi, dans l'ensemble nous pouvons affirmer que les éléments du modèle proposé par les informateurs clés du premier groupe (professionnels et non professionnels) étaient jugés d'importance relativement égale par ceux du second groupe (professionnels).

La discussion tient compte de considérations d'ordre théorique, empirique et méthodologique. Les liens communs entre les éléments centraux du modèle conceptuel d'Allen et ceux de la théorie d'*empowerment* individuel de Zimmerman sont présentés et les implications pour la profession d'infirmière sont discutées. Les avantages et les limites de la méthode utilisée pour cette étude sont également présentés. Les résultats ont permis d'élaborer un modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel et de mettre en évidence la nature éminemment complexe et multidimensionnelle du concept d'*empowerment* individuel d'une personne. Dans l'état actuel des connaissances en science infirmière, cette recherche vise à combler un déficit majeur dans la mesure de la qualité des soins dispensés en collaboration (professionnels et patients/familles) à une clientèle complexe et chronique dans un contexte de développement ambulatoire. Ces indicateurs permettront éventuellement de mesurer et d'apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard des sentiments, de la compréhension et de la capacité des patients ou de leur soignant naturel à développer des compétences et à autogérer leur situation de santé et ce, en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants. De plus, l'analyse hiérarchique multi-attribut utilisant le jugement des experts a permis à la fois d'insérer des valeurs humaines à l'intérieur d'une problématique complexe et multidimensionnelle et de proposer de nouvelles façons de planifier, de prodiguer et d'évaluer la qualité des soins offerts en interdisciplinarité aux clientèles chroniques dans un contexte de développement ambulatoire.

*Johanne Gagnon*

## AVANT-PROPOS

Je désire en tout premier lieu remercier très sincèrement le directeur de cette thèse monsieur Raymond Grenier qui a su diriger et soutenir mes efforts constants vers l'accomplissement de ce projet doctoral. Sa confiance, sa compréhension, sa disponibilité et ses conseils judicieux, tout au long de ce processus d'apprentissage, ont contribué sans aucun doute à améliorer la qualité scientifique de cette thèse.

J'adresse également mes remerciements les plus sincères à la Direction des soins infirmiers des centres hospitaliers participants et surtout aux collègues infirmières qui m'ont aidé à recruter les participants professionnels et non professionnels à cette étude. Un merci très particulier aux membres des trois groupes d'informateurs clés, c'est-à-dire aux professionnels ainsi qu'aux patients et soignants naturels qui ont si chaleureusement et généreusement accepté de partager leur expertise et ainsi contribuer à la réalisation de cette recherche. J'aimerais aussi adresser un merci spécial à tous mes collègues d'étude et de travail qui m'ont accompagné dans ce cheminement personnel et professionnel.

Je désire aussi remercier l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval qui ont supporté cette recherche par cinq bourses d'études. Aussi, je remercie le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui a financé par le Fonds de soutien à l'innovation le projet pilote préliminaire visant à développer un programme de suivi systématique destiné à une clientèle complexe à caractère chronique. Puis, je ne saurais passer sous silence la Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier universitaire de Québec qui a non seulement appuyé ma demande de formation et de congé d'études, mais également supporté certaines journées d'absence durant mes dernières années d'étude. De plus, grâce à son ouverture et son support moral elle m'a rendu cette tâche beaucoup plus facile. Je tiens également à souligner l'aide importante que m'a apporté la lecture de la recherche de Madame Hay-Paquin, dans l'application de l'analyse hiérarchique multi-attribut.

Enfin, je remercie particulièrement mon conjoint René et mes deux enfants Vincent et Mariève qui, sans leur soutien, leurs encouragements, leur compréhension et surtout leur tolérance, cette thèse n'aurait jamais été réalisée.

## TABLE DES MATIÈRES

IDENTIFICATION DU JURY .....	i
SOMMAIRE .....	ii
AVANT-PROPOS .....	iv
TABLE DES MATIÈRES .....	v
LISTE DES TABLEAUX .....	x
LISTE DES FIGURES .....	xii
LISTE DES ANNEXES .....	xiii
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1      PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>4</b>
1.1    L'énoncé du problème .....	4
1.2    Le but et les objectifs de cette étude .....	15
1.3    Les questions de recherche .....	16
<b>CHAPITRE 2      RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>18</b>
2.1    Le concept d' <i>empowerment</i> : Son origine, ses définitions, ses dimensions et ses modèles .....	19
2.1.1    Son origine .....	19
2.1.2    Ses définitions : les similitudes et les différences .....	20
2.1.2.1    L' <i>empowerment</i> : une question de pouvoir et de contrôle .....	22
2.1.2.2    La participation : un moyen efficace d'exercer contrôle et pouvoir .....	24
2.1.3    Ses dimensions : les niveaux d'analyse, les façons de s'habiliter ( <i>s'empower</i> ) et d'intervenir .....	25
2.1.3.1    Les niveaux d'analyse et d'évaluation du processus d' <i>empowerment</i> ...	26
2.1.3.2    Les façons, pour les personnes, de s'habiliter ( <i>s'empower</i> ) .....	28
2.1.3.3    Les façons, pour les professionnels de la santé, d'intervenir .....	29
2.1.4    Ses modèles : d'intervention et conceptuels .....	31
2.1.4.1    L'appropriation (ou l' <i>empowerment</i> ) : un modèle d'intervention et de promotion chez des clientèles chroniques .....	31
2.1.4.2    La participation : un modèle d'intervention d' <i>empowerment</i> ou d'habilitation aux soins .....	32
2.1.4.3    Le modèle conceptuel d' <i>empowerment</i> de Dunst et Trivette .....	33
2.1.4.4    Le modèle conceptuel d' <i>empowerment</i> des familles de Koren et al. ....	35
2.1.5    Le modèle théorique de l' <i>empowerment</i> : une façon intéressante d'examiner la qualité de soins .....	36

2.2	Le suivi systématique de clientèles (SSC) ou <i>case management</i> : un mode d'organisation de soins et services approprié pour les clientèles complexes et chroniques .....	39
2.2.1	Le concept général de "gestion des épisodes de soins" : ses définitions, son origine et ses modèles .....	40
2.2.1.1	Les définitions de la gestion des épisodes de soins .....	40
2.2.1.2	L'origine de la gestion des épisodes de soins .....	42
2.2.1.3	Les modèles de gestion des épisodes de soins .....	43
2.3	La qualité des soins : l'objectif premier d'un système de santé .....	47
2.3.1	Le concept de qualité des soins : ses définitions, sa mesure et son évaluation .....	47
2.3.1.1	Les éléments de la qualité des soins .....	47
2.3.1.2	La mesure et l'évaluation de la qualité des soins .....	49
2.3.1.3	Les modèles de mesure de la qualité des soins .....	50
2.3.1.4	Les études et les outils de mesure .....	53
2.4	L'analyse hiérarchique multi-attribut : une façon judicieuse de modéliser et d'analyser le concept de qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> .....	55
2.4.1	L'analyse multi-attribut : ses concepts .....	58
2.4.1.1	Les attributs .....	58
2.4.1.2	Les objectifs et leur hiérarchisation .....	59
2.4.1.3	Les buts et les critères d'évaluation .....	62
2.4.1.4	Les indicateurs et les échelles de mesure .....	63
2.4.2	L'analyse multi-attribut : le modèle additif .....	65
2.5	Le modèle conceptuel de Moyra Allen (1977): un modèle de promotion de la santé et de prévention primaire .....	66
2.5.1	Le soin .....	69
2.5.2	La santé .....	70
2.5.3	La personne .....	71
2.5.4	L'environnement .....	71
2.5.5	Le modèle conceptuel d'Allen associé à la théorie de Zimmerman .....	72
<b>CHAPITRE 3      MÉTHODE .....</b>		<b>74</b>
3.1	Choix et justification de la méthode utilisée .....	74
3.2	Étude préliminaire et milieu participant .....	79
3.3	Définitions des termes .....	81
3.3.1	Suivi systématique de clientèles (SSC) .....	81
3.3.2	Dimensions de l' <i>empowerment</i> individuel .....	82
3.3.3	Attributs de l' <i>empowerment</i> individuel .....	82
3.3.4	Informateurs clés .....	83
3.3.5	Indicateurs de mesure de la qualité des soins .....	83

3.3.6	Personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique ou soignants naturels .....	83
3.4	Déroulement de l'étude .....	84
3.4.1	Sélection, formation et profil des informateurs clés professionnels .....	84
3.4.2	Sélection, formation et profil des informateurs clés non professionnels .....	88
3.4.3	Rôle des informateurs clés de chacun des deux groupes A et B de professionnels et du groupe C de non professionnels .....	90
3.5	Collecte des données .....	91
3.5.1	Questionnaires aux informateurs clés professionnels .....	92
3.5.1.1	Questionnaire I (Groupe A) – Identification des indicateurs de la qualité des soins par les professionnels .....	92
3.5.1.2	Questionnaire II (Groupe A) – Validation des indicateurs de la qualité des soins par les professionnels .....	95
3.5.1.3	Questionnaire III (Groupe B) – Pondération des différents éléments de la structure hiérarchique par les professionnels .....	96
3.5.2	Guides d'entrevues aux informateurs clés non professionnels .....	98
3.5.2.1	Entrevue I (Groupe C) – Identification des indicateurs de la qualité des soins par les patients ou soignants naturels .....	99
3.5.2.2	Entrevue II (Groupe C) – Validation des indicateurs de la qualité des soins par les patients ou soignants naturels .....	100
3.5.3	Construction et validation du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel de patients atteints d'une maladie complexe chronique ou de leur soignant naturel .....	101
3.5.3.1	Volet qualitatif .....	102
3.5.3.2	Volet quantitatif .....	102
3.5.3.3	Logique interne du modèle .....	104
3.6	Plan d'analyse des données .....	104
3.6.1	Analyse des données qualitatives provenant des entrevues et du questionnaire I .....	104
3.6.2	Processus de validation des résultats au cours du questionnaire et de l'entrevue II .....	105
3.6.3	Analyse des données quantitatives provenant du questionnaire III .....	106
3.7	Mesure du concept d' <i>empowerment</i> individuel .....	106
3.8	Considérations éthiques .....	107
3.8.1	Libre consentement des informateurs clés .....	107
3.8.2	Confidentialité des données .....	107
3.8.3	Respect des règles d'éthique de l'établissement de santé .....	108
3.8.4	Respect des informateurs clés .....	108



<b>CHAPITRE 4</b>	<b>PRÉSENTATION, ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS. ....</b>	<b>109</b>
4.1	Construction de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle (1 <sup>ère</sup> version) de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel .....	110
4.1.1	Résultats d'identification et de validation des indicateurs et des attributs secondaires du modèle : informateurs clés professionnels du groupe A	114
4.1.1.1	Résultats d'identification des indicateurs : premier questionnaire .....	114
4.1.1.2	Résultats de la première validation des indicateurs : 1 <sup>ère</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire .....	118
4.1.1.3	Résultats de la deuxième validation des indicateurs : 2 <sup>e</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire .....	121
4.1.1.4	Résultats des deux processus de validation des indicateurs : les deux versions du 2 <sup>e</sup> questionnaire .....	123
4.1.1.5	Résultats de la phase qualitative d'identification et de validation des indicateurs par catégorie d'attributs secondaires et par dimension .....	125
4.1.1.6	Résultats de la 1 <sup>ère</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne : indicateurs et attributs secondaires .....	125
4.1.2	Résultats d'identification et de validation des indicateurs du modèle : informateurs clés non professionnels du groupe C .....	129
4.1.2.1	Résultats d'identification et de validation des indicateurs : 1 <sup>ère</sup> et 2 <sup>e</sup> entrevues .....	130
4.2	Construction de la 2 <sup>e</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel .	131
4.2.1	Résultats de pondération des dimensions ainsi que des attributs principaux et secondaires du modèle : informateurs clés professionnels .....	133
4.2.1.1	Résultats de pondération des dimensions et des attributs principaux : 3 <sup>e</sup> questionnaire .....	133
4.2.1.2	Résultats de pondération des attributs secondaires : 3 <sup>e</sup> questionnaire ...	139
4.2.2	Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés professionnels et non professionnels .....	142
4.2.2.1	Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés professionnels du groupe B .....	142
4.2.2.2	Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés non professionnels du groupe C .....	145
4.2.3	Résultats communs entre les informateurs clés professionnels des groupes A et B et les informateurs clés non professionnels du groupe C : étape de comparaison .....	148
<b>CHAPITRE 5</b>	<b>DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>161</b>
5.1	Thèmes à l'étude .....	162

5.1.1	Attitude (ou savoir être) de la personne et du professionnel de la santé .	162
5.1.2	Connaissances (ou savoir) de la personne et du professionnel de la santé .....	164
5.1.3	Comportements (ou savoir faire) de la personne et du professionnel de la santé .....	165
5.2	Considérations d'ordre théorique .....	167
5.2.1	Théorie de l' <i>empowerment</i> de Zimmerman (1993; 1995) .....	168
5.2.2	Modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins de Morin (1998) .....	177
5.2.3	Modèle conceptuel de promotion de la santé d'Allen (1977) .....	179
5.3	Considérations d'ordre méthodologique, limites et avantages de cette étude .....	183
5.4	Implications de cette recherche pour la profession infirmière et recommandations .....	188
5.4.1	Sur le plan théorique .....	189
5.4.1	Sur le plan de la recherche .....	191
5.4.1	Sur le plan de la pratique .....	192
	<b>SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET CONCLUSION .....</b>	<b>197</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>204</b>

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Démarches proposées par différents auteurs .....	77
Tableau II	Profil général des informateurs clés professionnels .....	86
Tableau III	Profil général des informateurs clés non professionnels .....	89
Tableau IV	Démarche proposée pour cette étude et échéancier de réalisation .....	103
Tableau V	Description des cotes d'évaluation pour la clarté et la pertinence des énoncés .....	106
Tableau VI	Résumé de la démarche méthodologique .....	113
Tableau VII	Sommaire de la compilation des réponses au questionnaire de validation (1 <sup>ère</sup> version) .....	119
Tableau VIII	Pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension – 1 <sup>ère</sup> validation .....	121
Tableau IX	Sommaire de la compilation des réponses au questionnaire de validation (indicateurs nouveaux ou modifiés) .....	122
Tableau X	Pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension – 2 <sup>e</sup> validation .....	123
Tableau XI	Compilation du nombre d'énoncés retenus après les deux processus de validation .....	124
Tableau XII	Nombre total d'indicateurs identifiés et validés par catégorie d'attributs secondaires – informateurs clés professionnels du groupe A ....	126
Tableau XIII	Proportion du nombre d'indicateurs identifiés e validés par attributs principal et secondaire – informateurs clés professionnels du groupe A ....	127
Tableau XIV	Nombre total d'indicateurs identifiés et validés par attribut principal et par catégorie d'attributs secondaires – informateurs clés non professionnels .....	131
Tableau XV	Sommaire des résultats des poids estimés par attributs principal et secondaires – informateurs clés professionnels du groupe B .....	134
Tableau XVI	Nombre total d'indicateurs identifiés par attribut principal et par catégorie d'attributs - informateurs clés professionnels du groupe B .....	144
Tableau XVII	Nombre total d'indicateurs identifiés par attribut principal et par catégorie d'attributs secondaires - informateurs clés non professionnels du groupe C .....	146
Tableau XVIII	Liste des indicateurs communs identifiés et validés par les informateurs clés .....	150

Tableau XIX	Liste des indicateurs identifiés et validés importants par les informateurs clés non professionnels mais non identifiés importants par les informateurs clés professionnels .....	157
Tableau XX	Synthèse de la répartition des attributs et des indicateurs selon les trois dimensions de l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne à chacune des étapes : identification, validation, pondération et comparaison .....	158
Tableau XXI	Matrice des trois niveaux et des trois dimensions de l' <i>empowerment</i> .....	174

## LISTE DES FIGURES

Figure 1	Modèle conceptuel d' <i>empowerment</i> de Dunst et Trivette (1996) .....	34
Figure 2	Modèle conceptuel d' <i>empowerment</i> de Koren et al. (1992) .....	35
Figure 3	Modèle théorique de l' <i>empowerment</i> de Zimmerman (1993; 1995) .....	38
Figure 4	Modèle pour l'évaluation de résultats de Morin (1998) .....	52
Figure 5	Structure hiérarchique multi-attribut de l' <i>empowerment</i> individuel selon la théorie de Zimmerman (1993; 1995) .....	57
Figure 6	Structure hiérarchique multi-attribut .....	61
Figure 7	Deux composantes de la discipline infirmière (Provencher et Fawcett, 1999) .....	67
Figure 8	Concept de la santé selon le modèle de promotion de la santé d'Allen .....	71
Figure 9a	Algorithme des étapes et des résultats de la phase qualitative .....	111
Figure 9b	Algorithme des étapes et des résultats de la phase quantitative .....	112
Figure 10	Synthèse des la méthode utilisée et des résultats de la recherche .....	115
Figure 11	Analyse hiérarchique multi-attribut du concept d' <i>empowerment</i> individuel d'une personne .....	117
Figure 12	Résultats des scores moyens corrigés - dimensions et attributs principaux	136
Figure 13	Résultats de la contribution relative en poids - dimensions et attributs principaux .....	137
Figure 14	Résultats des scores moyens corrigés – attributs secondaires .....	140
Figure 15	Résultats des scores moyens corrigés : exemple d'indicateurs de l'attribut secondaire « attitude de la personne » pour chaque dimension .....	143
Figure 16	Modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel d'une personne .....	160
Figure 17	Cadre de référence de l' <i>empowerment</i> d'une personne .....	167
Figure 18	Modèle organisateur des représentations d'une pratique d' <i>empowerment</i> .	170
Figure 19	Niveaux de conceptualisation et d'opérationnalisation de la qualité des soins relative à l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne .....	190
Figure 20	Modèle de Broski (1978) : l'univers de l'évaluation présenté en quatre niveaux .....	194

## LISTE DES ANNEXES

Annexe A	Information générale à l'intention des informateurs clés professionnels des groupes A et B .....	232
Annexe B	Formulaires de consentement écrit destinés aux informateurs clés professionnels des groupes A et B .....	238
Annexe C	Information générale à l'intention des informateurs clés non professionnels du groupe C .....	241
Annexe D	Formulaire de consentement écrit destiné aux informateurs clés non professionnels du groupe C .....	244
Annexe E	Questionnaire d'identification des indicateurs (1 <sup>er</sup> questionnaire) pour les informateurs clés professionnels du groupe A .....	246
Annexe F	Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs – 1 <sup>ère</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire .....	253
Annexe G	Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs – 2 <sup>e</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire .....	256
Annexe H	Échelle de pondération des éléments de l' <i>empowerment</i> individuel .....	259
Annexe I	Guide d'entrevue des informateurs clés non professionnels du groupe C ...	261
Annexe J	Attestation émise par le Comité d'éthique et de la recherche clinique de l'établissement participant à l'étude .....	268
Annexe K	Définition des termes utilisés et numérotés dans la figure 11 .....	270
Annexe L	Grilles de validation (1 <sup>ère</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire) de l'ensemble des indicateurs – exemple de la dimension intrapersonnelle, partie I .....	272
Annexe M	Grilles de validation (2 <sup>e</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire) des indicateurs nouveaux ou modifiés – ex. de la dimension intrapersonnelle, partie I .....	278
Annexe N	Grilles de pondération (3 <sup>e</sup> questionnaire) des dimensions, des attributs et des indicateurs – exemple de la dimension intrapersonnelle, partie I ....	281
Annexe O	Résultats des scores moyens corrigés – indicateurs des dimensions 1-2-3 .	293
Annexe P	Liste de l'ensemble des indicateurs identifiés, validés et pondérés par les informateurs clés professionnels .....	297
Annexe Q	Liste de l'ensemble des indicateurs identifiés et validés par les informateurs clés non professionnels .....	315

## INTRODUCTION

Les dernières décennies ont été l'objet de plusieurs transformations majeures se traduisant par des changements socio-économiques et technologiques importants (St-Hilaire et Erickson, 1999) et par une autogestion par chacun de sa propre santé (Santé Canada, 1997). En effet, on s'intéresse depuis plusieurs années à la santé et aux conditions favorables à l'épanouissement des individus dans une perspective de santé optimale (Lamarre, 1998). Aussi, on reconnaît de plus en plus l'incidence du mode et des habitudes de vie de la population sur son état de santé. Plus spécifiquement, depuis les dernières années, on préconise diverses stratégies de promotion de la santé et de prévention primaire et on insiste de plus en plus sur le rôle que chacun peut jouer dans la gestion de sa santé. Par conséquent, il est aujourd'hui important, pour les professionnels et le système de la santé, de mieux comprendre la façon dont on peut appuyer cette autogestion ou cette autoprise en charge de sa santé, non seulement si l'on veut améliorer la qualité et la pertinence des soins, mais aussi pour contrecarrer la tendance actuelle à recourir de manière excessive aux soins professionnels et à une technologie coûteuse (Santé Canada, 1997).

Les écrits confirment que les changements actuels dans la prestation, la gestion et l'évaluation des soins se feront dans la mesure où les professionnels de la santé orienteront leur vision selon une perspective axée sur l'*empowerment*<sup>1</sup> des personnes, c'est-à-dire leurs capacités de percevoir, de comprendre et d'agir (Dallaire et Chamberland, 1996; Dunst et Trivette, 1996; Jutras, 1996; Le Bossé, 1995; Lord et Mc Killop Farlow, 1990; Paul, Lambert, St-Cyr et Lebel, 1997). L'*empowerment* résulte ainsi d'un processus d'aide qui permet à une personne de prendre sa situation en main, c'est-à-dire d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa vie; d'effectuer des choix éclairés et délibérés et de croire qu'elle peut influencer positivement son avenir (Corin et Guay, 1996; Gutierrez et Ortega, 1991; Koren, De Chillo et Friesen, 1992; Paul et al., 1997; Staples, 1990). Selon Meleis (1992), les membres de la discipline infirmière ont le devoir professionnel de rechercher les connaissances dans le but de fa-

---

<sup>1</sup> *Empowerment* est un terme anglophone qui n'est pas encore traduit en français de manière adéquate. Les vocables français d'habilitation, d'appropriation et d'autogestion lui sont parfois associés, mais ils ne traduisent pas l'essence totale du mot. Nous avons donc choisi, dans cette étude, de conserver le mot "*empowerment*" qui parfois pour des fins de langue française sera traduit par le terme habilitation.

voriser l'*empowerment* et d'habiliter les personnes à développer et à utiliser leurs propres ressources internes et externes. La raison d'être des soins infirmiers, selon Allen (1977), est d'aider les personnes (individus et familles) à développer leur propre potentiel de santé (Gottlieb et Rowat, 1987). L'individu ne doit plus être perçu comme seul responsable de ses limites de santé mais plutôt comme responsable de sa participation à l'amélioration des conditions qui pourraient aider à sa santé et ce, en collaboration étroite avec les professionnels (Epp, 1986; Lamarre, 1998).

Ainsi, dans le contexte actuel des soins et dans une perspective d'autogestion de sa santé à l'intérieur d'un suivi professionnel rigoureux et de qualité, nous pouvons nous demander si la participation active des personnes à toutes les étapes du processus de soins, faciliterait leur *empowerment*. Dans le cadre des efforts actuels de réorganisation du système de santé et face à des consommateurs de mieux en mieux informés, comment les professionnels peuvent-ils aider de manière adéquate ceux qui veulent participer davantage à la gestion de leur santé? Aussi, on peut se demander ce que signifie, dans un contexte de courts séjours hospitaliers et de travail en interdisciplinarité, le concept de qualité des soins? Comment pouvons-nous comme professionnelles de la santé contribuer à la qualité des soins en termes de contrôle, d'efficacité et de pouvoir des personnes relativement à leur situation de santé? Dans la mesure où à l'intérieur d'une approche interdisciplinaire et d'un suivi de la clientèle chronique, la famille devient en grande partie le prestataire et le gestionnaire des soins ainsi que le médiateur entre le patient<sup>2</sup> et l'équipe soignante, que signifie alors le concept d'*empowerment* des personnes et comment peut-on tenter de le mesurer? Peut-on se demander comment les personnes qui ont l'impression d'être maîtres de leur situation, vivent réellement ce phénomène? Existe-t-il un lien entre les perceptions, les interactions et les comportements des personnes et la qualité des soins qui leur sont dispensés?

Une réponse à ces nombreuses questions s'impose rapidement puisque nous croyons que dans un contexte de gestion efficace et efficiente des ressources, la majorité des milieux de soins sera amenée, à plus ou moins long terme, à instaurer des programmes de suivi interdisciplinaire, systématique, rigoureux et de qualité centrés sur la participation des personnes et faisant

---

<sup>2</sup> Selon l'étude de Provost, G. et Bolduc, N. (1996), le terme " patient " est celui préféré à 70% par les prestataires de soins de santé. " Patient " sera donc le terme choisi tout au long de cette étude.



du concept d'*empowerment* le point central de la prestation, de la gestion et de l'évaluation des soins. Or, il n'existe présentement, dans le contexte actuel, aucun instrument adéquat qui permettrait de mesurer la qualité des soins dispensés en interdisciplinarité et centrés sur les perceptions, les interactions et les comportements des personnes. Notre étude de type méthodologique s'intéresse donc au développement et à la validation d'indicateurs de qualité des soins selon une approche résultats: l'*empowerment* des patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel<sup>3</sup>. Ces indicateurs permettront ultérieurement de mesurer puis d'apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard des sentiments, de la compréhension et de la capacité des personnes à développer des compétences et à prendre en main leur situation de santé en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants. Dans un contexte de courts séjours hospitaliers et de prise en charge des soins et du suivi par le patient lui-même et sa famille, cette étude apportera un éclairage nouveau dans le domaine encore très peu exploité de la recherche sur la qualité des soins hospitaliers et ambulatoires dispensés en interdisciplinarité aux clientèles complexes et chroniques.

Les deux premiers chapitres présentent la problématique, la recension des écrits et le cadre théorique de l'étude. Le troisième chapitre expose le cadre méthodologique utilisé dans cette recherche. Le chapitre suivant présente l'analyse et l'interprétation des données conduisant à l'élaboration d'indicateurs du résultat d'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Au cinquième et dernier chapitre, nous discutons des résultats de l'étude ainsi que des retombées de la recherche pour la discipline infirmière. De plus, nous portons un regard critique sur certains aspects plus spécifiques de l'étude en lien avec la théorie, la recherche et la pratique infirmière.

---

<sup>3</sup> Le soignant naturel est la personne désignée comme la plus significative pour le patient et/ou la plus impliquée dans les soins.

## CHAPITRE 1

### PROBLÉMATIQUE

Dans ce premier chapitre, nous énonçons le problème qui fera l'objet de cette recherche. Pour ce faire, nous examinons d'abord l'évolution du système de santé depuis les dernières décennies. Plus particulièrement, nous discutons du besoin pour la clientèle complexe et chronique d'un suivi professionnel systématique à l'intérieur du système de santé actuel et du développement ambulatoire. Ensuite, nous présentons l'*empowerment* comme l'un des objectifs cliniques escomptés chez les patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Puis, nous abordons plus spécifiquement, le développement d'indicateurs de la qualité des soins selon une approche résultats: l'*empowerment* des personnes. Aussi, la théorie de l'utilité multi-attribut est brièvement discutée comme une façon intéressante et pertinente de concevoir quantitativement et opérationnellement le concept multidimensionnel de la qualité des soins. Par la suite, nous présentons le but et les objectifs poursuivis par cette étude et, enfin, les questions auxquelles la recherche proposée a tenté de répondre.

#### **1.1 L'énoncé du problème**

Depuis plusieurs années, le réseau québécois de la santé est en perpétuel changement, principalement suite au virage ambulatoire, avec la diminution des lits et du recours à l'hospitalisation, l'intensification et la complexification des soins, la diminution des durées de séjour hospitalier, l'augmentation des programmes de chirurgie et de médecine de jour et le transfert de soins spécialisés des hôpitaux au domicile des patients (Fournier, 1999; OIIQ, 1996a; 1997a). À ces multiples changements s'ajoutent les fermetures ou les fusions d'établissements, la réorganisation des services professionnels et le travail en interdisciplinarité ainsi que l'avancement de la technologie, de l'informatisation et des techniques de communication, qui ont aussi des répercussions directes et importantes sur la pratique professionnelle actuelle (Desrosiers et Valois, 1999; Fournier, 1999; OIIQ, 1997a; Valois, 1994; 1998a; 1998b). Par conséquent, le virage ambulatoire exige des changements importants dans la structure organisationnelle des services ainsi que des modifications des lieux de travail et des modes de pratique (Gagnon et

Bergeron, 1997; 1999). La réussite du virage ambulatoire suppose donc le développement de programmes de soins en amont et en aval de l'hospitalisation, la reconnaissance des besoins par type de clientèles, l'élaboration de protocoles de soins et de traitements, la gestion des différents épisodes de soins, le travail en collaboration (professionnels et patients/familles) et l'autogestion par chacun de sa propre santé. Examinons d'abord brièvement, l'évolution du système de santé québécois et canadien depuis les dernières décennies ainsi que l'émergence du besoin de mieux gérer les épisodes de soins afin d'assurer un suivi professionnel des clientèles complexes et chroniques entre les divers professionnels de la santé, le patient lui-même et sa famille et entre les divers milieux de soins et le domicile du patient.

Les principes d'universalité et de gratuité des soins de santé véhiculés par le régime d'assurance maladie instauré dans les années soixante, ont provoqué avec les années un accroissement de la demande de soins par les usagers du système et ont forcé les administrateurs des milieux de santé à concevoir des modes de prestation de soins de moins en moins coûteux (Malo, Côté, Giguère et O'Reilly, 1998). Dès lors, les soins infirmiers allaient être perçus comme une ressource professionnelle représentant une solution intéressante pour freiner l'escalade des coûts de la santé (Gottlieb et Rowat, 1987 dans Malo et al., 1998). En effet, le Rapport Lalonde soulignait en 1974 les limites du régime de santé canadien et l'efficacité restreinte des modèles médicaux traditionnels, axés sur l'approche curative des soins, sur l'état de santé de la population (Lalonde, 1974; Lamarre, 1998; Malo et al., 1998). Le Rapport Lalonde préconisait, à cette époque, diverses stratégies de promotion de la santé et de prévention primaire et introduisait, entre autres, les notions de liberté et de responsabilité individuelles et de prise en charge face à sa santé (Lalonde, 1978; Lamarre, 1998). Notions, par la suite, largement exploitées à la fin des années soixante-dix par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1978) qui établit les bases de la philosophie des soins de santé primaires (SSP), préconisée à cette époque à l'échelle mondiale.

Ayant collaboré à cette réflexion philosophique, Allen (1977), professeure à l'Université McGill, propose un modèle de promotion de la santé, aujourd'hui mieux connu sous l'appellation *modèle de McGill*, qui reflète à la fois sa vision des soins infirmiers et la philosophie des SSP. Dans cette même perspective et en accord avec les principes de la philosophie des SSP, la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé créée en 1986, prône l'habilitation de chaque

personne pour l'atteinte de son plein potentiel de santé (Epp, 1986). Aussi, plus récemment, ce fut au tour de certains membres du gouvernement québécois qui, dans le rapport de la Commission Rochon (1988) et dans le livre blanc (1990), insistent sur la capacité de prise en charge que possèdent les familles, les milieux de vie et les communautés et sur la responsabilisation de chacun à l'égard de sa santé (Lamarre, 1998; Santé Canada, 1997).

C'est d'ailleurs précisément au cours de la dernière décennie des années 90 que le système de santé québécois a été l'objet de plusieurs études, recommandations, réflexions et réformes qui en ont entraîné des modifications importantes. Citons, entre autres, la mise en place d'une réforme (MSSS, 1990) et d'une politique de la santé et du bien-être (MSSS, 1992). La reconfiguration actuelle du système de santé, dont le principal élément est le virage ambulatoire (1994), se situe dans la foulée de ces études et réformes (Fournier, 1999; OIIQ, 1996a; 1997a). L'effervescence provenant de cette transformation du réseau de la santé favorise les remises en question, autant sur les structures et l'organisation existantes que sur le contenu et la pertinence des services et des soins. L'amélioration de la qualité ainsi que le contrôle des coûts sont devenus des enjeux majeurs des systèmes de soins québécois des dernières années.

Actuellement, nous assistons de plus en plus à un déplacement de clientèles traitées uniquement à l'hôpital vers les services de soins ambulatoires et de soins à domicile. Cette diminution de la durée de séjour hospitalier a toutefois des répercussions importantes sur la personne malade, sa famille ainsi que sur l'équipe de soins. La documentation nord-américaine a démontré que le recours à la technologie de pointe de plus en plus croissante contribue à la hausse de la complexité des soins et que la baisse de la durée de séjour augmente l'intensité des soins par jour (Shamian, Hagan, Hu et Forgy, 1994). En effet, les mêmes soins devant être dispensés à l'intérieur d'un épisode raccourci, la densité et la complexité des soins sont ainsi augmentées et l'expertise et le suivi professionnels deviennent plus que nécessaires (Gagnon et Bergeron, 1997; 1999). Ce suivi est primordial pour l'amélioration de la qualité des soins et pour une autoprise en charge adéquate et sécuritaire de la situation de santé par le patient et sa famille (Collier et Schirm, 1992; Marcenko et Smith, 1992; Seltzer, Lithfield, Kapust, Mayer, 1992).

On sait maintenant que le maintien des personnes soignées à l'hôpital au-delà de la phase aiguë de la maladie n'est pas toujours souhaité par les personnes elles-mêmes et leurs soignants naturels ni même requis pour leur guérison (OIIQ, 1996a; Snyder, Brugge-Wiger, Ahern, Connelly, DePew, Kappas-Larson, Semmerling et Wyble, 1991). En effet, plusieurs études démontrent que les personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique et nécessitant un suivi à long terme veulent, pour la plupart, rester le plus longtemps et le plus souvent possible à domicile (Boucher-Dancause, 1994; Browne, Roberts, Gafni, Weir, Watt et Byrne, 1995a, 1995b, 1995c; Crummette et Boatwright, 1991; Fleming, Challela, Eland, Hornick, Johnson, Martinson, Nativio, Nokes, Riddle, Steele, Sudela, Thomas, Turner, Wheeler et Young, 1994; Seltzer et al., 1992). Cette volonté et ce désir de rester dans leur milieu de vie constituent des éléments très importants dans l'énergie que les patients et leurs soignants naturels déploieront à s'approprier les connaissances et les habiletés nécessaires afin de prendre adéquatement leur situation de santé en main (Boucher-Dancause, 1994; Jutras, 1996; Lévesque, 1995; Lord et McKillop Farlow, 1990; Rochon, 1995).

Toutefois, cette aspiration à vouloir garder le plus souvent et le plus longtemps possible la personne malade à domicile exerce une forte pression dans les milieux cliniques pour adapter les différents programmes de soins aux besoins spécifiques et parfois très complexes de certaines clientèles. Ainsi, si l'hôpital assume la partie initiale du traitement et les phases aiguës de la maladie, il revient souvent à la personne atteinte d'une maladie chronique et à sa famille d'assumer la responsabilité et le suivi au quotidien des soins et services. Par conséquent, le patient et sa famille doivent pouvoir compter sur des interventions qui les aideront à recouvrer ou à maintenir leur santé et leur autonomie dans leur vie quotidienne et à assumer leurs responsabilités (Lefebvre, Bouchard et Pelchat, 1999).

Il est donc important de créer un système permettant de rapprocher le plus possible les soins et services du milieu de vie des individus et de leur famille et de veiller à leur transmettre les connaissances et les techniques propres à un suivi de qualité (Thibault et Nadon, 1993). De plus, parallèlement à ce besoin accru de connaissances et d'habiletés, la qualité des soins, à l'intérieur d'épisodes raccourcis, pose un défi majeur. Cette baisse importante du nombre et de la durée des séjours hospitaliers associée à la nécessité de maintenir et d'améliorer la qualité des soins se combinent pour mieux expliquer le besoin primordial pour les personnes: a) de se

percevoir comme capables et de se sentir compétentes, b) de s'approprier les connaissances et les habiletés nécessaires; et c) d'agir en toute conscience et en toute connaissance.

C'est dans ce contexte de réorganisation des soins et services qu'apparaît au Québec le besoin de mieux gérer les épisodes de soins des personnes hospitalisées et d'assurer leur efficacité et leur efficience. C'est ainsi que la gestion des épisodes de soins est devenue un mode d'organisation des soins et services intéressant pour les milieux de santé québécois. Plus spécifiquement, ce mode d'organisation, réfère au processus de collaboration et il a pour but de dispenser des soins de qualité, au meilleur coût possible, tout en contrôlant la durée de séjour et l'utilisation adéquate des ressources (Cook, 1998; Sandhu, Duquette et Kérouac, 1992; Zander, 1990). Il s'accompagne principalement d'une diminution importante du nombre et de la durée des séjours hospitaliers. Or, ces séjours hospitaliers écourtés signifient qu'un pourcentage de plus en plus élevé de personnes auront un besoin urgent de s'approprier les connaissances et de développer rapidement des compétences afin de prendre soin, à domicile, d'elles-mêmes ou de leur proche et d'autogérer leur situation de santé. Pour une clientèle chronique, le besoin d'un suivi inter professionnels et inter établissements, systématique et rigoureux, devient essentiel dans un contexte de courts séjours hospitaliers (Howe, 1996; Hulme, 1999; Newman, 1996; Parker, 1999; Stempel, Carlson et Michaels, 1996; Trella, 1996). Pour ce type de clientèle, on parle alors de *case management*, traduit par gestion de cas mais dont l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ) a donné l'appellation de suivi systématique de clientèles (SSC).

Bien qu'il n'existe pas d'estimation précise de l'incidence de la maladie chronique dans la population, les statistiques démontrent que les progrès scientifiques et technologiques ne cessent d'allonger l'espérance de survie des personnes victimes de certaines maladies et font que celles-ci revêtent aujourd'hui un caractère de maladie chronique (Santé Canada, 1994). La chronicité et la complexité d'une maladie, impliquant traitements et suivi à long terme, affectent la vie des individus et celle de leur famille et demandent le recours à des soins (ambulatoriaux et hospitaliers) sur une longue période et par de nombreux groupes de professionnels de la santé (Collier et Schirm, 1992; Dunst et Trivette, 1996; Dunst, Trivette et Deal, 1988a; Foley, Fotchman et Hardin, 1993; Hazlett, 1989; Weiman, 1995; Wolfe, 1993). Conséquemment, le patient et sa famille deviennent un soutien essentiel pour les professionnels et un véhicule d'information indispensable pour une continuité et un suivi de qualité entre les différents épisodes

de soins, les différents intervenants et les différents lieux où les soins sont dispensés (Collier et Schirm, 1992; Seltzer et al., 1992; Weiman, 1995). À cet effet, des études ont démontré qu'il était plus efficace et plus efficient d'offrir un programme continu de soins de qualité adapté aux besoins des malades chroniques dès le début de leur maladie que de répondre à leur demande de soins et de services à la pièce (Browne et al., 1995a, 1995b, 1995c). Il nous paraît donc essentiel de réviser nos pratiques cliniques en tenant compte de la complexité et de la chronicité des soins dispensés à certaines clientèles.

Dans cette perspective, Allen (1977) propose, à l'intérieur de son modèle conceptuel de promotion de la santé, un rôle infirmier de complémentarité aux autres professions axé sur la participation et le développement du potentiel de santé des personnes. Les valeurs inhérentes à ce modèle s'harmonisent particulièrement bien avec les orientations de la réforme des services de santé et des services sociaux, qui préconise la participation du citoyen (MSSSQ, 1990). La relation fondée sur la collaboration que l'infirmière établit avec la personne stimule leur participation active aux décisions. D'ailleurs, plusieurs études ont montré qu'une bonne collaboration influe directement sur les personnes soignées, qui s'en portent de mieux en mieux (Aiken, Smith et Lake, 1994; Fagin, 1992; Knaus, Draper, Wagner et Zimmerman, 1986; Roberts, 1990 dans Dallaire, 1999). De plus, ce modèle reconnaît non seulement le droit fondamental de la personne de participer aux décisions qui la concernent, mais il incite l'infirmière et les autres professionnels de la santé à aider les personnes à accroître leur capacité d'exercer ce droit (Malo et al., 1998).

Cette conception de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin amène les professionnels de la santé à reconnaître de plus en plus l'importance pour le patient et son soignant naturel (concept-personne) de participer à la prestation et à la gestion des soins afin de développer des compétences et d'améliorer leur situation de santé (concept-santé). De plus, cette participation se réalise dans un contexte particulier, soit celui du développement ambulatoire et du suivi interprofessionnel (concept-environnement) et a le potentiel de contribuer au savoir infirmier et d'éclairer la pratique professionnelle (concept-soin).

La participation est définie par Brealey (1990) comme un processus de collaboration, lequel implique l'*empowerment* des différentes personnes concernées. En effet, la participation sou-



lève constamment la question de la redistribution du pouvoir et du rôle de chacun dans la solution des problèmes de santé (Avis, 1994; Cahill, 1996; Groulx, 1994; Latter, Macleod Clark, Wilson-Barnett, et Maben, 1992; Park, 1989; Pesznecker, Zerwekh et Horn, 1989; Snyder et al., 1991). Aider les personnes à développer des compétences de soins signifie les doter d'une habileté de soins ou les habiliter à prendre soin d'eux-mêmes (Dunst et Trivette, 1996; Lord et McKillop Farlow, 1990; Paul et al., 1997). Ainsi, la participation aux soins jouerait un rôle autant pédagogique que thérapeutique en redonnant aux personnes les moyens de s'impliquer et de maximiser leurs capacités à se prendre en charge par un meilleur contrôle de la situation. Une participation aux soins habiliterait les personnes (individus et groupes) à gérer leurs problèmes de santé plus efficacement (Cahill, 1996; Michaud, 1993; Weaver et Wilson, 1994) et de ce fait, contribuerait à leur *empowerment*. Selon Parker (1999), la participation du patient et de sa famille à la prise de décision et à la dispensation de certains soins conduit à leur *empowerment*.

Zimmerman (1993; 1995) propose un modèle théorique de l'*empowerment* des individus et des groupes. Globalement, ce modèle est constitué de trois niveaux d'analyse. Le premier niveau est l'*empowerment* individuel. Celui-ci intègre le domaine des perceptions, des interactions et des comportements. Au deuxième niveau, on retrouve l'*empowerment* organisationnel. Il inclut les processus et les structures qui rehaussent les habiletés des membres et qui leur fournissent un soutien mutuel nécessaire afin d'effectuer le changement au troisième niveau, soit le niveau communautaire ou socio-politique. Cette étude s'effectuera au premier niveau d'analyse : l'*empowerment* individuel. Par ailleurs, puisque la famille est considérée comme une entité importante dans le contexte du virage ambulatoire et dans les soins et les services aux personnes atteintes de maladies complexes à caractère chronique, nous avons choisi le patient ou son soignant naturel comme unité d'analyse pour cette étude.

Selon Zimmerman (1993; 1995), l'*empowerment* individuel est un élément fondamental nécessaire à la compréhension des deux autres niveaux d'analyse. Par ailleurs, mettre l'accent sur l'*empowerment* individuel ne signifie pas pour autant que les facteurs organisationnels et socio-politiques sont passés sous silence. Au contraire, tel que décrit dans le modèle théorique de Zimmerman, l'*empowerment* individuel est un construit tridimensionnel. D'abord, la dimension intrapersonnelle réfère aux perceptions que les personnes ont d'elles-mêmes à l'égard du



contrôle, de l'efficacité, de la motivation et de la compétence. Ensuite, la dimension interactionnelle réfère à la compréhension des personnes, c'est-à-dire aux connaissances, au développement et au transfert d'habiletés, au sens critique, à la prise de décision et au réseau de soutien. Enfin, la dimension comportementale réfère aux actions prises afin d'influencer directement les résultats et de composer (*coping*) avec la situation de santé. L'*empowerment* individuel n'est donc pas simplement la perception de ses propres compétences, mais elle inclue aussi une compréhension de la situation et une participation active et personnelle dans l'atteinte des résultats souhaités.

Dans le contexte actuel du système de santé, nous pouvons concevoir cette participation comme un moyen d'assurer une meilleure efficacité et une meilleure qualité dans les services de santé en répondant adéquatement aux besoins de soins des patients et de leur famille (Avis, 1994; Cahill, 1996; Groulx, 1994; Jewell, 1994; Latter et al., 1992; Parker, 1999). En effet, une étude américaine rapporte que 78% des patients considèrent que les soins reçus sont de qualité lorsque l'ensemble de leurs besoins est pris en considération, que leur famille est impliquée et qu'eux-mêmes et leurs proches reçoivent un enseignement adapté à leurs besoins et auquel ils ont fait résolument et activement partie (Taylor, Hudson et Keeling, 1991). De façon plus spécifique, l'étude de Seltzer et al. (1992) a examiné, auprès de patients atteints d'une maladie chronique, la qualité des soins dans une perspective d'*empowerment* des familles. Le but de cette étude était d'habiliter (*empower*) les familles à dispenser et à gérer les soins complexes et chroniques de leur proche malade et à interagir plus efficacement avec le système formel des services de santé.

Dans cette optique de qualité et de continuité des soins, Schroeder et Maeve (1992) suggèrent un programme interdisciplinaire de suivi systématique applicable à des clientèles souffrant de maladies complexes à caractère chronique. Ce programme est d'abord centré sur les compétences des individus et favorise l'*empowerment* des personnes dans le but de garder le contrôle de la situation et de maintenir une qualité de vie malgré leur condition chronique (Schroeder, 1993; Schroeder et Astorino, 1996). De plus, ce programme favorise la reconnaissance et le renforcement du potentiel de chacun des membres de la famille, y compris la personne malade, afin d'aider celle-ci à trouver elle-même les solutions à leurs problèmes de santé (Brealey, 1990; Cahill, 1996; Schroeder, 1993; Schroeder et Astorino, 1996; Weaver et Wilson, 1994).

Cette pratique est principalement axée sur le fait que chaque personne (patient, famille) est responsable de sa santé et que les professionnels peuvent la soutenir par un suivi systématique rigoureux. Dans une telle perspective, l'*empowerment* des personnes occupe une place prioritaire où les sentiments de motivation, de contrôle, d'efficacité et de compétence, les interactions et les actions deviennent des éléments essentiels de qualité des soins offerts et dispensés en interdisciplinarité.

Présentement, il n'existe aucune façon concrète et objective pour mesurer et évaluer la qualité des soins interdisciplinaires en terme d'*empowerment* des individus et des familles. Aussi, est-il parfois difficile d'affirmer scientifiquement que les soins dispensés en collaboration (professionnels et patients/familles) et contribuant à l'*empowerment* des personnes sont ou non adaptés, adéquats, pertinents et de qualité. Il y a donc nécessité de développer des indicateurs valides de la qualité des soins (hospitaliers et ambulatoires) dispensés en interdisciplinarité et ce, sur un continuum pouvant parfois s'échelonner sur plusieurs années et dans plusieurs établissements de santé. Selon St-Hilaire et Erickson (1999), lorsqu'on s'intéresse à l'évaluation de l'efficacité réelle d'une nouvelle approche, on devrait s'efforcer d'inclure des mesures destinées à estimer les bienfaits de cette approche (les résultats attendus) auprès des principaux concernés soit les patients et leurs soignants naturels. Ces mesures devraient donc intégrer l'opinion de ces personnes.

Malgré l'importance de considérer l'opinion des principaux concernés et malgré les nombreux écrits en faveur de cette approche, les indicateurs de mesure de la qualité des soins ont majoritairement été développés selon la seule et unique perspective des professionnels de la santé. Kane (1987) affirme qu'un bon système d'évaluation devrait permettre de mesurer la qualité des soins de façon précise et fiable, à partir d'indicateurs que les personnes elles-mêmes considèrent importants. L'information relative à la qualité des soins devrait donc provenir d'abord des patients/familles. En effet, les consommateurs de soins et de services sont des sources indispensables d'information pour juger de la qualité de l'ensemble de leurs propres soins (Meisenheimer, 1991). Ils sont capables d'émettre des jugements sur plusieurs aspects concernant les activités de soins et les résultats attendus (Lévesque, 1995). Peters (1992) soutient que sans l'inclusion des valeurs et des attentes des consommateurs de soins, les programmes d'amélioration de la qualité sont voués à l'échec. L'évolution socio-culturelle de la population

québécoise fait que celle-ci “s'estime avoir la capacité de comprendre et le droit de juger de la pratique des soins” (Jacquerye, 1983 : 9; 1999). De plus, plusieurs auteurs ont constaté que selon l'approche privilégiée (patients/familles, administrateurs, professionnels de la santé), les perceptions de la qualité des soins ont tendance à différer (Bliesmer et Earle, 1993; Brunelle, 1993; Haddad, Roberge et Pineault, 1997; Lévesque, 1995; Ludwig-Beymer, Ryan, Johnson, Hennessy, Gattuso, Epsom et Czurylo, 1993; Meisenheimer, 1991; St-Hilaire et Erickson, 1999). Il serait donc souhaitable, dans l'élaboration d'indicateurs de qualité, de tenir compte des opinions à la fois des patients et de leurs soignants naturels, des intervenants et de l'organisation des soins.

Il existe diverses approches à la mesure et à l'évaluation de la qualité des soins. De façon générale, la qualité des soins s'est développée principalement grâce aux travaux de Donabedian (Brunelle, 1993; Chagnon, 1992; Gustafson, Sainfort, Van Koningsveld et Zimmerman, 1990; Lévesque, 1995; Shiber et Larson, 1991). Ce cadre d'analyse, bien que défini à l'origine pour les soins médicaux, peut rendre compte de l'ensemble des activités du système de soins et de services (Brunelle, 1993). Selon Brunelle (1993), il constitue encore aujourd'hui, la principale référence dans le domaine général de la santé et des services sociaux. En effet, malgré certaines difficultés conceptuelles et méthodologiques, beaucoup d'études scientifiques et de modèles d'évaluation se sont inspirés et s'inspirent encore de la classification trilogique de Donabedian (1980) afin d'établir des indicateurs de mesure et d'évaluation de la qualité des soins. Cette approche tripartite de l'évaluation de la qualité des soins signifie qu'une bonne structure augmente la probabilité d'un bon processus et qu'un bon processus augmente la probabilité d'un bon résultat (Donabedian, 1988a, 1988b). Par conséquent, selon cette approche, la mesure de la qualité des soins peut être envisagée différemment selon qu'on vise l'organisation des soins, les activités des intervenants ou les résultats attendus chez le patient/famille.

Quoique, selon Morin (1997), l'approche résultats a été jusqu'à tout récemment le parent pauvre de la mesure et de l'évaluation de la qualité des soins, ce type de mesures comporte des éléments qui sont, dans le contexte actuel, jugés essentiels dans l'appréciation de l'efficacité, de l'efficience et de l'excellence des soins et des services de santé. La qualité, selon Brunelle (1993), ne peut cependant être assimilée ni au processus en soi, ni à la structure, ni aux résultats comme tels: elle se mesure uniquement par le lien entre la structure ou le processus d'une

part, et les résultats d'autre part. Cette présente étude s'intéresse particulièrement à l'élaboration et à la validation d'indicateurs en termes de résultats du processus d'*empowerment* individuel tels les perceptions, les interactions et les actions des personnes à autogérer leur situation de santé dans un contexte de développement ambulatoire.

Actuellement, les instruments de mesure de la qualité des soins disponibles, qui ont été développés et validés, tant aux États-Unis qu'au Québec, s'intéressent, pour la majorité, aux soins infirmiers dispensés aux clientèles hospitalisées en soins aigus (Chagnon, Lange-Sondack et Arlot-Tovel, 1982; Grenier, Drapeau et Desautels, 1989; Horn et Swain, 1975; 1977; Jelinek, Haussman, Hegyvary et Newman, 1974; Laurin, 1981; 1983; Phaneuf, 1972; 1976; Slater et Wandelt, 1967; Wandelt et Ager, 1974). Puisque le suivi systématique centré sur l'*empowerment* des personnes se traduit par une pratique professionnelle différente, ces instruments, quoiqu'ils possèdent toutes les qualités requises pour rendre compte de la qualité des soins infirmiers aux patients hospitalisés en soins aigus, ne peuvent être transposés dans le domaine des soins dispensés en interdisciplinarité aux clientèles chroniques hospitalisées et ambulatoires. De plus, la majorité de ces instruments n'a pas mis à contribution les consommateurs de soins dans l'élaboration d'indicateurs de qualité. Les auteurs ayant pour la plupart privilégié un processus faisant appel à des groupes d'experts en soins infirmiers. La simple adaptation d'instruments de mesure développés et validés auprès de clientèles aiguës par des experts en soins infirmiers risque d'être inadéquate pour le suivi interdisciplinaire des clientèles chroniques. En effet, ces instruments ne permettent pas de mesurer, dans une perspective interdisciplinaire, toute la complexité des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie chronique dans un contexte de développement ambulatoire et de travail en collaboration (professionnels et patients/familles).

La recension des écrits, particulièrement du domaine de la science infirmière, nous amène à la conclusion qu'il n'existe pas, dans le cadre spécifique du développement ambulatoire et du suivi systématique de clientèles chroniques, d'instrument de mesure de la qualité des soins en terme d'*empowerment* des personnes. Malgré la popularité croissante du suivi systématique de certaines clientèles et malgré l'importance que revêt la mesure et l'évaluation de la qualité des soins dispensés aux clientèles complexes et chroniques, bien peu d'efforts y ont été consacrés. De là, la nécessité de développer des indicateurs qui soient valides, fiables, sensibles et accep-

tés par les patients/familles, l'organisation des soins et toute l'équipe soignante travaillant auprès de cette clientèle. De tels indicateurs pourraient par la suite servir d'assises au développement d'instruments de mesure et d'évaluation de la qualité des soins dispensés en interdisciplinarité à des clientèles complexes et chroniques. Les indicateurs sont en effet des éléments fondamentaux à la mesure et à l'évaluation de la qualité puisqu'ils rendent sa définition opérationnelle (Brunelle, 1993; Ouellet, Bernier et Grenier, 1996).

Gustafson, Fiss, Fryback, Smelser et Hiles, (1980) proposent le modèle de l'utilité multi-attribut afin de rendre opérationnel le concept de qualité des soins en décomposant celui-ci en ces éléments spécifiques. Une telle méthode permet de quantifier et d'opérationnaliser le concept multidimensionnel, complexe et subjectif de la qualité des soins en faisant appel aux jugements ainsi qu'aux valeurs des experts (professionnels et patients/familles) (Gustafson et al., 1990). Le modèle de l'utilité multi-attribut repose sur l'hypothèse que la majorité des jugements sont multidimensionnels et que différentes dimensions devraient posséder une importance variable dans la prise de décision (Gustafson et al., 1980). Cette pondération des indicateurs de la qualité des soins doit en plus être déterminée par les besoins spécifiques des clientèles concernées.

## **1.2 Le but et les objectifs de cette étude**

Le but de cette présente recherche est d'élaborer et de valider des indicateurs de la qualité des soins, relatifs à l'*empowerment* individuel des personnes, auprès de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines, de patients et de soignants naturels et de construire un modèle d'utilité multi-attribut.

Plus spécifiquement, les objectifs de cette étude méthodologique sont (i) d'identifier les indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* individuel de patients atteints de maladie chronique ou de leur soignant naturel qui reflète le mieux possible le construit théorique de l'*empowerment* individuel d'une personne; (ii) de catégoriser les indicateurs de la qualité des soins en s'inspirant de l'approche trilogique de Donabedian (structure, processus, résultats); (iii) de valider la clarté et la pertinence des indicateurs identifiés; (iv) de pondérer l'importance des indicateurs identifiés et validés; et (v) de construire une modélisation de la qualité des

soins en utilisant l'analyse hiérarchique multi-attribut et en s'inspirant des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen (1977).

Dans l'état actuel des connaissances en science infirmière, cette recherche vise à combler un déficit majeur dans l'évaluation de la qualité des soins dispensés en collaboration (professionnels et patients/familles) à une clientèle complexe et chronique dans un contexte de développement ambulatoire. Ces indicateurs de mesure permettront éventuellement d'apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard des sentiments, de la compréhension et de la capacité des personnes à développer des compétences et à autogérer leur situation de santé et ce, en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants.

### **1.3 Les questions de recherche**

1) En s'inspirant des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrite dans le modèle de promotion de la santé d'Allen (1977) et 2) dans le cadre d'un suivi professionnel systématique de clientèles chroniques centré sur la participation et faisant du concept d'*empowerment* le point central de la prestation, de la gestion mais aussi de l'évaluation des soins et 3) tel que décrit par les trois dimensions du modèle théorique de l'*empowerment* individuel de Zimmerman (1993; 1995), voici les questions auxquelles cette recherche a tenté de répondre:

- 1) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension affective ou intrapersonnelle (domaine des perceptions, des sentiments, des valeurs, des attitudes) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 2) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension relationnelle ou interactionnelle (domaine des relations, des contacts, des interactions avec les autres) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 3) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension comportementale (domaine des actions, des comportements) de l'*empowerment* individuel

de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?

Le chapitre suivant présente la recension des écrits relative à l'*empowerment*, à la gestion des épisodes de soins, à la qualité des soins, à l'analyse hiérarchique multi-attribut et au modèle conceptuel d'Allen. Le cadre utilisé pour cette étude est également discuté à travers les écrits.

## CHAPITRE 2

### RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE DE L'ÉTUDE

Dans ce deuxième chapitre, nous examinons les résultats d'une recension des écrits portant principalement sur le concept d'*empowerment* afin d'en apprécier le potentiel théorique, empirique et clinique dans le contexte québécois du système de la santé et du développement ambulatoire. Cette recherche bibliographique vise à rendre compte de la pensée des auteurs ayant abordé l'*empowerment* comme l'un des principaux résultats cliniques (*outcomes*) à atteindre dans le domaine général de la santé et dans le domaine particulier des clientèles complexes à caractère chronique. Aussi, nous avons choisi de discuter de ce concept dans le cadre spécifique du mode organisationnel de suivi systématique de clientèles (SSC) ou *case management* puisque celui-ci vise la qualité des résultats cliniques chez des clientèles complexes et chroniques. En effet, l'*empowerment* des individus, des familles ou des groupes, sa conceptualisation et son opérationnalisation, peuvent être rendus possibles en considérant le contexte socio-politique et organisationnel dans lequel il s'insère et en s'assurant de l'implication directe des milieux concernés.

Pour ce faire, nous examinons d'abord la notion d'*empowerment* telle que définie et étudiée par différents auteurs et nous présentons le modèle théorique d'*empowerment* de Zimmerman (1995). Ensuite, nous discutons brièvement du modèle organisationnel de SSC et plus spécifiquement, du résultat clinique escompté : l'*empowerment* des personnes à l'intérieur d'un suivi professionnel rigoureux. Nous définissons par la suite le concept de qualité des soins. Puis, l'analyse hiérarchique multi-attribut est brièvement discutée comme une façon judicieuse de modéliser et d'opérationnaliser le concept de qualité des soins afin d'en arriver à développer des indicateurs de la qualité qui soient valides, fiables et sensibles à la réalité des patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Enfin, nous précisons l'apport distinct de la discipline infirmière à cette étude en décrivant notre conception des soins qui traduit notre vision de la santé, de la personne, de l'environnement et du soin



et qui a guidé notre réflexion, relative à l'*empowerment* des personnes, tout au long de cette recherche.

## **2.1 Concept d'*empowerment* : son origine, ses définitions, ses dimensions et ses modèles**

L'*empowerment* est un concept de plus en plus populaire dans le domaine des services de santé et des services sociaux. En effet, au cours des vingt dernières années, un nombre sans cesse croissant d'intervenants de divers milieux, dont celui de la santé et des services sociaux, ont développé un grand intérêt pour ce concept. Aussi, il nous apparaît opportun d'examiner le concept d'*empowerment* un peu plus en profondeur dans le domaine plus spécifique de la science infirmière et dans le contexte particulier du développement ambulatoire.

### **2.1.1 Son origine**

L'origine des interventions sociales favorisant l'*empowerment* des personnes remonte aux années 1890 aux États-Unis dans le domaine du travail social (Lee, 1994 dans Lamarre, 1998). L'introduction plus concrète et formelle du terme *empowerment* dans le discours des travailleurs sociaux est principalement attribuée à Barbara Solomon (1976). Puis, l'*empowerment* est devenu, au début des années 80, un champ d'intérêt très exploité en psychologie communautaire et ce, grâce principalement à Julian Rappaport (Lamarre, 1998). Dans le domaine spécifique de la science infirmière, l'*empowerment* est apparu vers la fin des années 80. Les auteures infirmières se sont cependant fortement inspirées, à cette époque et même encore aujourd'hui, des différentes définitions retrouvées en sciences sociales et en psychologie (Gibson, 1991).

Au Québec, le concept d'*empowerment* s'est présenté d'abord dans le domaine de la santé mentale et ce, au début des années 70, comme un complément important au mouvement engagé à cette époque par les politiques de désinstitutionnalisation. Plus récemment, cette notion d'*empowerment* s'est accentuée dans le domaine plus général de la santé par le mouvement ambulatoire avec la réduction des durées des séjours hospitaliers et de l'utilisation croissante des services ambulatoires. Alors que ces mouvements mettent l'accent sur la nécessité de changer le lieu de l'intervention et invitent à recentrer les actions sur les milieux de vie, l'*empowerment* incite à une décentration encore plus radicale puisqu'il implique un déplacement des centres de décision et d'action vers la personne objet-sujet d'intervention (Corin et

Guay, 1996). Voyons successivement les définitions, les dimensions et les modèles (conceptuels et d'intervention) de *l'empowerment*.

### **2.1.2 Ses définitions: les similitudes et les différences**

Des concepts similaires tels **P'habilitation** (Lord et McKillop Farlow, 1990; Paul et al., 1997), **P'appropriation** (Bonin, 1991; Corin et Guay, 1996; Jutras, 1996), **P'autogestion** (Santé Canada, 1997), **la responsabilisation** (Majumdar, 1999) et **P'empowerment** (Dallaire et Chamberland, 1996; Le Bossé, 1995; Wilson, 1996) semblent avoir pénétré progressivement le discours des intervenants oeuvrant dans les établissements québécois de santé et de services sociaux ainsi que celui des planificateurs gouvernementaux. En effet, depuis le début des années 90, il s'écrit sur le concept d'*empowerment* plus d'une centaine d'articles par année en sciences de la santé, en sciences humaines et sociales et en psychologie. À l'intérieur de ces articles, on y retrouve de nombreuses tentatives de clarification et d'opérationnalisation du concept d'*empowerment*. Ainsi, certains auteurs se sont davantage intéressés à l'analyse théorique du concept (Ashworth, Longmate et Morrison, 1992; Ellis-Stoll et Popkess-Vawter, 1998; Gibson, 1991; Hulme, 1999; McWhirter, 1991; Rodwell, 1996; Ryles, 1999), alors que d'autres ont effectué des études empiriques permettant de clarifier et de définir les composantes et les niveaux d'analyse et d'évaluation du processus d'*empowerment* (Davison et Degner, 1997; Dunst et al., 1988a; Friesen, 1989; Gibson, 1995; Gutierrez et Ortega, 1991; Kalyanpur et Rao, 1991; Koren et al., 1992; Le Bossé, 1995; Sandstrom, Burgess et Coffel, 1998; Segal, Silverman et Temkin, 1995; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1990, 1993, 1995; Zimmerman et Rappaport, 1988; Zimmerman et al., 1992; Zimmerman et Warschausky, 1998). Aussi, certains auteurs rapportent dans leurs écrits, la réalisation de divers projets d'intervention reliés à *l'empowerment* (Bonin, 1991; Dunst et Trivette, 1996; Grieco, Garnett, Glassman, Valoon et McClure, 1990; Hulme, 1999; Jutras, 1996; Koren et al., 1992; Paul et al., 1997).

Malgré l'utilisation répandue du concept d'*empowerment*, il n'existe toujours pas de consensus sur sa définition. En effet, le sens et la précision donnés à l'expression "*empowerment*" sont très variables et parfois mêmes contradictoires. Selon les contextes, on s'y réfère à la fois comme théorie, cadre de référence, plan d'action, but, résultat, idéologie ou processus (McWhirter, 1991 dans Lamarre, 1998). Aussi, définir le concept d'*empowerment* pose un défi

majeur en raison de ses composantes à la fois psychologiques et socio-politiques, des formes multiples qu'il peut prendre selon les personnes et les contextes et parce qu'il comporte plusieurs niveaux d'analyse: individuel, familial, organisationnel et communautaire (Dallaire et Chamberland, 1996). Par conséquent, la cible (ou l'unité d'analyse) du processus d'*empowerment* peut être l'individu lui-même, sa famille, un groupe particulier, une organisation ou toute une communauté. Puisque la famille est considérée comme une entité importante dans le contexte du virage ambulatoire et dans les soins offerts aux personnes atteintes de maladies complexes et chroniques, la famille devient alors une unité d'analyse des plus intéressantes et des plus pertinentes. Cependant, selon les auteurs consultés, quelque soit la perspective privilégiée (individuelle, collective ou communautaire) ou quelque soit la cible choisie (l'individu malade, le soignant naturel, une famille ou une communauté), le processus et le résultat d'analyse demeurent sensiblement les mêmes.

À partir d'une consultation rigoureuse des banques de données informatisées de différentes disciplines (CINAHL, MEDLINE, PSYLIT, SOCIOFILE), nous avons constaté qu'au cours des années, plusieurs auteurs ont offert des définitions du concept d'*empowerment*. De ces définitions, plusieurs thèmes sont ressortis. Les principaux thèmes sont: **a) la réduction de l'impuissance des individus ou des groupes** (Le Bossé, 1995; Lord et McKillop Farlow, 1990; McWhirter, 1991; Wallerstein 1992); **b) le fait de gagner, de donner, de développer, de saisir et d'autoriser le pouvoir** (Barrett, 1989; Dallaire et Chamberland, 1996; Gibson, 1991; Jutras, 1996; Staples, 1990; Zerwekh, 1992); **c) l'habileté d'influencer les individus, les organisations et les environnements affectant la vie de quelqu'un** (Gibson, 1991; Hasenfeld, 1987; Staples, 1990); **d) l'atteinte de contrôle dans sa vie personnelle** (Dallaire et Chamberland, 1996; Gibson, 1991; Hasenfeld, 1987; Jutras, 1996; Lord et McKillop Farlow, 1990; McWhirter, 1991; Rappaport, 1987; Staples, 1990; Wallerstein, 1992;); **e) la prise de conscience et l'appropriation par l'action** (Bonin, 1991; Funnell, Anderson, Arnold, Barr, Donnelly, Johnson, Taylor-Moon et White, 1991; Jutras, 1996; Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994; Wallerstein, 1992) et enfin **f) la participation démocratique dans la communauté** (Barrett, 1989; Funnell et al., 1991; Gibson, 1991; Lord et McKillop Farlow, 1990; Rappaport, Swift et Hess 1984; Wallerstein, 1992; Wilson, 1996; Zimmerman et Rappaport, 1988).

Cependant, chez tous les auteurs consultés, la notion d'*empowerment* est associée à un processus de développement et d'acquisition d'un plus grand **contrôle** ou **pouvoir** sur sa vie et par conséquent, sur sa santé. D'ailleurs, le terme anglais *emPOWERment* précise explicitement ce gain de pouvoir (*power*) et d'action (*ment*) pour y arriver (ce qui malheureusement est plus difficile de conceptualiser avec les différents termes francophones). Santé Canada (1997) affirme que "prendre en main sa santé et l'autogérer (s'auto-soigner) signifie prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état." (p: xi). Cette notion d'autogestion, de contrôle et de pouvoir sur sa propre santé est l'un des principaux axes du système de santé canadien et de sa réforme actuelle (Santé Canada, 1997).

#### 2.1.2.1 L'empowerment : une question de pouvoir et de contrôle

Selon Kérouac et al. (1994), "l'expression anglaise *empowerment* renvoie au pouvoir qu'a la personne de renforcer son potentiel, de se conscientiser, de se transformer, et ce, dans une perspective de croissance." (p:137). Le pouvoir origine du concept d'estime de soi qui se développe à travers l'espoir d'un monde nouveau, la responsabilité envers quelqu'un, les opportunités de faire des choix et de percevoir leur signification (Zerwekh, 1992). Barrett (1989) parle d'acquisition de pouvoir qui se manifeste par la participation des individus. Ce pouvoir, c'est d'être conscient de ce qu'on choisit de faire, de se sentir libre de le faire et de le faire intentionnellement (Barrett, 1989; Zerwekh, 1992). Le pouvoir n'est donc pas une façon de dominer ou de changer les autres mais plutôt une façon d'agir volontairement et de participer au changement (Funnell et al., 1991; Wallerstein, 1992). En fait, la réalité n'est pas nécessairement d'avoir plus de pouvoir réel mais d'avoir le sentiment d'être plus puissant pour ainsi influencer les résultats que l'on désire atteindre pour soi-même ou pour les autres (Gibson, 1991).

Dans le domaine général de la santé, l'*empowerment* est décrit comme un processus par lequel les personnes (patients ou soignants naturels) acquièrent des ressources personnelles, organisationnelles et communautaires qui leur permettent d'exercer un plus grand contrôle sur leur environnement pour ainsi satisfaire leurs besoins de santé (Hasenfeld, 1987; Staples, 1990). À cet effet, des études ont démontré que le contrôle perçu peut **réduire le stress psychologique**

(Fleming, Baum et Weiss, 1987; Revicki et May, 1985; Vinokuv et Caplan, 1986) et **prédire des comportements de santé positifs** (Labs et Wurtele, 1986; Sallis, Haskell, Fortman, Vranizan, Taylor et Solomon, 1986; Seeman et Seeman, 1983; Visher, 1986). D'ailleurs, Rappaport (1984; 1987) soutient que l'*empowerment* est un processus cherchant à accroître les possibilités pour les gens de contrôler et de maîtriser leur propre vie et par conséquent, leur propre santé. Dans le domaine plus spécifique de la science infirmière, Gibson constate après avoir effectué d'une part, une analyse systématique du concept d'*empowerment* (1991) et, d'autre part, une étude auprès de douze mères d'enfants souffrant d'une maladie chronique et démontrant un sentiment positif de contrôle sur leur situation de santé (1995) que l'*empowerment* est un processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des gens dans leur capacité à satisfaire leurs besoins de santé et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie.

Ce contrôle et ce pouvoir comme conséquences ou comme résultats (*outcomes*) du processus d'*empowerment* ont également été considérés par McWhirter (1991) qui décrit l'*empowerment* comme un processus par lequel les individus, les organisations ou les groupes (familles, professionnels) qui se sentent impuissants (c'est-à-dire sans contrôle et sans pouvoir) a) prennent conscience des dynamiques de pouvoir en jeu dans leur contexte de vie, b) développent les habiletés et les compétences pour gagner un contrôle raisonnable sur leur contexte de vie, c) exercent ce contrôle et ce pouvoir sans nuire aux droits d'autrui et d) soutiennent l'*empowerment* d'autres individus de leur communauté.

Ce sentiment d'impuissance est également ressorti de l'étude de Lord et McKillop Farlow (1990) comme le sentiment que la personne dispose de peu de moyens pour exercer une influence sur sa problématique de santé. De plus, l'étude a démontré que ce sentiment s'accompagne très souvent d'une résignation et d'une absence de participation. Cette recherche s'est basée sur trois approches principales: a) une vaste analyse documentaire, b) des entrevues avec plusieurs informateurs clés et c) des entrevues biographiques détaillées auprès de 38 personnes qui avaient elles-mêmes réussi à acquérir plus de contrôle ou de pouvoir sur leur vie. Les résultats de cette recherche qualitative se regroupent en quatre thèmes distincts: a) l'importance du contrôle personnel, b) le processus d'*empowerment*, c) le rôle des ressources et des services

et d) la participation. Selon Lord et McKillop Farlow (1990), le simple fait de participer activement et de prendre sa situation en main crée le sentiment d'être plus puissant, plus connaissant et plus compétent et de ce fait, actualise le processus d'*empowerment* tel que décrit précédemment par McWhirter (1991).

#### 2.1.2.2 La participation : un moyen efficace d'exercer contrôle et pouvoir

Selon les études, la participation en soi, a un effet d'*empowerment* et d'auto-renforcement (Barrett, 1989; Funnell et al., 1991; Lord et McKillop Farlow, 1990; Majumdar, 1999; Wallerstein, 1992; Wilson, 1996). Bien qu'ils ne soient pas toujours appuyés sur la recherche, plusieurs effets anticipés à la participation du patient et de sa famille aux soins sont reconnus dans la littérature: **une meilleure autogestion des soins** (Avis, 1994; Chwalow, Mamon, Crosby, Grieco, Salkever, Fahey et Levine, 1990; Snyder et al., 1991), **un certain pouvoir et contrôle de la santé** (Avis, 1994; Brownlea, 1987; Chwalow et al., 1990; Jopp, Carroll et Waters, 1993; Krouse et Roberts, 1989; Park, 1989; Pesznecker et al., 1989), **une réduction du niveau d'anxiété relié à la situation de santé** (Latter et al., 1992), **une implication directe dans la prise de décision** (Biley, 1992; Latter et al., 1992), **une plus grande satisfaction des personnes concernées** (Ashworth, Longmate et Morrison, 1992; Brownlea, 1987; Chwalow et al., 1990; Jewell, 1994; Krouse et Roberts, 1989; Lott, Blazey et West, 1992), **une confiance accrue dans le potentiel d'autoguérisson** (Hanucharumkui, 1989; Latter et al., 1992; Park, 1989; Pesznecker et al., 1989), **une meilleure connaissance de la situation de santé** (Avis, 1994; Chwalow et al., 1990; Jopp et al., 1993; Latter et al., 1992; Lott et al., 1992) ainsi qu'**une meilleure adhésion aux traitements** (Ashworth et al., 1992; Chwalow et al., 1990; Jewell, 1994; Krouse et Roberts, 1989) dans Gagnon (1995).

Certains auteurs distinguent mêmes différents niveaux de participation selon le degré de pouvoir et de contrôle acquis par les usagers des services de santé. (Fortin, 1994; Groulx, 1994; O'Neill, 1991; Park, 1989; Pesznecker et al., 1989; Snyder et al., 1991). « Au fur et à mesure que les gens prennent confiance en eux-mêmes, ils cherchent davantage de moyens de participer; leur participation contribue à son tour, à accroître leur confiance en eux et leur sentiment d'exercer un contrôle. » (Lord et McKillop Farlow, 1990 : 6). Selon les résultats de cette étude, les individus et les groupes qui exercent le plus grand contrôle et pouvoir sur leur vie sont

ceux qui refusent d'accepter leur sort et qui continuent de s'interroger et de chercher des solutions. Il peut être étonnant de constater que certains individus malgré leur condition de santé précaire ont quand même une grande confiance dans leur pouvoir et leur capacité personnels à prendre leur situation de santé en main (Lord et McKillop Farlow, 1990). Aussi, ces auteurs soutiennent que "le pouvoir personnel - son absence ou sa présence - peut avoir un effet direct sur la santé des gens." (p:3). Toute personne qui se sent incapable de contrôler sa vie; sa capacité de contrôler sa propre santé s'en trouve également réduite (Watt et Rodmell, 1988). À cet effet, Wallerstein (1992) affirme que le manque de contrôle sur sa destinée (*powerlessness*) émerge comme un facteur de risque de maladie tandis qu'au contraire, le développement d'un sens de contrôle (*empowerment*) est démontré comme étant une importante stratégie de promotion de la santé.

De façon générale, les études ont permis de constater que la notion d'*empowerment* permettait de cerner une réalité importante: des personnes ayant des conditions de vie ou de santé difficiles, en réaction à un état de crise ou de maladie qui donne naissance à un sentiment d'impuissance, prennent leurs affaires en main et participent sciemment à la nature du changement (Barrett, 1989; Le Bossé, 1995; Lord et McKillop Farlow, 1990; Wilson, 1996). Ces personnes tirent de cette situation un sentiment positif de contrôle ou de pouvoir sur leur propre santé qui les éloigne progressivement du vécu d'impuissance et de détresse psychologiques que ces conditions de santé entraînent normalement (Le Bossé, 1995). Selon Wilson (1996), savoir reconnaître et accepter les contraintes inhérentes à tout problème de santé et apprendre à fonctionner sur la base de telles contraintes sont des éléments qui permettent à la personne concernée de sentir qu'elle a tout le potentiel requis et surtout qu'elle a sa santé en main. À cet effet, l'étude exploratoire réalisée par Santé Canada (1997) a démontré qu'il est essentiel que les professionnels de la santé prennent conscience que la participation "peut constituer pour bien des gens un premier pas vers la prise en main de leur santé." (p:81). Le concept d'*empowerment* comporte plusieurs dimensions.

### **2.1.3 Ses dimensions: les niveaux d'analyse, les façons de s'habiliter (s'*empower*) et d'intervenir**

Plusieurs auteurs discutent de **différents niveaux d'analyse et d'évaluation du processus d'*empowerment*** (Friesen, 1989; Gibson, 1995; Gutierrez et Ortega, 1991; Koren et al., 1992;



Segal et al., 1995; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995) ainsi que de **différentes façons pour les individus, les groupes et les communautés de s'habilitier (s'empower)** (Dunst et Trivette, 1996; Funnell et al., 1991; Kieffer, 1981; Koren et al., 1992; Segal et al., 1995; Staples, 1990; 1984; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995) **et pour les professionnels de la santé d'intervenir** (Dunst et al., 1988a, 1988b; Fireman Kramer et Perin, 1985; Hulme, 1999; Lord et McKillop Farlow, 1990; McWhirter, 1991; Paul et al., 1997; Rodwell, 1996; Snyder et al. 1991).

### 2.1.3.1 Les niveaux d'analyse et d'évaluation du processus d'empowerment

La plupart des niveaux d'analyse du processus d'*empowerment* retrouvée dans la documentation se résume au niveau: a) personnel ou individuel (familial selon l'unité d'analyse), b) interpersonnel ou organisationnel et c) politique ou communautaire. D'une part, le niveau individuel ou intrapersonnel s'intéresse aux perceptions et aux sentiments de pouvoir et de contrôle personnels, d'efficacité et de compétence perçues, d'estime et de maîtrise de soi, par lesquels chaque individu développe et utilise les connaissances nécessaires pour faire valoir son propre point de vue (Eisen, 1994; Gibson, 1995; Gutierrez et Ortega, 1991; Paul et al., 1997; Segal et al., 1995; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995). Ces perceptions et ces sentiments sont décrits comme des conséquences ou des résultats attendus (*outcomes*) du processus d'*empowerment* chez les individus, les groupes ou les communautés.

D'autre part, le niveau interpersonnel ou organisationnel s'intéresse davantage aux habiletés des individus d'une organisation à influencer les autres et l'*empowerment* politique ou communautaire s'intéresse plutôt à l'action et au changement social afin de transférer le pouvoir et le contrôle entre différents groupes communautaires dans le but de gagner un plus grand accès et un plus grand contrôle des ressources collectives (Eisen, 1994; Gutierrez et Ortega, 1991; Segal et al., 1995; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995). L'*empowerment* communautaire selon Rissel, Perry et Finnegan (1996), est un état plus élevé d'*empowerment* individuel (communément appelé *empowerment* psychologique) suite à une implication dans un mouvement d'action politique collective. Ces auteurs considèrent l'*empowerment* psychologique comme une composante incluse et nécessaire mais non-suffisante de l'*empowerment* communautaire. McWhirter (1991) affirme que globalement l'*empowerment* implique à la fois des processus



d'*empowerment* individuel ainsi que l'exercice de cet *empowerment* dans un contexte collectif ou communautaire.

Rappaport (1981; 1984) affirme que l'*empowerment* ne peut être donné, il doit provenir de l'intérieur de la personne (niveau intrapersonnel). D'ailleurs, Rodwell (1996) définit l'*empowerment* comme l'acte de se doter de pouvoir personnel c'est-à-dire, de s'approprier du pouvoir. Selon Jutras (1996), on peut investir quelqu'un du pouvoir, mais on ne peut l'approprier du pouvoir (traduction qu'elle a donné à *empower*): "l'individu ou le groupe sont responsables de cette démarche, même si éventuellement elle est soutenue à divers degrés par des agents extérieurs" (p:124). Dans cette même perspective, Laffrey (1995) dans Santé Canada (1997) affirme que les professionnels de la santé ne peuvent pas donner de pouvoir à leurs patients et que seuls ceux-ci peuvent se réapproprier un pouvoir qui leur appartient. Le professionnel peut seulement éliminer les obstacles et faciliter cette réappropriation de pouvoir. Lord et McKillop Farlow (1990) soutiennent eux aussi cette argumentation en affirmant qu'une personne ne peut en habiliter (traduction qu'ils ont donné à *empower*) une autre. Selon ces auteurs, ce processus est d'abord et avant tout individuel ou intrapersonnel. De plus, ce processus est particulier à chaque personne et ce, dans un contexte spécifique : il dépend du moment où il se produit et de l'interaction de ressources externes et de motivations internes. Cette recherche soutient que l'information, les connaissances et les idées peuvent se révéler de puissants facteurs de motivation lorsqu'on les communique au bon moment. L'étude de Wilson (1996) corrobore ces résultats.

Néanmoins, bien que la notion d'*empowerment* suggère une démarche individuelle, elle est nourrie par les effets de collaboration et d'interactions avec les autres ou de participation à la prise de décision (Barrett, 1989; Corin et Guay, 1996; Gibson, 1991; 1995; Jones et Meleis, 1993; McWhirter, 1991; Paul et al., 1997; Zerwekh, 1992; Zimmerman, 1995). Or, en plus de la dimension intrapersonnelle, le concept d'*empowerment* se fonde aussi sur un processus relationnel ou interpersonnel avec l'environnement dont les implications pratiques relèvent des interventions professionnelles (Dallaire et Chamberland, 1996; Gibson, 1991; 1995; Lord et Dufort, 1996; Paul et al., 1997; Zimmerman, 1995). Ainsi, l'intervention dans un contexte d'*empowerment* s'inscrit dans un processus de partenariat et de coopération entre les intervenants et les personnes rencontrées (Bouchard, 1994). Selon Jutras (1996) même si

l'appropriation (traduction qu'elle a donné à *empowerment*) est le plus souvent envisagée sous l'angle pronominal de l'action: s'approprier sa vie, sa destinée, sa santé; elle se réalise dans une démarche intégrant les professionnels. Ainsi, une relation de collaboration empreinte de respect et de reconnaissance, fournirait des opportunités aux individus et aux familles de renforcer et de développer leurs habilités conduisant à un sens de contrôle et reconnaîtrait à ceux-ci la compétence de résoudre leurs problèmes au sein même de leur milieu familial (Dunst et Trivette, 1996; Paul et al., 1997). Toutefois, bien que les ressources externes soient essentielles, c'est l'interaction de la personne avec ces ressources qui porte à leur maximum le contrôle qu'elle exerce et les effets ou les résultats qu'elle obtiendra (Lord et McKillop Farlow, 1990). Étant donné que l'*empowerment* est spécifique à chaque personne et à chaque contexte, il existe plusieurs façons pour un individu ou un groupe de s'habiliter (ou *s'empower*) et pour les professionnels de la santé d'intervenir. Voyons brièvement ces différentes façons.

#### 2.1.3.2 Les façons, pour les personnes, de s'habiliter (*s'empower*)

Selon plusieurs auteurs, les façons de s'habiliter (*s'empower*) se composent de trois sous-dimensions: a) affective; b) cognitive et c) comportementale (Dunst et Trivette, 1996; Funnell et al., 1991; Kieffer, 1981; 1984; Koren et al., 1992; Segal et al., 1995; Staples, 1990; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995). D'abord, Staples (1990) identifie trois façons de s'habiliter (*s'empower*): en plus des transformations au niveau de la prise de conscience, des croyances et des attitudes, l'*empowerment* requiert, d'une part, des connaissances pratiques et de solides informations et, d'autre part, de réelles compétences, de concrètes habiletés, des ressources matérielles, de véritables opportunités et de tangibles résultats. Puis, à partir des résultats d'une étude qualitative auprès de quinze individus reconnus comme des *leaders* dans leur communauté, Kieffer (1981; 1984) décrit de son côté, quatre conditions nécessaires pour qu'il y ait *empowerment*: a) une attitude personnelle ou un sens de soi qui promouvoit une implication active; b) une connaissance ou une capacité d'analyse critique des systèmes qui définissent leur environnement; c) une habileté de développer des stratégies d'action et d'exploiter les ressources afin d'atteindre leurs propres buts, et d) une habileté d'agir de concert avec les autres afin de définir et d'atteindre des buts collectifs.

Ensuite, dans le domaine spécifique de la santé, Funnell et al. (1991) affirment que les patients et les familles sont habilités (*empowered*) lorsqu'ils ont suffisamment de connaissances pour

prendre des décisions rationnelles, suffisamment de contrôle et de ressources internes pour mettre en œuvre leurs décisions et suffisamment d'expériences pratiques pour évaluer l'efficacité de leurs décisions en regard de leur situation de santé. Enfin, Jutras (1996) de son côté soutient qu'il s'agit dans un processus d'*empowerment* de faire échec à la résignation acquise, de développer des capacités individuelles et familiales, de transformer des attitudes et d'offrir des connaissances nouvelles qui s'expriment par des actions. Étant donné que l'*empowerment* est à la fois individuel et interactionnel, les professionnels de la santé doivent individualiser leur approche afin d'aider adéquatement les individus, les familles, les groupes et les communautés à la prise en charge de leur situation de santé. Voyons quelques-unes de ces interventions professionnelles.

### 2.1.3.3 Les façons, pour les professionnels de la santé, d'intervenir

Selon l'Organisation mondiale de la santé (1986), "les gens ne peuvent réaliser leur potentiel de santé optimal s'ils ne prennent pas en charge les éléments personnels qui déterminent leur état de santé." (p:3). Des interventions efficaces peuvent aider les patients et leur famille à utiliser leurs capacités personnelles en vue d'effectuer des changements qui optimaliseront leur façon de vivre (Paul et al., 1997). Afin de préciser les aspects des interventions infirmières qui favorisent l'habilitation aux compétences parentales, Paul et al. (1997) ont effectué auprès de treize infirmières une recherche portant sur le concept de l'habilitation (traduction qu'elles ont donné à *empowerment*). Une recension approfondie de la documentation traitant de ce concept leur a permis de formuler une définition des interventions d'habilitation sur laquelle elles ont ensuite fondé leur analyse de la relation infirmière-patient. L'habilitation est définie dans cette étude "comme le respect du point de vue du client et la reconnaissance de ses habiletés pour lui permettre de mieux utiliser ses ressources et ses capacités." (p:28).

Ces interventions impliquent cependant que le professionnel maximise l'indépendance du patient et de sa famille et minimise leur dépendance en utilisant des principes de normalisation (Rodwell, 1996). À ce sujet, Duhamel (1995) mentionne que le fait de normaliser la situation, d'enseigner par exemple aux personnes que ce qu'elles vivent correspond au vécu normal peut les rassurer et avoir un effet apaisant. Bien que l'annonce d'un diagnostic chronique, parfois fataliste, puisse générer des sentiments de révolte, d'impuissance et d'incapacité chez les personnes, certaines retrouveront un sentiment de contrôle en améliorant leurs habiletés et leurs

connaissances sur la maladie et sur la façon d'y faire face (Fireman Kramer et Perin, 1985). Lorsque les personnes sentent qu'elles exercent une plus grande maîtrise, elles se sentent moins stressées et plus libres de prendre des décisions qui auront des effets favorables sur leur santé (Lord et McKillop Farlow, 1990; Snyder et al., 1991). Les intervenants devraient de surcroît reconnaître, en apportant des changements dans leur pratique, que les personnes elles-mêmes constituent les principales ressources nécessaires à leur guérison. Ainsi, ils doivent encourager davantage les personnes à tirer des leçons de leurs propres expériences et à trouver les solutions en elles-mêmes (Hulme, 1999; Jutras, 1996; Lord et McKillop Farlow, 1990; Paul et al., 1997). À cet effet, Kalyanpur et Rao (1991) ont fait ressortir, dans leur étude, les attitudes et les comportements professionnels jugés favorables à l'*empowerment* des personnes. Il s'agit du *caring*, du respect, de l'acceptation des différences, d'une reconnaissance claire des compétences individuelles et d'un intérêt des professionnels à interagir de manière égalitaire et sans poser de jugements.

D'ailleurs, McWhirter (1991) affirme, suite à une analyse conceptuelle, que pour qu'il y ait *empowerment*, il faut que l'intervenant a) croit dans les capacités de la personne à exercer des changements constructifs dans sa vie, b) distingue bien entre la responsabilité de la personne vis-à-vis des problèmes de santé et celle qu'elle a en regard des actions à prendre pour résoudre ces problèmes, c) valide l'expérience subjective des personnes, d) puisse sortir de sa position d'expert et puisse percevoir les personnes comme des expertes de leur propre vie et e) puisse partager toute l'information avec la personne afin que celle-ci prenne une décision éclairée concernant sa situation de santé. Ainsi, aucun individu, aucune famille, aucun groupe, aucune communauté ne doit être envisagé comme hors d'atteinte ou incapable d'apprendre et de se développer (Jutras, 1996). Cette façon, non seulement soutient la personne mais éventuellement, rendra cette dernière auto-suffisante.

Ces résultats corroborent ceux obtenus par Dunst et al (1988a). Inspirés par la définition fondamentale de Rappaport (1981), ces auteurs ont établi, à partir d'une étude qualitative, trois conditions essentielles qui reflètent, ce que les auteurs ont appelé: un sens d'*empowerment*. Cette recherche qualitative a examiné, à l'aide de deux études de cas, le processus d'*empowerment* de parents d'enfants souffrant d'une incapacité cognitive. La première condition stipule qu'il faut reconnaître que les individus sont compétents ou peuvent éventuellement le devenir.

La deuxième spécifie que ce ne sont pas les déficits personnels qui expliquent l'apparente absence de compétence chez quelqu'un, mais plutôt les lacunes des systèmes sociaux et de santé qui ne parviennent pas à créer des opportunités et des expériences facilitant la manifestation de ses compétences. Enfin, la troisième condition mentionne que pour acquérir un sentiment de contrôle sur les événements de leur vie et ainsi détenir plus de pouvoir, les individus doivent avoir l'information nécessaire pour prendre des décisions éclairées, ils doivent être en position d'actualiser leur compétence à obtenir les ressources satisfaisant leurs besoins et ils doivent pouvoir attribuer les changements à leurs propres actions. En ce sens, Jutras (1996) et Hulme (1999) nous proposent des modèles d'intervention et de promotion de l'*empowerment* auprès de familles d'enfants atteints d'une maladie chronique. D'autres modèles sont également discutés dans la section qui suit.

#### **2.1.4 Ses modèles: d'intervention et conceptuels**

En plus des études théoriques et empiriques, des modèles conceptuels et d'intervention peuvent nous aider à conceptualiser et à comprendre le processus d'*empowerment*. Les modèles de Jutras (1996), Grieco et al. (1990), Dunst et Trivette (1996) et Koren et al. (1992) sont présentés respectivement pour discuter de diverses façons d'intervenir et d'habiliter (d'*empower*) un individu ou un groupe et ce, à divers niveaux d'analyse. Par la suite, nous discuterons plus précisément du modèle théorique de Zimmerman (1993; 1995) puisque celui-ci sera spécifiquement utilisé pour cette étude.

##### **2.1.4.1 L'appropriation (ou l'*empowerment*) : un modèle d'intervention et de promotion chez des clientèles chroniques**

Le modèle de Jutras (1996) est principalement centré sur le développement de compétences familiales et vise à soutenir l'*empowerment* au sein de la famille. Particulièrement, ce modèle vise à rendre les parents plus à même de composer (*coping*) avec la prise en charge qu'exige un enfant souffrant d'une maladie chronique. Le défi du professionnel de la santé à l'intérieur d'un tel modèle est, par conséquent, de rendre les parents capables de se sentir plus en contrôle dans la prise de décision concernant leur situation de santé. L'intervenant met ses habiletés et son savoir à la disposition de la famille tout en faisant confiance à la capacité de cette dernière d'effectuer les choix qui lui conviennent le mieux (Malin et Teasdale, 1991). En d'autres mots, il facilite ou rend disponible à la famille l'actualisation de son potentiel afin qu'elle puisse

prendre conscience de ses capacités et se sentir plus en contrôle de sa situation de santé (Kérouac et al., 1994). Ainsi, cette prise de conscience de leurs capacités et de leurs droits suscite chez les familles un sentiment de contrôle et de compétence (Lord et McKillop Farlow, 1990).

De plus, une participation au changement incite les individus et les groupes à prendre conscience de leur savoir et de leurs capacités à découvrir leurs propres ressources et par conséquent, à se sentir habilités (*empowered*) à jouer pleinement leur rôle (Dallaire et Chamberland, 1996). À partir du moment où les individus affirment avoir pris des risques et avoir joué une part plus active dans la prise de décision, le simple fait de participer contribue en soi à leur autonomie (Lord et McKillop Farlow, 1990; Zerwekh, 1992). Agir de manière autonome consiste à prendre soi-même des décisions, ce qui n'exclut pas que l'on puisse consulter des professionnels et des non professionnels. Au contraire, une personne autonome qui veut s'habiliter (*s'empower*) bénéficie d'un transfert d'information sous forme de connaissances et de compétences provenant d'un réservoir d'expériences professionnelle et non professionnelle. Cependant, c'est la personne concernée qui prend l'essentiel des décisions, car elle est la seule à pouvoir vraiment apprécier les bénéfices et les risques des actes considérés (Santé Canada, 1997). En effet, selon Jutras, l'*empowerment* favorise l'autonomie des individus et des groupes dans un processus où l'on soutient leur participation et par conséquent, leurs apprentissages (affectifs, cognitifs et psychomoteurs) et leurs comportements (actions concrètes).

#### 2.1.4.2 La participation: un modèle d'intervention d'*empowerment* ou d'habilitation aux soins

Le modèle de soins coopératifs du centre médical universitaire de New York fut créé il y a déjà plus de vingt ans et semble depuis apporter des résultats significatifs. Ce modèle d'intervention favorise l'*empowerment* des patients et de leur famille par une meilleure compréhension de leur situation de santé (Grieco et al., 1990). Une étude effectuée par Chwalow et al. (1990) avait comme objectif de tester l'hypothèse suivante: les soins prodigués en partenariat avec toute une équipe interdisciplinaire, y compris avec le patient et sa famille, et mettant l'accent principalement sur l'*empowerment* et le soutien socio-familial, sont essentiels pour une meilleure efficacité du système de santé. Cette étude comparative entre un groupe expérimental (n=283) recevant des soins coopératifs et un groupe contrôle (n=300) recevant des soins traditionnels a démontré des effets positifs chez le patient et sa famille. Notons entre autres: a) une satisfaction accrue pour les soins reçus, b) une meilleure compréhension de leur problématique



de santé, c) une réduction des facteurs de risque concernant la maladie, d) une adhésion au traitement, e) une diminution des ré-hospitalisations, f) un meilleur contrôle de la situation au retour à domicile et g) une utilisation adéquate des ressources. Les données ont été recueillies par entrevues téléphoniques, un mois et six mois après l'hospitalisation et par questionnaires, neuf et douze mois après l'hospitalisation. L'étude a démontré que 95% des patients du groupe expérimental étaient capables de contrôler leur situation de santé plus efficacement et continuaient cette façon de faire après l'hospitalisation c'est-à-dire, qu'ils développaient un sens d'*empowerment*.

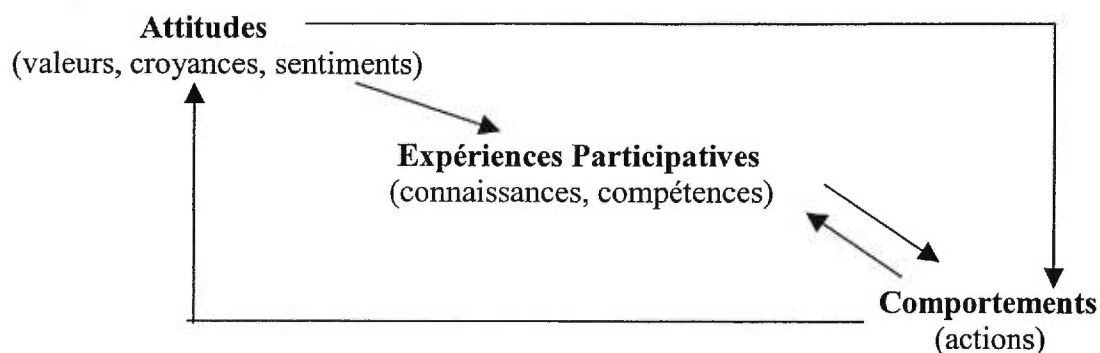
Une autre étude effectuée par Lott et al. (1992) a démontré que la participation des patients et de leur famille aux soins a) augmente le niveau de connaissances sur la maladie, b) favorise une meilleure capacité à se soigner et à contrôler la situation, c) accroît la satisfaction du patient et du personnel soignant et d) réduit les coûts et la durée d'hospitalisation. Les patients et leur famille sont vus à l'intérieur d'un tel modèle avec des niveaux d'indépendance, des habiletés à se soigner et des besoins de soins et d'interventions variés et non pas comme uniformément dépendants du milieu clinique. Ils font partie de l'équipe interdisciplinaire, travaillant mutuellement avec elle dans l'atteinte d'objectifs de santé. Le rôle de l'intervenant est de fournir des informations adéquates et adaptées, nécessaires aux patients et à leur famille afin qu'ils puissent eux-mêmes prendre des décisions éclairées et contrôler leur situation de santé. L'étude de Hanucharunkui et Vinya-Nguag (1991) effectuée auprès de 40 patients de chirurgie a démontré qu'à travers les interactions, les professionnels, les patients et leur famille partagent leurs perceptions de la situation de santé, établissent des buts mutuels et explorent les avenues afin d'atteindre ces buts. Un important aspect de l'intervention professionnelle est donc d'habiliter (d'*empower*) les patients et leur famille à être des agents de leurs propres soins.

#### 2.1.4.3 Le modèle conceptuel d'*empowerment* de Dunst et Trivette (1996)

Selon le modèle conceptuel de Dunst et Trivette (1996), trois éléments clés composent le concept d'*empowerment*. D'abord, les auteurs identifient l'aspect idéologique c'est-à-dire les valeurs, les croyances et les sentiments, qui s'expriment principalement par les attitudes des individus, comme un élément préalable essentiel à leur *empowerment*. Un deuxième élément important du concept d'*empowerment* est la participation. Plus spécifiquement, les auteurs parlent d'expériences participatives. Celles-ci sont les opportunités variées de renforcer les

habiletés existantes des individus, d'acquérir des connaissances théoriques et pratiques et de développer de nouvelles compétences. Ces opportunités rallient les expériences et les connaissances de chacun afin de trouver des solutions aux problèmes de santé et d'atteindre les buts et résultats désirés. Enfin, les résultats composent le dernier élément de l'*empowerment*. Les résultats incluent à la fois les comportements renforcés ou appris: a) grâce aux expériences participatives et au sens de contrôle ressenti en regard de leurs propres habiletés à gérer eux-mêmes la situation et b) à partir de leurs succès ou échecs antérieurs, leurs croyances et leurs valeurs.

Ces trois éléments sont, selon Dunst et Trivette (1996), étroitement reliés entre eux (figure 1). D'abord, les attitudes ont une influence à la fois sur les expériences participatives et les comportements et les expériences participatives ont aussi une influence sur les comportements. En retour, les comportements ont une influence à la fois sur les attitudes et les expériences participatives, indiquant ainsi que deux choses peuvent être observées au fur et à mesure que les individus deviennent plus compétents et plus habiles. Premièrement, les individus sont plus susceptibles de participer et d'acquérir d'autres connaissances et deuxièmement, leurs nouvelles compétences sont plus susceptibles de renforcer leurs perceptions d'eux-mêmes comme étant plus capables. Par conséquent, les auteurs affirment que ces boucles de retour reflètent le fait que l'*empowerment* est un processus de régénération dans lequel les comportements, produits à une étape du processus, contribuent en retour à une participation accrue dans le processus ce qui, selon ce modèle permet d'accéder à des niveaux d'analyse supérieurs. Les études de Koren et al. (1992), Segal (1995), Wallerstein (1992) et Zimmerman (1995) corroborent ces résultats.

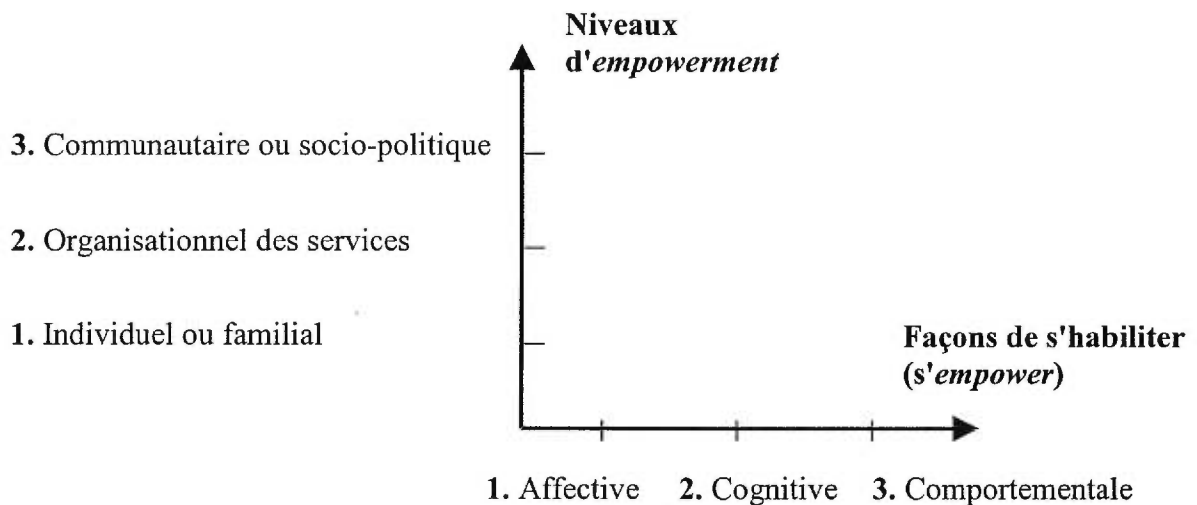


**Figure 1** – Modèle conceptuel d'*empowerment* de Dunst et Trivette (1996)



#### 2.1.4.4 Le modèle conceptuel d'empowerment des familles de Koren et al. (1992)

Le modèle conceptuel d'empowerment des familles dont un membre est atteint d'une maladie chronique de Koren et al. (1992) a démontré que les besoins des familles sont d'abord orientés vers la dimension affective c'est-à-dire les émotions, les valeurs et les croyances de la famille. Par la suite, le besoin de connaissances devient plus important. Une fois certaines connaissances et habiletés acquises, les familles disent se sentir plus prêtes à agir pour la défense des droits de leur proche malade. Il est donc important, selon ces auteurs, de suivre le cheminement affectif, cognitif et comportemental des familles pour les aider graduellement à renforcer leur potentiel (figure 2).



**Figure 2** – Modèle conceptuel d'empowerment de Koren et al. (1992)

De plus, l'étude qualitative de Koren et al. (1992) effectuée auprès de 378 familles dont un membre est atteint d'une maladie chronique, a démontré que ces familles sont plus susceptibles de se concentrer d'abord sur leurs inquiétudes individuelles ou familiales immédiates (correspondant au premier niveau d'analyse). Elles tournent par la suite leur attention vers l'organisation des services de santé dont elles ont besoin afin de se sécuriser et de répondre aux besoins de tous les membres de leur famille (correspondant au deuxième niveau d'analyse). Enfin, c'est seulement après ces deux niveaux d'analyse qu'elles peuvent s'engager dans des actions politiques ou collectives (correspondant au troisième niveau d'analyse).

Nous pouvons donc constater qu'il existe plusieurs modèles conceptuels et d'intervention de l'*empowerment*. Pour cette présente étude, nous avons choisi d'utiliser le modèle théorique de Zimmerman (1993; 1995). Celui-ci est plus complet, puisque certaines variables (ou attributs) ont déjà été étudiées auparavant et que de nombreuses études ont démontré l'existence de relations mutuelles entre elles. Examinons un peu plus en détails le modèle de Zimmerman.

### **2.1.5 Le modèle théorique de l'*empowerment* : une façon intéressante d'examiner la qualité des soins**

Tel que mentionné antérieurement, le concept d'*empowerment* s'applique à des changements interactifs à plusieurs niveaux: individuel, familial, organisationnel et communautaire (Dallaire et Chamberland, 1996; Jutras, 1996; Koren et al., 1992). Ainsi, le modèle théorique de Zimmerman (1993; 1995) décrit a) l'*empowerment* individuel (correspondant au premier niveau), b) l'*empowerment* organisationnel (correspondant au deuxième niveau) et c) l'*empowerment* communautaire (correspondant au troisième niveau). Pour élaborer ce modèle théorique, Zimmerman s'est d'abord inspiré d'études empiriques, utilisant diverses méthodes de recherche, réalisées par différents chercheurs. Mentionnons entre autres, l'étude de Kieffer (1981; 1984) qui a permis de décrire le développement de l'*empowerment* à partir d'une approche qualitative. Puis, avec une approche quantitative, l'étude de Zimmerman et Rappaport (1988) a examiné la relation entre onze mesures représentant les domaines de la personnalité, de la cognition, de la motivation à contrôler et de la participation. Les résultats de cette étude ont démontré que la notion d'*empowerment* individuel comprenait entre autres, un contrôle personnel, un sens positif de compétence, un désir d'exercer du contrôle, une compréhension analytique et critique de son environnement et une participation active à la prise de décision.

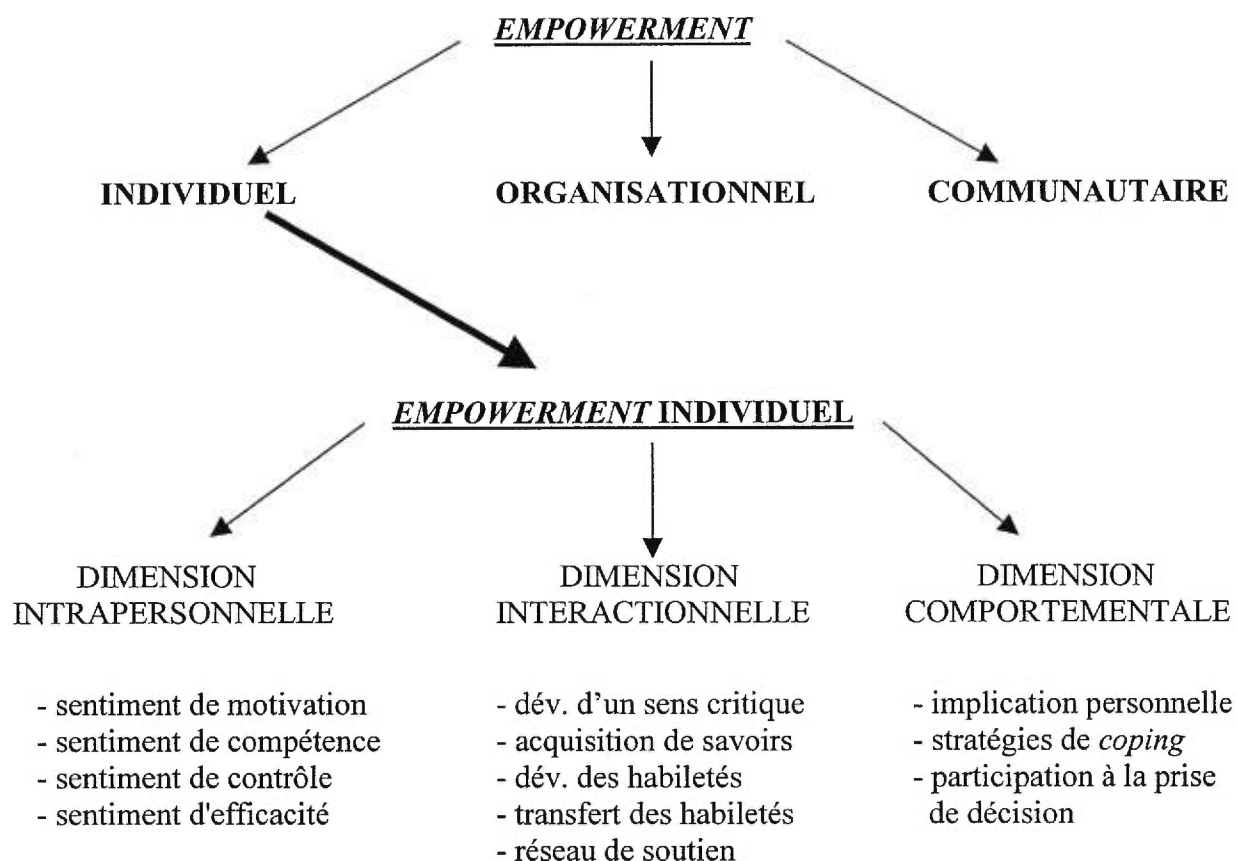
D'autres études ont aussi démontré que certaines variables avaient une corrélation négative avec l'*empowerment*. Notons entre autres, la perception d'isolement social, d'impuissance et de vulnérabilité (Berger et Neuhaus, 1977; Rappaport, 1984; Zimmerman, 1990; Zimmerman et Rappaport, 1988). Cependant, plusieurs chercheurs ont trouvé des associations entre certaines autres variables : contrôle perçu, développement d'habiletés, mesures de participation et d'implication communautaire et niveau de connaissances (Balcazar, Seekins, Fawcett et Hopkins, 1990; Chavis et Wandersman, 1990; Denney, 1979; Florin et Wandersman, 1984; Kieffer, 1984; Stone et Levine, 1985; Zimmerman et Rappaport, 1988; Zimmerman et al., 1992).

Ces recherches suggèrent que l'*empowerment* individuel exige un sens et une motivation de contrôle, des habiletés de prise de décision et de résolution de problèmes, le développement d'un sens critique et des comportements participatifs. Ainsi, le concept d'*empowerment* suggère une redéfinition des rôles professionnels et familiaux. Dans une telle approche, le rôle du professionnel en devient un de collaborateur et de facilitateur plutôt que d'expert et de conseiller (Zimmerman, 1993). En tant que collaborateurs, les professionnels apprennent des participants à travers leur culture, leur façon de voir les choses (*world view*) et à travers leurs combats de vie. Ainsi, une telle orientation centrée sur l'*empowerment* des personnes suggère que les patients/familles occupent un rôle actif et central dans le processus de changement.

Il existe trois postulats sous-jacents à la théorie de l'*empowerment* individuel communément appelée l'*empowerment* psychologique. D'abord, l'*empowerment* individuel prend différentes formes pour différentes personnes. Puis, elle prend différentes formes dans différents contextes. Enfin, l'*empowerment* individuel est une variable dynamique qui fluctue avec le temps.

Malgré que l'*empowerment* s'exerce à différents niveaux, seul le niveau individuel sera discuté dans cette étude. Celui-ci est composé de trois dimensions puisque l'*empowerment* individuel est un construit tridimensionnel (figure 3). Sur le plan intrapersonnel (première dimension), cette notion rend compte du développement d'atouts personnels tels les sentiments d'efficacité et de compétence personnelles et la motivation à exercer du contrôle. Tandis que sur le plan social ou familial, l'*empowerment* individuel renvoie au développement d'habiletés à participer aux actions collectives ou familiales. Les perceptions ou les sentiments des personnes sont des éléments fondamentaux de l'*empowerment*. Entre autres exemples, l'élément "sentiment de contrôle" réfère d'une part aux croyances de la personne à exercer une influence dans les différentes sphères de la vie : famille, travail, loisirs, santé, etc. D'autre part, la composante interactionnelle (deuxième dimension) de l'*empowerment* fournit aux individus, aux groupes ou aux communautés le pont entre le "sentiment de contrôle" et la prise d'action (troisième dimension) pour exercer ce contrôle. Selon Zimmerman (1995), il est invraisemblable que les individus, groupes ou communautés qui fondamentalement ne croient pas qu'ils ont les habiletés nécessaires pour atteindre des buts (attitudes), apprendraient ce qu'il faut pour les atteindre (connaissances) ou feraient ce qu'il faut pour les accomplir (actions). La notion d'*empowerment* individuel repose donc à la fois a) sur les capacités personnelles à prendre des

décisions et à exercer un contrôle sur sa vie ou sur sa santé et b) sur l'établissement d'une compréhension critique ou analytique du contexte environnemental dans lequel doit s'insérer c) l'action (Jutras, 1996; Zimmerman, 1995).



**Figure 3** – Modèle théorique de l'*empowerment* de Zimmerman (1993; 1995)

Selon le modèle théorique de Zimmerman, la notion d'*empowerment* est composée **à la fois** de processus et de résultats (Zimmerman, 1993; 1995). Les processus réfèrent au “comment” les individus, les groupes ou les communautés deviennent habilités (*empowered*) tandis que les résultats réfèrent aux conséquences de ces processus par exemples l'expression de sentiments, l'acquisition de connaissances et d'habiletés et l'adoption de comportements. Une théorie d'*empowerment* suggère que les activités, les contacts et les structures font partie du processus d'*empowerment* (*empowering*) et que les résultats de tels processus résultent en un niveau d'*empowerment* (*being empowered*). Dans une situation de santé, le processus d'*empowerment* se réfère aux expériences que les personnes ont de créer des opportunités de contrôler leur

situation, d'apprendre et d'influencer les décisions qui affectent leur santé et celle de leur entourage. Selon Zimmerman (1995), tous les modèles de participation aux soins sont des processus d'*empowerment* et la recherche action est un bon moyen de définir et de comprendre ce processus. L'*empowerment* comme résultat se réfère à des opérations spécifiques de mesure (quantitative ou qualitative) qui peuvent être utilisées pour a) étudier les effets des interventions désignées à habiliter (*empower*) les personnes, b) étudier les processus reliés à l'*empowerment* ou c) générer un corpus de connaissances empiriques qui aidera à développer une théorie de l'*empowerment*.

En résumé, ces trois dimensions de l'*empowerment* individuel s'amalgament pour former l'image d'une personne qui croit qu'elle a l'habileté d'influencer un contexte ou une situation donné(e), qui comprend comment le système fonctionne dans ce contexte ou cette situation et qui s'engage dans des comportements afin d'exercer un contrôle dans ce contexte ou cette situation. Ainsi, cette notion d'*empowerment* se veut une nouvelle façon de percevoir, de comprendre et d'agir dans le domaine de la santé. Elle est perçue comme pertinente pour aider le patient, accompagné de sa famille, à devenir plus autonome, à augmenter sa liberté de choix et d'agir efficacement comme décideur et acteur au sein d'une équipe de soins de santé dont il fait résolument et activement partie (Jutras, 1996). Il faut cependant reconnaître que l'*empowerment* des personnes exigera qu'on modifie la structure et la philosophie de plusieurs systèmes de soins et de services de santé. Ainsi, pour promouvoir la compétence des patients atteints d'une maladie chronique ou de leur soignant naturel, il faut créer des environnements et des organisations qui la soutiennent et la renforcent. Le mode d'organisation de "*case management*" ou de SSC s'adapte bien à cette nouvelle réalité et à cette clientèle particulière. Examinons ce mode organisationnel un peu plus en détails.

## **2.2 Le suivi systématique de clientèles ou *case management* : un mode d'organisation de soins et services approprié pour les clientèles complexes et chroniques**

Le phénomène de l'*empowerment* en tant que mécanisme par lequel les personnes acquièrent le sentiment d'exercer un plus grand contrôle sur les événements qui les concernent (Rapport, 1987) ne possède pas encore dans le milieu hospitalier québécois les fondements empiriques, théoriques et cliniques susceptibles de soutenir sa popularité croissante. Cependant, dans

le contexte du développement ambulatoire, l'émergence du besoin de mieux gérer les épisodes de soins et d'assurer un suivi professionnel auprès de certaines clientèles est de plus en plus associée explicitement ou implicitement au développement de cette notion d'*empowerment*. En effet, bien que la complexité technique soit omniprésente, le rôle de l'infirmière ne se restreint pas à celui d'une exécutante de tâches techniques et de suivis d'outils mais elle apporte une contribution essentielle à la prise en charge de la situation de santé par les personnes. C'est ainsi que les infirmières peuvent saisir les opportunités au cours des hospitalisations et des visites ambulatoires pour jouer un rôle important visant à renforcer le potentiel et à habiliter (*empower*) les personnes à s'approprier les connaissances et à prendre leur situation de santé en main. Jutras (1996) affirme que les personnes vivent un processus d'*empowerment* lorsqu'elles deviennent plus informées, plus confiantes en leurs connaissances, plus conscientes des diverses options possibles et qu'elles gèrent de façon autonome leur situation de santé. Ce processus d'*empowerment* s'articule bien à l'intérieur d'un suivi systématique professionnel et rigoureux (Parker, 1999) et devient une option des plus prometteuses pour réaliser l'objectif d'autogestion de sa santé de façon efficace et sécuritaire pour la clientèle.

### **2.2.1 Le concept général de “ gestion des épisodes de soins ”: ses définitions, son origine et ses modèles**

La réforme des services de santé et des services sociaux réalisée au Québec ces dernières années s'appuie sur une nouvelle philosophie de gestion et sur de nouvelles façons de concevoir les services et les soins. La gestion des épisodes de soins compte parmi ces approches. Voyons d'abord les différentes définitions de la gestion des épisodes de soins et ensuite, examinons l'origine de ce concept et les différents modèles de gestion retrouvés dans la littérature.

#### **2.2.1.1 Les définitions de la gestion des épisodes de soins**

De façon générale, la gestion des épisodes de soins repose sur l'élaboration de cheminements cliniques par clientèle, sur la coordination des services et sur l'anticipation de l'évolution clinique des patients. Selon cette approche clinico-administrative, les délais inutiles pour le patient sont évalués et corrigés (Desrosiers et Valois, 1999). De nombreuses études confirment l'effet de la gestion des épisodes de soins sur la réduction de la durée de séjour ainsi que sur l'amélioration de la satisfaction de la clientèle et de la qualité des soins (Mercier et Valois, 1994).

Originellement initiée dans les milieux hospitaliers de soins aigus, la gestion des épisodes de soins (GES) s'adapte de plus en plus aux modes ambulatoires et aux soins à domicile. Concrètement, la GES est un mode organisationnel de soins permettant de restructurer le processus de production clinique et de redéfinir les rôles de façon à faciliter l'atteinte de résultats cliniques et administratifs (Zander, 1990). La "gestion du processus de soins (GPS)" constitue la modalité organisationnelle la plus courante et la plus répandue dans les milieux de soins. Elle consiste à organiser le processus thérapeutique et clinique de soins pour le patient selon un ordre chronologique et selon les résultats escomptés, compte tenu d'une durée de séjour établie en fonction du diagnostic médical posé (Bower, 1997; Ethridge, 1991; Olivas, Del Tognon-Armanasco, Erickson, et Harter, 1989; Sandhu et al., 1992; Zander, 1990). Elle a trait uniquement au séjour hospitalier d'une personne et vise l'utilisation efficace et efficiente des ressources internes de l'établissement (Lefebvre et al., 1999). La GPS correspond à 80% des programmes existants dans les milieux hospitaliers (OIIQ, 1996b). En effet, utilisée surtout pour les clientèles nécessitant des soins aigus, particulièrement chirurgicaux, la GPS peut aussi s'avérer bénéfique et rentable pour les personnes souffrant de maladies chroniques. On parle alors de *case management* ou de suivi systématique de clientèles (SSC).

Malheureusement, autant dans les écrits que dans la pratique, le concept de SSC est rarement distingué de celui de GPS et les deux termes sont souvent utilisés indifféremment (Gagnon et Bergeron, 1999). La GPS est destinée à tous les patients sans entraîner de restructuration des rôles et peut être utilisée par les milieux de soins indépendamment du SSC. Le SSC est destiné, pour sa part, uniquement à certaines clientèles, plus spécifiquement à des clientèles complexes et chroniques, correspondant à 20% des programmes existants dans les milieux hospitaliers (OIIQ, 1996b). Parallèlement à la gestion des épisodes de soins, le SSC ou *case management* est décrit par Bower et Falk (1996) comme un processus et un rôle centrés sur l'obtention, la négociation et la coordination des soins, des services et des ressources nécessaires aux personnes prises avec des problèmes de santé complexes au cours d'un long épisode de soins ou d'un continuum.

D'ailleurs, des études illustrent bien l'importance de concevoir des programmes adaptés aux besoins de la clientèle atteinte d'une maladie complexe à caractère chronique et de son entourage et de faire un suivi intégré (Browne et al., 1995 a, 1995b, 1995c). Ces programmes per-



mettent une réponse plus efficace aux besoins et une autoprise en charge de la situation de santé par le patient et sa famille. La documentation démontre les retombées positives de cette approche pour ce type de clientèle (Brooten et Naylor, 1995) dont l'objectif premier n'est pas nécessairement d'imposer un nouveau système, mais plutôt de renforcer les stratégies de coordination et de documentation existantes afin de mieux satisfaire les besoins de la personne malade et de sa famille (Lynch, Oliver et Robins, 1993; OIIQ, 1997b).

#### 2.2.1.2 L'origine de la gestion des épisodes de soins

Tout comme le processus d'*empowerment*, celui de gestion des épisodes de soins a fait son apparition dans les années 70 en soins psychiatriques et en service social. Mais, l'origine de ce concept remonte au début du 20<sup>e</sup> siècle lorsque le *case-management*, connu sous l'appellation de *case-nursing* ou soins infirmiers par cas, était pratiqué au Royaume-Uni par des infirmières visiteuses qui soignaient les patients à domicile. L'introduction aux États-Unis du remboursement des épisodes d'hospitalisation à partir d'une grille de coûts standard par cas ou par diagnostic regroupé pour la gestion (DRG) a focalisé, au début des années 80, l'intérêt de la profession infirmière sur la gestion des épisodes de soins et sur les résultats de l'organisation des soins par type de clientèle (Desrosiers et Valois, 1999). Ce mouvement novateur s'est vite répandu aux États-Unis au cours des deux dernières décennies (Fondiller, 1991). Il s'est aussi propagé dans plusieurs hôpitaux canadiens et, depuis une dizaine d'années, il s'introduit de plus en plus dans les hôpitaux québécois.

En effet, au Québec, c'est dans l'optique d'une recherche d'efficacité qu'est abordée la gestion des épisodes de soins. Plus spécifiquement, ce concept est apparu dans les milieux de soins québécois suite au virage ambulatoire. Ce dernier consiste en effet à limiter le recours à l'hôpital tout en favorisant l'utilisation de structures plus légères telles que le CLSC, le cabinet privé du médecin, les organismes communautaires, la ligne Info-Santé ou même le soutien familial (Fournier, 1999). De plus, le virage ambulatoire signifie une révision des pratiques hospitalières et professionnelles orientées sur l'efficacité et la qualité des soins ainsi que l'appel à une responsabilisation plus grande des individus et des communautés (Fournier, 1999). Cette utilisation plus restreinte de l'hôpital se traduit entre autres par la réduction de la durée du séjour hospitalier, l'augmentation du taux d'occupation, la réduction des taux d'inscription, l'augmentation du pourcentage du taux de chirurgie d'un jour (Perry, 1997) et



par un suivi systématique de clientèles de l'hôpital au domicile du patient, entre les hôpitaux et les unités de soins et entre les divers intervenants. Le centre hospitalier devient alors un lieu de traitement où se trouvent concentrées les technologies coûteuses et les expertises diversifiées, spécialisées et surspécialisées et le suivi devient le fil conducteur entre le patient/famille et les différents services, spécialisés ou non, offerts à travers le système de la santé.

### 2.2.1.3 Les modèles de gestion des épisodes de soins

Afin de mettre en application ce mode d'organisation des soins, plusieurs modalités de gestion des épisodes de soins sont rapportées dans les écrits. Thibault et Desrosiers les classifiaient en 1990 selon quatre catégories: 1) la modalité interunités basée sur le développement de groupes de pratique collaborative entre les unités de soins (ex.: le modèle du *New England Medical Center* (NEMC) de Boston); 2) la modalité basée sur l'élargissement du rôle de l'infirmière clinicienne spécialiste (ex.: le modèle du *Harper Hospital* de Détroit); 3) la modalité intraunité basée sur l'introduction d'un autre pallier d'infirmières travaillant en collaboration avec les infirmières soignantes des unités de soins (ex.: le modèle ProAct développé par le *Robert Wood Johnson University Hospital* du New Jersey) et 4) la modalité interétablissements basée sur un nouveau rôle de l'infirmière (ex.: le modèle du *Carondelet St-Mary's Hospital* de Tucson).

Plus récemment, Cook (1998) constatait que depuis son apparition dans les milieux hospitaliers, la notion de GPS et de SSC ou *case management* semblent prendre deux grandes directions selon qu'on vise des clientèles aiguës (GPS) ou des clientèles chroniques (SSC). Un modèle couramment utilisé est celui du NEMC de Boston, développé au début des années 80. Ce modèle de GPS a comme objectif principal le contrôle des ressources (humaines, financières et matérielles) pendant que le patient est hospitalisé en phase aiguë de sa maladie. Un autre modèle développé au *Carondelet St-Mary's Hospital* de Tucson, vise pour sa part des clientèles à caractère chronique, nécessitant des soins à l'intérieur et à l'extérieur du milieu hospitalier. Ce qui différencie ce modèle de SSC de celui de GPS du NEMC est principalement le rôle de la coordonnatrice du suivi et la relation qu'elle établit dès l'entrée du patient dans le système et qui se poursuit tout au long du continuum de soins (Cook, 1998). Aussi, on retrouve dans les écrits de plus en plus de modèles cliniques de SSC destinés à différentes clientèles chroniques (Howe, 1996; Schroeder et Astorino, 1996; Trella, 1996).

Un de ces modèles de SSC est le modèle de soins infirmiers en partenariat (*Nursing Care Partnership Model*) du *Denver Nursing Projet in Human Caring*. Ce modèle est principalement basé sur une relation privilégiée entre la famille et l'infirmière; relation qui s'établit dès l'entrée du patient dans le système et qui se poursuit tout au long du continuum de soins (Schroeder et Maeve, 1992; Schroeder et Astorino, 1996). Ce modèle est particulièrement intéressant pour notre recherche puisqu'il est d'abord centré sur les compétences des individus et favorise l'*empowerment* des personnes (patients et soignants naturels) (Schroeder, 1993). Selon Thorn (1990), ce type de SSC place le patient et sa famille au cœur du système de santé et leur confère le droit de comprendre et de décider. Contrairement à la GPS, le SSC ne couvre pas uniquement la période d'hospitalisation et la dimension aiguë du soin, mais englobe tout le cours de la maladie parfois sur plusieurs années, ce qui en fait une modalité privilégiée pour les clientèles à caractère chronique. De plus, ce suivi favorise la collaboration des familles ou des soignants naturels dans le but de garder un contrôle de la situation et de maintenir une qualité de vie malgré leur condition chronique (Schroeder, 1993; Schroeder et Astorino, 1996). Cette collaboration exige l'établissement d'une relation où la participation de tous est requise et fortement encouragée afin que chacun des collaborateurs (y compris le patient et sa famille) développe compétences et habiletés (Thorn, 1990).

En 1990, une étude (Schroeder et Maeve, 1992) utilisant la méthode du groupe ciblé a été conduite afin d'étudier les perceptions des patients, de leur famille et des infirmières et d'évaluer les forces et les faiblesses du modèle de soins infirmiers en partenariat du *Denver Nursing Projet in Human Caring*. Un échantillon de convenance de 48 participants adultes, formés de patients atteints de Sida, leurs soignants naturels ainsi que des infirmières coordonnatrices de suivi, a été sélectionné. Les résultats de l'étude ont clairement démontré que pour les infirmières, la principale force de ce programme de SSC basé sur un partenariat était l'*empowerment à la fois* des patients, de leurs proches et des infirmières.

Cet *empowerment* signifiait plusieurs choses pour les infirmières participantes à l'étude: 1) des relations interpersonnelles plus satisfaisantes avec les patients, leurs proches et les autres professionnels; 2) une meilleure connaissance des besoins des patients et une habileté pour les infirmières et pour les membres des familles à les satisfaire; 3) une plus grande continuité et

responsabilité dans les soins, et ce, à la fois pour les infirmières et pour les soignants naturels; 4) un défi, un engagement et une croissance personnelle pour les infirmières et leurs partenaires; 5) une satisfaction personnelle et professionnelle pour l'infirmière ainsi qu'une satisfaction accrue des patients et de leurs proches; 6) une amélioration de la transmission de l'information concernant le patient entre les infirmières, aux autres professionnels de la santé et à la famille; 7) une plus grande habileté chez les infirmières et les membres de la famille à se soutenir entre eux dans les situations complexes et lourdes et 8) une plus grande rapidité pour les infirmières et les soignants naturels à reconnaître les problèmes communs aux clientèles chroniques et à intervenir (Schroeder et Maeve, 1992).

Les auteurs rapportent que parmi les perceptions négatives des infirmières concernant ce programme de SSC, elles accusent un manque de temps pour planifier et coordonner les services et pour habiliter (*empower*) les patients et leurs proches à jouer convenablement et en toute sécurité leur rôle de soignants et de coordonnateurs du suivi. Malgré ces difficultés, les infirmières disent apprécier grandement cette nouvelle façon de travailler (Schroeder et Maeve, 1992).

Dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles complexes à caractère chronique ou *case management*, une façon d'intervenir reconnue dans les écrits est l'établissement d'une relation de partenariat avec la famille (Newman, 1996; Papenhausen, 1996; Seltzer et al., 1992; Stempel et al., 1996). L'étude de Seltzer et al. (1992) effectuée auprès de deux groupes de patients chroniques l'un, souffrant de démence sénile (n=58) et l'autre, d'insuffisance rénale nécessitant des traitements d'hémodialyse (n=85), avait pour objectif de former les familles à devenir des "*case managers*". Cependant, aucun modèle de SSC n'est spécifié dans l'étude. Cette recherche a permis de confirmer l'hypothèse que les familles qui avaient reçu une formation de SSC (*case management*) exécutaient plus de tâches, assumaient plus de responsabilités, contrôlaient davantage leur situation de santé et exigeaient une durée des services significativement plus courte que celles qui n'avaient pas reçu la formation. Le but de cette formation était d'habiliter (*empower*) les familles à dispenser et à gérer les soins de leur proche malade et à interagir plus efficacement avec le système formel des services de santé. L'efficacité de ce programme de formation a été évaluée à partir d'un devis expérimental aléatoire. Les familles ont été assignées au hasard, soit au groupe expérimental, lequel faisait l'objet d'un SSC ou, soit au groupe

témoin, lequel recevait les services ordinairement fournis par l'hôpital. L'étude a démontré que le partenariat entre les réseaux de soutien formel et informel est une approche pertinente à l'organisation des soins. De plus, la participation des familles favorise l'appropriation des connaissances, le développement de compétences ainsi qu'un sentiment de contrôle et de pouvoir. En d'autres mots, la participation favorise un sens d'*empowerment*.

D'autres recherches ont également étudié cette relation de partenariat comme une approche intéressante afin de faciliter l'*empowerment* des personnes. Notons entre autres, l'étude de Papenhausen (1996) qui a examiné les effets d'un programme de SSC chroniques ou *case management* en termes de sévérité de la maladie, d'efficacité perçue, de qualité de vie et de capacités à s'aider soi-même (*self-help*). Le modèle de SSC du *Carondelet St-Mary's Hospital* a été utilisé dans cette étude. Un outil a été développé afin de mesurer chacune des variables et a été administré à 76 adultes souffrant d'une maladie chronique, cinq ans après la mise en oeuvre du programme. L'étude conclut que l'intervention associée le plus étroitement à l'amélioration des résultats chez le patient était l'établissement d'un partenariat entre le patient, sa famille et l'infirmière, favorisant ainsi le développement de compétences familiales. Cette constatation a aussi été corroborée par Weiman (1995) qui spécifie que les patients souffrant de maladies chroniques sont régulièrement atteints de complications multiples et qu'ils seraient mieux soignés sur une base de partenariat patient-famille-intervenants, facilitant ainsi le partage de connaissances et d'habiletés.

Ce partenariat, selon Lefebvre et al. (1999), favorise le sentiment de satisfaction de la personne et de sa famille, car les soins sont centrés sur l'ensemble de leurs besoins et parce qu'on leur reconnaît une capacité d'autodétermination et d'appropriation des ressources personnelles; deux concepts très reliés à l'*empowerment*. En effet, l'auto-détermination est l'habileté à assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention (Dunst et Trivette, 1988b; Dunst et Paget, 1991 cité dans Bouchard et al., 1996), tandis que l'appropriation est l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses propres ressources, lesquelles sont nécessaires pour participer de façon originale et collaborer aux services professionnels (Bouchard et al., 1996).

Bien que les infirmières soient au cœur des programmes de SSC et d'évaluation de la qualité des soins et services dans les milieux cliniques, le bilan présenté n'a fait ressortir aucune recherche infirmière sur la qualité des soins relative à *l'empowerment* des patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. De là, l'importance d'éclairer par la recherche, le développement d'indicateurs valides et fiables de la qualité des soins relatifs à *l'empowerment* des personnes. Discutons du concept de qualité des soins.

## **2.3 La qualité des soins : l'objectif premier d'un système de santé**

Vouloir développer des indicateurs de la qualité des soins dans le cadre d'un suivi professionnel centré sur *l'empowerment* des personnes, nous amène d'abord à définir la notion de qualité.

### **2.3.1 Le concept de qualité des soins: ses définitions, sa mesure et son évaluation**

La notion de qualité dans le domaine de la santé a été grandement influencée par la restructuration des industries vers une plus grande qualité des biens et des services. En effet, à l'heure actuelle où les ressources financières diminuent de façon importante, au contraire, la demande pour des biens et des services de qualité augmente de façon grandissante. Voyons d'abord la définition et les éléments du concept de qualité des soins. Ensuite, nous abordons la mesure et l'évaluation de la qualité puis, plus spécifiquement, les modèles de mesure de la qualité des soins. Enfin, nous examinons les études et les outils d'évaluation développés et les plus couramment utilisés au Québec pour mesurer et évaluer la qualité des soins.

#### **2.3.1.1 Les éléments de la qualité des soins**

"La coexistence de nombreuses définitions explicites ou implicites, conceptuelles ou opératoires, de ce que sont des soins et services de santé de qualité, traduit le caractère à la fois imprécis et multiforme de la notion de qualité." (Haddad et al., 1997 : 60). La qualité des soins constitue ce qu'il est raisonnable d'espérer dans le but de maximiser le bien-être du patient après avoir considéré le bilan entre les gains et les pertes survenus durant le processus de soins (Donabedian, 1986). Cette qualité repose sur des standards, des politiques administratives, des protocoles cliniques, des plans de soins standardisés, des descriptions de tâches ainsi qu'une attribution d'actes professionnels. Mesurer la qualité est un processus objectif et systématique qui permet de collecter des données pour ensuite évaluer le degré d'excellence dans les soins

(Grenier, 1993; Laurin, 1993; Schroeder, 1991). Dans la majorité des cas, on définit la qualité des soins en fonction du respect d'un certain nombre de facteurs contributifs à cette qualité (Hay-Paquin, 1997) plutôt que d'en promouvoir son évaluation continue. Pourtant, la qualité des soins est un concept qui évolue avec les sociétés et qui change avec le temps.

En effet, selon Haddad et al. (1997), la qualité est un concept multiforme et multidimensionnel. Il s'agit d'une notion dynamique qui évolue dans ses significations comme dans ses traductions et qui accompagne les changements survenant dans les techniques, les savoirs médicaux et l'environnement politique, social, économique et organisationnel. La qualité est donc contingente et sa mesure ne peut se produire que tenant compte de son caractère contextuel. Enfin, la qualité apparaît, dans ses significations comme dans ses approches, indissociable des intentions et des rôles des différents acteurs du système de santé. La qualité d'un service de santé pourrait ainsi être autant, sinon plus, l'expression de ces constructions individuelles et collectives que des propriétés intrinsèques de ce service. La qualité évolue donc dans le temps et dans l'espace (Haddad et al., 1997).

Le concept de la qualité est en effet basé sur des jugements de valeurs individuels et de société à un point donné dans le temps (Taylor et al., 1991). L'étude de Bliesmer et Earle (1993) a démontré que l'importance accordée aux indicateurs de qualité perçus par les patients peut varier dans le temps, d'où la nécessité d'évaluer la qualité sur une base régulière. Cela suppose l'existence d'un programme de qualité des soins et services ayant recours à plusieurs critères et sources de données et qu'il est appliqué sur diverses périodes subséquentes d'observation, de durées semblables, pour pouvoir comparer les résultats dans le temps. Aussi, selon Lévesque (1995), la différence entre les perceptions des patients et du personnel infirmier nous incite à croire que la mesure de la qualité des soins qui ne tiendrait pas compte du point de vue du patient pourrait ignorer des indicateurs importants se rapportant à l'objet de l'évaluation et par conséquent, minimiser les retombées de l'évaluation de la qualité des soins infirmiers.

Traditionnellement, ce sont les professionnels qui ont pris la responsabilité de définir les constituants de la qualité des soins (Wagner, 1988). L'intégration de la perspective des patients dans les outils de mesure de la qualité des soins permettrait de maximiser les retombées de l'évaluation par le développement de stratégies d'amélioration de la qualité qui tiendraient

compte de l'expérience des personnes qui reçoivent nos soins (Lévesque, 1995). Un nouveau discours dans le système de la santé veut que si le dispensateur de soins demeure l'expert, la valeur accordée doit relever du patient, celui-ci tenant compte des risques encourus et des résultats escomptés. Le dispensateur devient alors un soutien, celui qui identifie les possibilités et les risques pour le patient. En effet, selon Haddad et al. (1997), la tendance actuelle suppose une implication des consommateurs en vertu d'une logique émergente voulant que ces derniers aient le droit et le pouvoir d'être informés sur la qualité de ce qu'ils consomment.

### 2.3.1.2 La mesure et l'évaluation de la qualité des soins

Tel que nous avons constaté dans le premier chapitre, il existe diverses approches à la mesure et à l'évaluation de la qualité des soins. Donabedian (1980) propose une approche trilogique où il conçoit que la mesure et l'évaluation peuvent être effectuées sous trois angles: celui de la structure, du processus et des résultats. Le but de cette approche consiste généralement à identifier et à déterminer des normes et critères de qualité des soins selon les trois catégories suggérées par Donabedian (1980). Kélada (1991) affirme cependant que les normes et critères reflètent essentiellement des seuils minimum que doivent respecter les établissements plutôt que des normes optimales de qualité. L'évaluation de la qualité des soins devrait plutôt reposer sur des méthodes et des systèmes qui visent à déceler les opportunités d'amélioration continue de la qualité des soins. Le système d'évaluation de la qualité devrait s'inspirer d'une approche formative plutôt que sommative et toujours inciter à l'amélioration continue des soins, qu'ils soient mesurés ou non selon la classification de Donabedian (1980).

On distingue dans la documentation deux éléments importants : a) la qualité des soins peut prendre une signification différente selon la personne concernée (le patient/famille, l'intervenant ou l'administrateur) et b) la mesure de la qualité des soins peut être envisagée de différentes façons selon qu'elle vise l'organisation des soins, les activités des intervenants ou les résultats chez les patients. En effet, selon Haddad et al. (1997), la notion de qualité revêt des significations relativement distinctes pour les différents acteurs du système de santé selon les disciplines dans lesquelles ils sont socialisés et selon leurs intérêts personnels. Des auteurs affirment que si l'on veut faire place au consommateur dans la prise de décision concernant la qualité des soins, il faut s'éloigner du seul aspect technique et considérer davantage la qualité de la relation interpersonnelle (Brunelle, 1993; Grenier, 1998; Haddad et al., 1997). Ainsi,



pour atteindre une qualité totale, qui consiste à satisfaire simultanément les besoins des actionnaires, des usagers et des employés (Kélada, 1991), il est essentiel que les individus de l'organisation soient hautement motivés à satisfaire la clientèle par un processus de collaboration; processus considéré central dans le SSC. Aussi, selon ces auteurs pour que l'évaluation de la qualité des soins soit valable, elle doit être faite de manière continue et systématique.

### 2.3.1.3 Les modèles de mesure de la qualité des soins

Les approches pour mesurer la qualité des soins ont porté traditionnellement sur des éléments de la structure permettant ainsi d'examiner les aspects organisationnels et physiques ainsi que les caractéristiques spécifiques de l'établissement (Donabedian, 1980; Zimmer, 1980). On s'intéressait ainsi à la main d'oeuvre, à l'équipement, aux fournitures, aux finances, à l'organisation des unités de soins, aux politiques et procédures ainsi qu'à l'environnement physique. Cependant, on a vite compris, qu'à elle seule, cette approche ne permettait pas de conclure sur la qualité des soins proprement dite. C'est ainsi que l'évaluation de la qualité dans le domaine des soins infirmiers a particulièrement ciblé les processus de soins comme champs d'intérêt. Le processus englobe toutes les activités qui se déroulent entre les dispensateurs et les patients. En effet, dans le domaine de la science infirmière, Laurin (1988) définit l'évaluation du processus comme une évaluation portant sur les soins infirmiers tels que les dispense l'ensemble du personnel et tels que les reçoit le patient et sa famille.

Antérieurement, “ ces évaluations de processus étaient fortement ancrées dans une approche corporatiste et ont servi principalement au développement ou à la sophistication des normes et des critères de la pratique infirmière. ” (Morin, 1997 : 4). Toutefois, “ depuis une dizaine d'années, la contribution des soins infirmiers à des objectifs de recouvrement, de maintien, d'amélioration de la santé ou leur contribution à une mort sereine est de plus en plus analysée dans la perspective des résultats obtenus chez les personnes bénéficiant de ces soins ou étant concernées par ceux-ci. ” (Morin, 1997 : 4). Il est cependant important de bien nuancer cette notion de résultats. Saucier et Brunelle (1995) différencient les deux termes anglophones *Output* et *Outcome*. Selon eux, les *Output* font référence aux résultats plus près de la production de services tandis que les *Outcome* font référence aux changements de l'état de santé. De façon générale, les *Outcome* sont les résultats ultimes à atteindre tandis que les *Output* sont des résultats intermédiaires. Ainsi, la notion de résultats (*outcome*) renvoie aux gains ou aux modi-



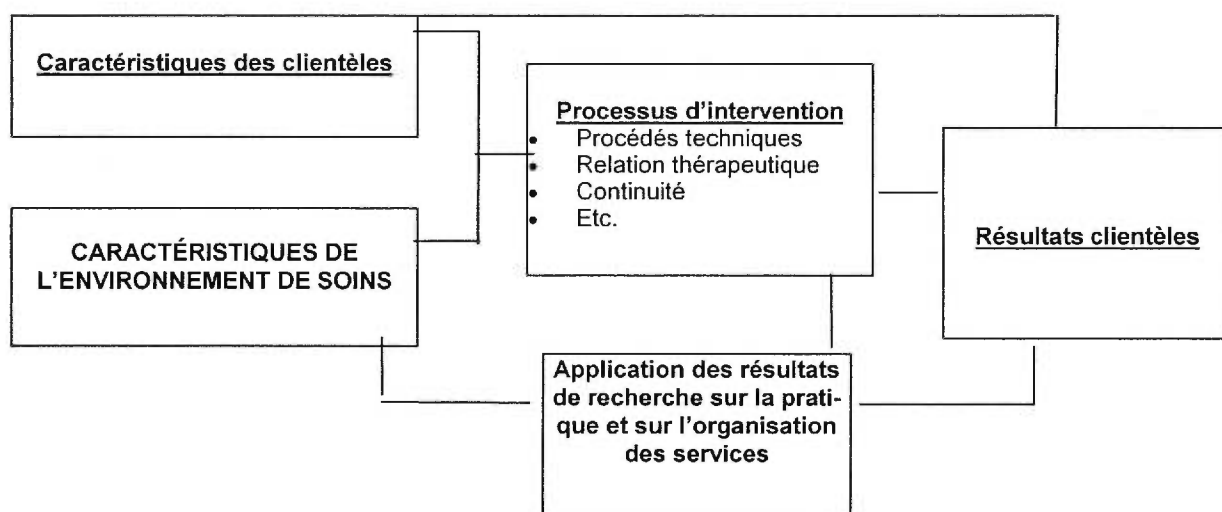
fications dans l'état de santé ou de bien-être qu'on peut ou croit pouvoir imputer aux soins ou aux services reçus (Brunelle, 1993). Plus spécifiquement, cette approche permet de mesurer les conséquences des soins, de voir si les interventions des professionnels ont permis d'atteindre les objectifs fixés et de voir si le patient fait des progrès (*output*) (Laurin, 1988).

Selon plusieurs auteurs, la mesure et l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats est le but clinique à atteindre. D'abord, Zimmer (1980) affirme que l'évaluation de la qualité des soins doit commencer avec la détermination de critères portant sur des résultats de soins. Elle soutient également qu'on ne peut mesurer les bienfaits du processus de soins sans instrument de mesure de résultats. De plus, elle conclut que l'efficacité des soins se mesure par ses résultats et non par ses activités (processus). Ensuite, selon Jacquerye (1983), "théoriquement cette orientation [résultats] est la seule qui puisse directement évaluer une qualité de soins, puisqu'elle teste l'objectif essentiel à ces soins (p:63). Enfin, Morin (1997) explique que l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats est maintenant jugée essentielle dans l'appréciation de l'efficacité, de l'efficience et de l'excellence des soins infirmiers et des services de santé. Tous ces arguments sont d'autant plus pertinents dans le contexte actuel et l'avènement du SSC axé sur les résultats cliniques escomptés chez le patient.

Dans cette perspective "résultats", Morin (1998) nous propose un modèle (figure 4) pour l'évaluation de résultats. Ce modèle s'inspire de la classification trilogique de Donabedian (1980) et schématise les liens qui peuvent être établis entre les variables (ou éléments) de la structure, du processus de soins et des résultats tels que vécus par les patients et leur famille. En effet, il est assez bien reconnu qu'indépendamment des milieux cliniques, la mesure et l'évaluation de la qualité des soins devrait s'inscrire dans une perspective d'amélioration continue incluant à la fois des préoccupations reliées au profil des usagers, aux processus de soins, à la structure organisationnelle de support ainsi qu'aux résultats attendus auprès de la clientèle visée (Benson, 1992; Donabedian, 1980; Grenier et al., 1989; Morin, 1997; Schroeder, 1991).

Le choix de certains indicateurs de résultats mesurés auprès de différentes catégories de clientèles fut cependant questionné par de nombreux chercheurs en science infirmière, et ce, dans tous les cas où les mesures de résultats utilisées n'étaient pas en lien direct et spécifique avec la

pratique professionnelle (Morin, 1997). En effet, plusieurs auteurs en science infirmière ont fortement insisté sur la nécessité, lors d'études évaluatives, de toujours lier deux aspects de la qualité du service: un aspect du processus de soins et un aspect des résultats attendus chez le patient (Morin, 1997 : 5). Brunelle (1993) affirme aussi que la qualité ne peut être assimilée ni au processus en soi, ni à la structure, ni aux résultats comme tels : elle se mesure uniquement par le lien entre la structure ou le processus d'une part, et les résultats d'autre part. Conséquemment, le modèle bipartite est devenue l'approche la plus utile pour évaluer la qualité des soins et services (Bloch, 1979; 1980; Hegyvary et Haussman, 1976; Laurin, 1981).



**Figure 4** – Modèle pour l'évaluation de résultats (Morin, 1998)

Bloch (1979) soutenait, il y a déjà 20 ans, que le seul type d'évaluation qui puisse avoir un impact sur la qualité des soins est celui qui étudie à la fois le processus et les résultats. À cette même époque, Hegyvary et Haussman (1976) suggéraient de leur côté d'identifier les résultats de soins attendus, puis d'évaluer systématiquement les activités de soins ayant un impact sur les résultats et enfin d'analyser les relations entre la pratique et les résultats de soins. Selon Shiber et Larson (1991), les résultats devraient inclure la croissance et le développement de l'individu, l'habileté à faire face à la maladie et l'habileté à satisfaire ses propres besoins. Selon ces auteurs, ces résultats sont congruents avec les buts des soins infirmiers et par conséquent il semblerait approprié, dans le domaine spécifique de la science infirmière, d'examiner les liens qui existent entre les processus et les résultats désirés. Cependant, selon Laurin

(1981), il importe de retrouver la même base conceptuelle dans les instruments pour mesurer les deux variables d'un modèle bipartite. De plus, elle ajoute que les instruments devraient tenir compte de la dimension temporelle qu'exige les processus de soins et l'atteinte de résultats. Puisque l'*empowerment* est vu à la fois comme un processus et comme un résultat, cette étude examinera, par le développement d'indicateurs de la qualité des soins, le lien entre les éléments du processus d'*empowerment* et entre les résultats ou conséquences de l'*empowerment*.

#### 2.3.1.4 Les études et les outils de mesure

De façon générale, la qualité des soins est difficile à mesurer puisque ce lien entre la structure, le processus et les résultats n'est pas simple à établir. Ainsi, la tentation est forte de contourner cet obstacle pour considérer l'indicateur de résultats, de structure ou de processus comme la mesure. On s'épargne alors l'étape fastidieuse et parfois désespérante de mesurer vraiment les résultats attendus (Brunelle, 1993). Selon Morin (1998), évaluer les résultats est effectivement établir « le lien entre des éléments des structures de soins et des bénéfiques objectifs ou subjectifs pour les patients, tout en mettant simultanément en lumière certains aspects des processus de soins qui les ont vraisemblablement induits. » (Morin, 1998 : 25). Par exemple, un système de soins mal coordonnés et qui n'assure pas de suivi est susceptible de fournir des résultats de piètre qualité. Par contre, une bonne coordination et un excellent suivi ne sont pas nécessairement des preuves de qualité. Ce sont sans aucun doute des indicateurs intéressants, mais qui ne peuvent être confondus avec des mesures proprement dites.

Au Québec, le développement de la recherche sur la qualité des soins infirmiers s'est principalement articulé autour des travaux de Laurin (1981), de Chagnon et al. (1982) et de Grenier et al. (1989). Ces travaux de recherche ont permis l'élaboration de quatre principaux outils d'évaluation, spécifiques au domaine de la science infirmière et aux soins aigus et, un outil plus spécifique aux soins de longue durée. D'abord, selon une approche bipartite processus-résultat, Laurin (1981) a élaboré des indicateurs de mesure basés sur le modèle conceptuel d'Orem. Ces indicateurs mesurent la qualité de la démarche clinique comme variable indépendante (processus) et le recouvrement de la santé comme variable dépendante (résultat). Aussi, ces indicateurs de mesure sont spécifiques à une population de patients cholécystectomisés. Un autre outil de mesure de la qualité des soins infirmiers utilisé dans les milieux cliniques

québécois en soins aigus et inspiré du modèle d'Orem est celui de Chagnon et al. (1982). Ce projet de recherche s'est déroulé sur une période de quatre ans et poursuivait un double objectif : “ élaborer des instruments de mesure permettant d'apprécier les résultats de soins infirmiers chez des catégories de bénéficiaires hospitalisés et de fournir un mode d'utilisation des instruments applicable à un centre hospitalier ” (p :1). Cet outil, développé selon une approche résultats, est connu sous l'appellation de Méthode d'Appréciation de la Qualité des Soins Infirmiers (MAQSI). En effet, les sept questionnaires élaborés par le groupe de Chagnon permettent d'apprécier, à partir de normes et de critères, les résultats d'enseignements infirmiers dispensés à des patients hospitalisés. De plus, Chagnon et D'Amour ont révisé, en 1989, quatre de leurs questionnaires.

Puis, un troisième instrument de mesure élaboré à partir des travaux de recherche de Grenier et al. (1989) et connu sous le nom d'IGEQSI (Instrument Global d'Évaluation de la Qualité des Soins Infirmiers) a été développé selon une approche bipartite structure-processus. Ainsi, cet instrument rend possible l'évaluation de la qualité des soins infirmiers sous deux angles: celui des activités de soins et celui du fonctionnement de l'unité de soins. Les travaux de Grenier et al. sont le fruit d'un projet de collaboration entre la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et la Direction des soins infirmiers de l'hôpital Notre-Dame de Montréal. Ces recherches ont permis la révision et l'adaptation pour le Québec de l'instrument américain *Methodology for Monitoring Quality of Nursing Care* (Jelinek et al., 1974). L'outil conçu a été expérimenté dans onze hôpitaux de soins aigus du Québec. La version finale de l'IGEQSI permet une évaluation multidimensionnelle spécifique aux soins infirmiers aigus. Cet instrument conçu d'abord pour les soins de courte durée (IGEQSI-CD) a par la suite été adapté (1990-1995) pour les soins de longue durée (IGEQSI-LD) (Grenier, 1996c, 1996d) représentant ici le quatrième outil québécois d'évaluation de la qualité des soins. De plus, en collaboration avec l'Europe, un Instrument d'Évaluation de la Qualité de l'Organisation de l'Unité de Soins dénommé « IEQOUS » a aussi été développé afin de mettre en place les dispositions nécessaires aux structures de coordination de communication et d'adaptation indispensables pour permettre la dispensation des soins infirmiers de qualité par le personnel infirmier (Hubinon, 1998 dans Grenier, Jacquerye, Hubinon, Chagnon et Holtzer, 1999).

En résumé, on constate que les modèles québécois portant principalement sur la qualité des soins ont plutôt été axés sur les soins infirmiers et ont principalement été conçus à partir du point de vue des experts en soins infirmiers. La recherche portant sur l'identification et la validation d'indicateurs de mesure de la qualité des soins selon la perspective à la fois des clientèles chroniques et des professionnels de la santé et ce, lors d'épisodes de plus en plus courts demeure encore un terrain inexploité. De plus, le caractère multidimensionnel de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel des personnes signifie que nous devons faire appel à une méthode d'analyse qui puisse fournir à la fois une vision synthétique et systématique du concept de l'*empowerment* des personnes ainsi qu'une capacité à en décomposer ses principales dimensions en ses sous-dimensions (ou attributs). Voyons brièvement cette méthode d'analyse.

#### **2.4 L'analyse hiérarchique multi-attribut: une façon judicieuse de modéliser et d'analyser le concept de qualité des soins en terme d'*empowerment***

Parmi les méthodes disponibles et généralement utilisées pour analyser des phénomènes multidimensionnels, figurent les méthodes statistiques conventionnelles telles l'analyse de régression multiple et l'analyse de la variance. Une autre méthode, l'analyse hiérarchique multi-attribut, est cependant moins connue, mais par sa définition et son opérationnalisation, elle se prête bien à l'analyse et à l'évaluation du caractère multidimensionnel du concept de qualité des soins en terme d'*empowerment* des patients atteints d'une maladie chronique ou de leur soignant naturel. Aussi, en plus d'être un concept multidimensionnel, la qualité est, selon Gustafson et al. (1990), un concept *judgmental*, c'est-à-dire qui comporte toujours des jugements catégoriques.

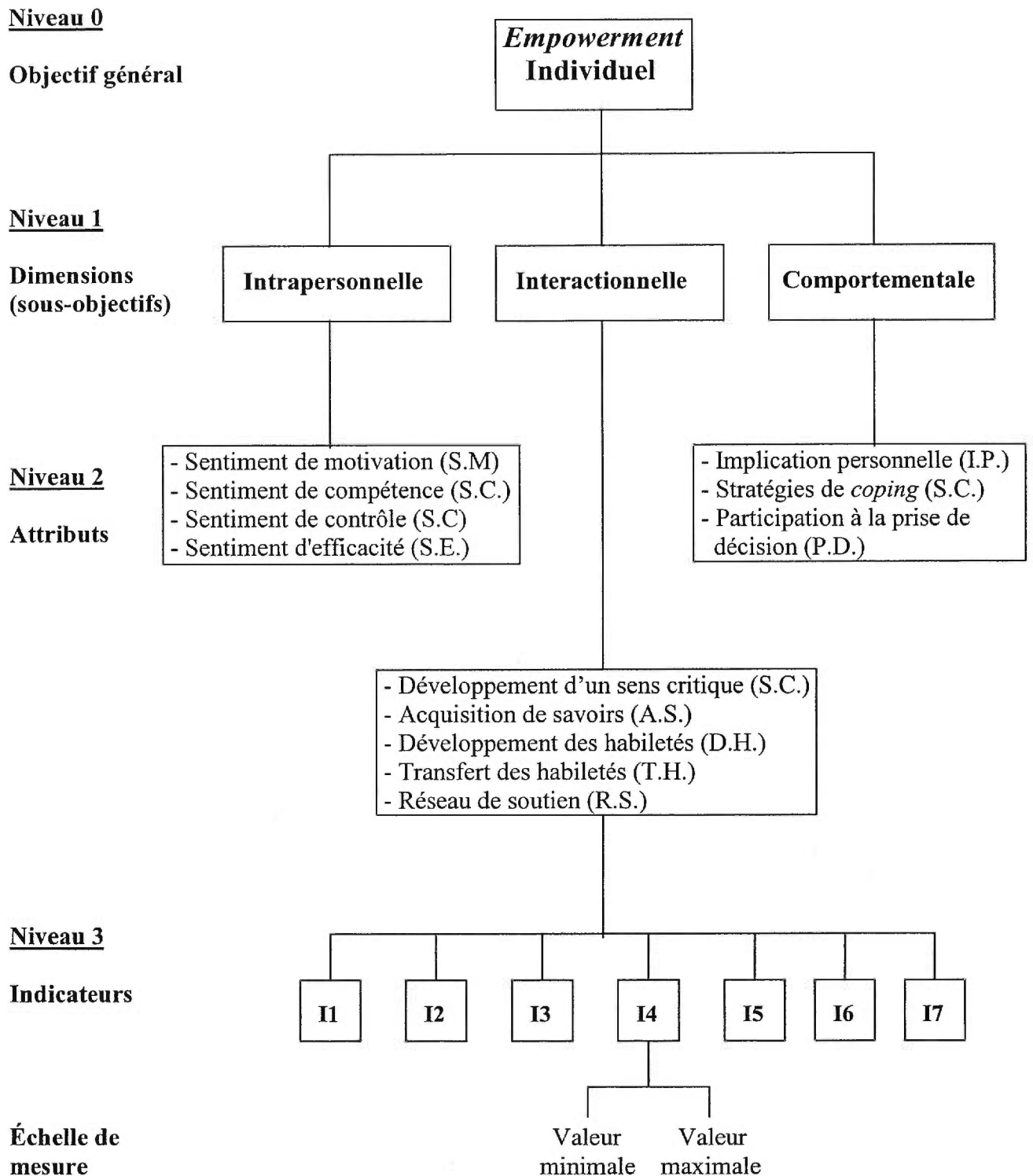
Puisque la mesure et l'opérationnalisation des différents attributs (ou caractéristiques) du concept de qualité doivent être réalisées le plus objectivement possible, la décision concernant le choix des attributs et la contribution relative de chaque attribut à la qualité est subjective et devrait tenir compte de l'opinion de plusieurs experts. Il est donc important, selon Gustafson et al. (1990), d'observer tout processus de jugement d'une manière soigneuse, systématique et contrôlée. Par conséquent, élaborer un instrument de mesure valide et fiable de la qualité des soins offerts aux clientèles chroniques est difficile. Cette difficulté vient principalement du fait

qu'il n'existe pas 1) de définition unique de la qualité des soins, 2) de standards absolus, ni 3) de méthode de mesure simple (Gustafson et al., 1990). Les définitions, les standards et les méthodes reposent généralement sur des opinions et des jugements de valeur. En effet, le résultat d'une évaluation dépend de la personne (l'individu ou le groupe) qui a établi le jugement.

Gustafson et al. (1990) proposent le modèle de l'utilité multi-attribut afin d'opérationnaliser le concept de qualité et d'élaborer des indicateurs valides de la qualité des soins. L'utilité de cette analyse hiérarchique est principalement d'élaborer une mesure quantitative et opérationnelle d'un concept multidimensionnel, complexe et subjectif en faisant appel aux jugements ainsi qu'aux valeurs d'experts. Les fondements méthodologiques du modèle de l'utilité multi-attribut proviennent de l'analyse de décision, élaborés notamment par Kenney et Raiffa (1976). Cette méthode s'inscrit dans ce qui est généralement reconnu comme les méthodes prescriptives, par opposition aux méthodes descriptives et normatives. Une méthode descriptive consiste à expliquer le comment des choses et à modéliser des phénomènes naturels se prêtant à une observation. Tandis qu'une méthode normative propose des actions en fonction de valeurs et de préférences ainsi que des explications du pourquoi des choses (Hay-Paquin, 1997).

Les modèles prescriptifs sont complémentaires aux modèles descriptifs et normatifs puisqu'ils tiennent compte non seulement du contexte dans lequel se prend une décision, mais également de la façon dont les personnes prennent des décisions (Hay-Paquin, 1997). Dans une telle perspective, l'analyse de décision ne sert pas uniquement à évaluer et à prendre des décisions; elle permet d'identifier les objectifs et sous-objectifs d'un problème ainsi qu'à fournir une approche pour communiquer et identifier les points d'accord et de désaccord entre les personnes (Kenney et Raiffa, 1976; von Winterfeldt et Edwards, 1986). Ainsi, l'analyse prescriptive fournit un cadre pour décrire le système de valeurs des évaluateurs et des décideurs tout en précisant les implications de ces valeurs pour la prise de décision (Hay-Paquin, 1997).

Dans une analyse multi-attribut, les groupes d'experts identifient un ensemble d'attributs qui constitue le problème ou l'objectif général que l'on s'est fixé. Cet objectif général (niveau 0) est décomposé hiérarchiquement. La figure 5 représente la structure hiérarchique multi-attribut du concept théorique de l'*empowerment* individuel décrit par Zimmerman (1995).



**Figure 5** - Structure hiérarchique multi-attribut de l'*empowerment* individuel selon la théorie de Zimmerman (1993; 1995)



Dans cette structure, chaque attribut reflète d'abord une dimension ou un sous-objectif (niveau 1). Ensemble, ces attributs représentent au niveau 2 les résultats attendus chez le patient /famille. Puis, au niveau 3, ces résultats sont ensuite opérationnalisés grâce à des indicateurs. Finalement, une échelle est attribuée à chaque indicateur pour permettre la mesure des attributs ou des caractéristiques spécifiques et observables du concept-clé représentant l'objectif général de départ. Une pondération relative est assignée à chaque dimension, attribut et indicateur.

#### **2.4.1 L'analyse multi-attribut : ses concepts**

Pour cette présente étude, la construction d'un modèle multi-attribut d'*empowerment* des patients atteints d'une maladie chronique ou de leur soignant naturel s'est inscrite dans une approche prescriptive telle que décrite précédemment. Cette méthode constructiviste permet l'insertion de valeurs humaines dans l'étude de phénomènes éminemment complexes, flous et multidimensionnels. Tel que noté par Hay-Paquin (1997), la décomposition hiérarchique d'un problème complexe en ses éléments constitutifs représente la seule façon qu'un esprit humain peut, de façon réaliste et efficace, en arriver à apprécier un problème dans toute sa complexité et sa globalité. Deux principes fondamentaux sont reliés à la théorie de l'utilité multi-attribut : 1) générer un ensemble valide d'attributs (principaux, secondaires, tertiaires) et 2) regrouper les attributs d'une façon mathématique. Avant d'aller plus loin dans la modélisation, il est d'abord essentiel de définir certains concepts tels *attribut*, *objectif*, *but*, *indicateur* et *critère*, qui nous permettront de mieux comprendre et d'interpréter les résultats fournis par une analyse multi-attribut. Ces définitions sont largement inspirées des travaux de Paquin et Paquin (1991).

##### **2.4.1.1 Les attributs**

Le concept d'attribut réfère aux caractéristiques spécifiques et observables d'un objet ou d'un phénomène représentant le problème à l'étude. Selon Paquin et Paquin (1991), les attributs, qu'ils soient mesurés de façon objective ou subjective, constituent des descripteurs de la réalité objective. L'attribut peut donc être assimilé à une variable statistique qui, selon l'échelle de mesure utilisée, peut prendre des valeurs discrètes ou continues. Paquin et Paquin (1991) soutiennent que la sélection des attributs d'un objet ou d'un phénomène dépendra du problème à l'étude ainsi que des objectifs poursuivis par les décideurs ou les évaluateurs. Selon Pitz et



McKillip (1984), un attribut doit s'interpréter comme un moyen d'évaluer l'atteinte d'un objectif. Aussi, plusieurs attributs différents peuvent être requis afin d'assurer une évaluation complète du degré d'atteinte d'un objectif. En effet, plus un problème (ou un objectif général) est complexe, plus on devra avoir recours à un nombre élevé d'attributs afin de décrire pleinement ses multiples dimensions (ou sous-objectifs). Cependant, il n'existe pas de formule simple pour déterminer quels attributs et combien d'entre eux seront retenus dans l'analyse du phénomène à l'étude. Les attributs d'un objet sont indépendants des valeurs personnelles de l'expert ou du décideur puisqu'ils traduisent les propriétés de l'objet. À cet effet, Keeney et Raiffa (1976) suggèrent un certain nombre de propriétés désirables pour définir un ensemble valide d'attributs. Ainsi, pour être valide, un ensemble d'attributs devrait être : opérationnel, décomposable, complet, minimal et non redondant.

Afin d'être utile et facilitant pour l'évaluation et la prise de décision, un ensemble d'attributs devrait être opérationnel et ainsi contribuer à faciliter la compréhension de même qu'à établir un lien avec les objectifs poursuivis. Comme expert évaluateur ou décideur, on devrait aussi s'attendre à ce que l'identification et l'élucidation des multiples dimensions du problème ou du phénomène à l'étude soient décomposables en ses composantes élémentaires afin de simplifier le processus d'évaluation. Puis, pour être complet, un ensemble d'attributs devrait couvrir adéquatement tous les aspects importants d'un problème et indiquer précisément sa contribution à l'atteinte de l'objectif général. De plus, un ensemble d'attributs devrait éviter la redondance et, conséquemment, les doubles comptes des conséquences et des impacts. Enfin, un ensemble d'attributs devrait être de taille minimale (Paquin et Paquin, 1991). Cette dernière condition est évidemment reliée aux quatre conditions précédentes. Le caractère minimaliste de l'ensemble des attributs vise uniquement à maintenir la dimension du modèle d'évaluation et de décision à l'intérieur d'une taille raisonnable sans perte d'information importante (Hay-Paquin, 1997).

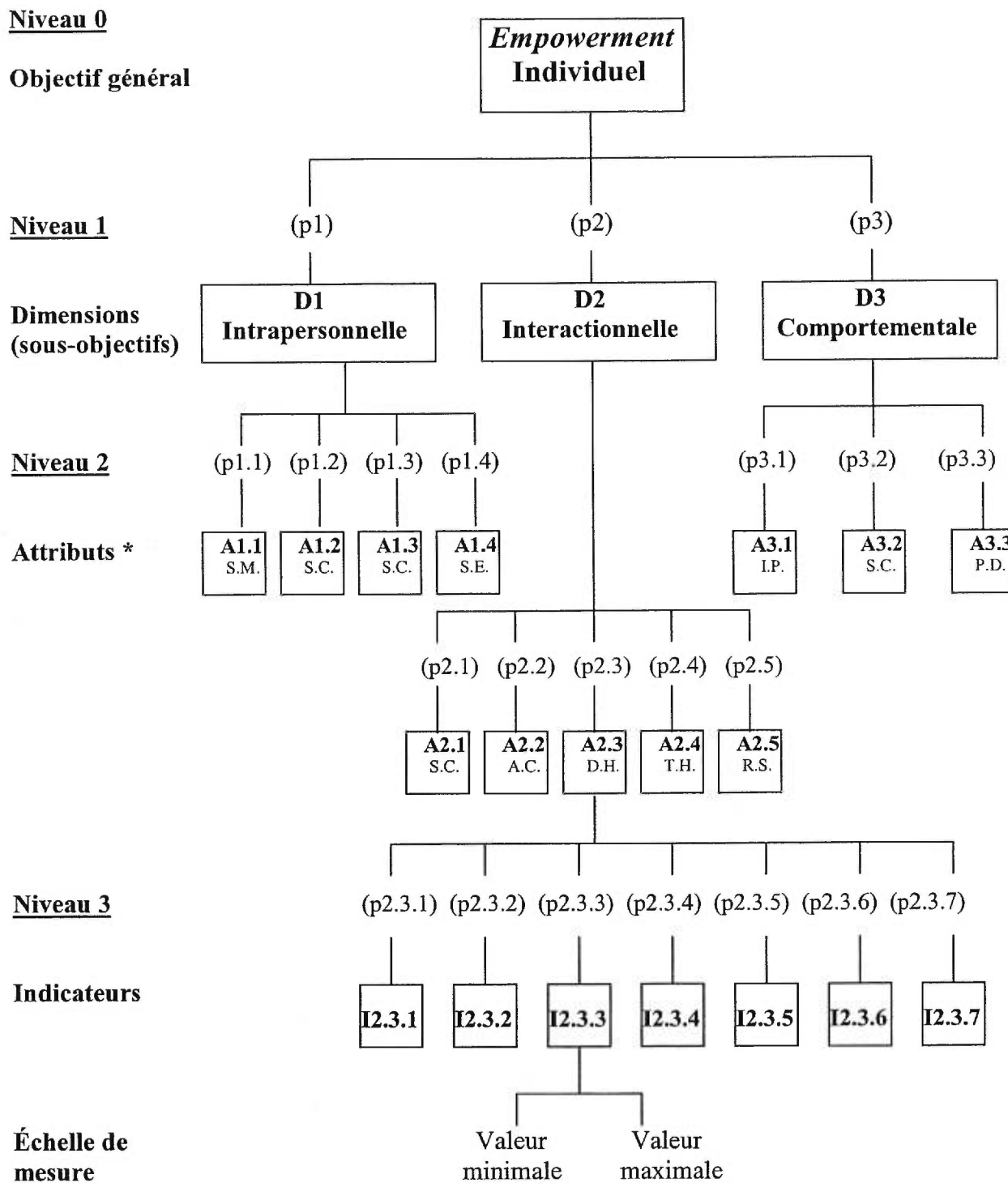
#### 2.4.1.2 Les objectifs et leur hiérarchisation

Lorsqu'un phénomène a été décrit et mesuré en termes d'attributs, c'est-à-dire par l'ensemble de ses caractéristiques spécifiques et observables, les experts doivent décider de la direction vers laquelle ils désirent faire porter les améliorations. La direction choisie reflétera les besoins, les préférences et les valeurs des experts. Afin de rendre opérationnels les objectifs

poursuivis, les experts devront décider quel ensemble d'attributs ou quel attribut individuel sera retenu comme mesure adéquate des objectifs poursuivis, et donc ultimement de l'objectif général du problème d'évaluation ou de décision. Les objectifs indiquent des directions dans l'amélioration des attributs pris individuellement ou par groupe. Les objectifs ne peuvent être que maximisés ou minimisés puisqu'il ne peut y avoir que plus ou moins d'un attribut (Paquin et Paquin, 1991).

Étant donné que les objectifs ne sont pas les attributs comme tel, mais qu'ils tirent leur interprétation d'un ou de l'ensemble des attributs qui leurs sont subordonnés, il s'en suit que les objectifs peuvent être subdivisés en sous-objectifs plus détaillés, conférant ainsi à un objectif de niveau supérieur une signification spécifique (Paquin et Paquin, 1991). Cette spécification signifie, selon Keeney et Raiffa (1976), que la subdivision d'un objectif en sous-objectifs plus détaillés de niveau inférieur, permet une clarification de la signification de l'objectif plus général du niveau supérieur. Ces objectifs de niveau inférieur peuvent également être interprétés comme des moyens pour atteindre une fin; la fin étant l'objectif de niveau supérieur. C'est ainsi, qu'en identifiant les fins à des objectifs précis, nous pouvons construire une hiérarchie d'objectifs jusqu'aux niveaux les plus élevés. Dans cette même perspective, Paquin et Paquin (1991) soutiennent qu'une analyse hiérarchique d'objectifs implique l'établissement d'une chaîne mettant en relation la fin et les moyens de différents niveaux hiérarchiques; chaque niveau étant considéré à la fois comme un moyen par rapport au niveau hiérarchique supérieur immédiat, et à la fois comme une fin par rapport à son niveau hiérarchique inférieur immédiat. Ce processus de construction de la hiérarchie des objectifs se termine avec le niveau général de l'étude évaluative ou décisionnelle. Ce niveau donne donc une orientation générale à l'ensemble des objectifs et sous-objectifs de la structure hiérarchique, et réciproquement, les objectifs et sous-objectifs permettent d'opérationnaliser et de préciser le sens et l'interprétation que prend l'objectif général (Hay-Paquin, 1997).

Par exemple, à la figure 6, le niveau 1 des dimensions représente des moyens (i.e. des caractéristiques plus spécifiques) qui permettront d'atteindre l'objectif général (i.e. de décrire et d'évaluer l'*empowerment* individuel) du niveau supérieur, soit le niveau 0. Les attributs, au niveau 2, sont des moyens qui permettront de décrire chacune des dimensions du niveau 1.



(P<sub>ij</sub>): Pondérations relatives

**Figure 6** - Structure hiérarchique multi-attribut

\* Les attributs proviennent de la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman (voir figure 3).

Tandis que les indicateurs, au niveau inférieur, sont des moyens pour quantifier et rendre opérationnels les attributs (i.e. l'ensemble des caractéristiques décrivant la dimension).

En résumé, l'existence de plusieurs niveaux hiérarchiques signifie qu'un niveau hiérarchique intermédiaire sera à la fois une fin par rapport aux niveaux hiérarchiques qui lui sont inférieurs, alors qu'il sera un moyen par rapport aux niveaux hiérarchiques qui lui sont supérieurs. C'est de cette logique de fins et de moyens que relève l'analyse hiérarchique multi-attribut et qui permet de donner un sens et une interprétation à la structure hiérarchique multi-attribut (Gustafson et al., 1980; 1990; Hay-Paquin, 1997; Paquin et Paquin, 1991).

Il n'existe pas de règle permettant de préciser le niveau de finesse ou de détails requis par le processus de spécification. Il est cependant possible de concevoir un objectif général dominant l'ensemble de tous les objectifs et sous-objectifs. Il est également possible d'être toujours de plus en plus précis dans la sélection et la spécification des moyens à un sous-objectif. Comme nous avons noté précédemment, l'ensemble des attributs vise uniquement à maintenir la dimension du modèle d'évaluation et de décision à l'intérieur d'une taille raisonnable sans perte d'information importante. L'évaluateur ou l'expert doit alors faire preuve de jugement afin de limiter la taille de la structure hiérarchique des objectifs en faisant un arbitrage entre les avantages et les désavantages d'une spécification additionnelle (Keeney et Raiffa, 1976). Paquin et Paquin (1991) recommandent la méfiance à l'égard d'une prolifération tant horizontale (nombre d'objectifs supérieurs) que verticale (nombre de sous-objectifs) de la structure hiérarchique des objectifs. À cet effet, Ellis (1970) dans Paquin et Paquin (1991) a proposé un "test d'importance" pour décider de la pertinence d'un objectif (ou d'un sous-objectif) dans l'arbre hiérarchique. Ainsi, l'évaluateur ou le décideur se demande si l'évaluation globale ou la qualité de la décision, serait significativement altérée si un objectif (ou un sous-objectif) était exclu de la structure hiérarchique des objectifs. Ce test d'importance permet de guider le processus de validation des éléments constitutifs de l'arbre hiérarchique des objectifs (Ellis, 1970; Hay-Paquin, 1997; Paquin et Paquin, 1991).

#### 2.4.1.3 Les buts et les critères d'évaluation

Les termes *objectif* et *but* sont, dans les écrits et dans la pratique, souvent utilisés de façon interchangeable. Il n'existe pas de définition universelle portant sur les buts et les objectifs.

Dans l'optique de l'analyse multi-attribut, un objectif est défini par Paquin et Paquin (1991) comme étant la direction donnée à l'évaluation et à l'amélioration des attributs. Lorsque la direction est limitée à une valeur prédéterminée et fixe, alors l'analyse multi-attribut y réfère en parlant de but. Ainsi, les buts sont définis par la référence aux besoins, aux préférences ou aux valeurs des décideurs. Dans cette optique, plutôt que d'indiquer une direction dans l'amélioration, les buts représentent des valeurs spécifiques et prédéterminées devant être atteintes en terme d'objectifs.

Le terme *critère* revêt lui aussi plusieurs interprétations et plusieurs utilisations tant dans les écrits et que dans le langage courant. Un critère peut parfois signifier un attribut, d'autres fois il correspond à une règle de décision ou d'évaluation, ou encore à des standards ou à des buts. Selon Zeleny (1980), le terme critère fait référence à toutes les mesures, règles et standards considérés significatifs et pertinents par un décideur dans une situation donnée. Pour les fins de cette recherche, nous limiterons la signification du terme critère à celle d'une règle de décision, préférant parler plutôt d'indicateurs lorsque l'on s'adresse à la mesure.

#### 2.4.1.4 Les indicateurs et les échelles de mesure

Il est nécessaire de rendre les objectifs et les attributs complètement opérationnels en adjoignant aux sous-objectifs de dernier niveau des indicateurs de mesure (voir figure 6). Un indicateur se définit essentiellement par rapport à un objet d'étude et dans la plupart des cas, on retient plusieurs indicateurs pour éclairer cet objet d'étude (Brunelle et Saucier, 1999; Saucier et Brunelle, 1995). Selon Brunelle et Saucier (1999), lorsqu'une information est structurée de façon scientifique et qu'elle répond à certaines conditions telles la validité et fiabilité des énoncés informationnels, elle devient un descripteur et peut être utilisée comme un indicateur. Plus spécifiquement, toujours selon ces auteurs, le descripteur est une mesure directe d'un phénomène tandis l'indicateur est une mesure, plus ou moins directe et plus ou moins partielle, dont les valeurs sont utilisées comme points de repère dans l'appréciation de l'état ou de l'évolution d'un phénomène non ou difficilement quantifiable. Un indicateur donne donc une indication ou une portion de la réalité étudiée, c'est-à-dire une information utile, mais plus ou moins complète relativement au phénomène ou au concept étudié.

Selon Paquin et Paquin (1991), les indicateurs sont des fonctions mathématiques qui assignent des valeurs numériques aux attributs d'un objet ou d'un phénomène. Un indicateur est ainsi équivalent à une variable statistique et, comme elle, l'indicateur peut être classifié comme indicateur qualitatif ou quantitatif selon une échelle nominale ou ordinale. Cependant, Brunelle et Saucier (1995; 1999) précisent qu'un indice ou une statistique ne deviennent des indicateurs que s'ils fournissent une information significative par rapport à des préoccupations particulières.

Toutefois, cette définition de l'indicateur n'indique pas la façon retenue pour assigner des valeurs à des objectifs. Tel que décrit dans Hay-Paquin (1997), on a généralement recours à des techniques d'évaluation directe dont le but est de traduire des données qualitatives selon une échelle de valeur quantitative. Les bornes supérieures et inférieures de telles échelles quantitatives sont alors fixées de façon arbitraire, permettant ainsi à l'évaluateur d'établir la position relative, c'est-à-dire la valeur des attributs en fonction de l'intensité des préférences. Pour élaborer des indicateurs, il est conseillé, selon Saucier et Brunelle (1995), de bâtir un "modèle explicatif" permettant de définir les dimensions importantes et les attributs du phénomène.

En résumé, la complexité de nombreux phénomènes en science infirmière et la subjectivité associée à une prise de décision expliquent le recours à une analyse multi-attribut. Cette complexité s'explique 1) par le nombre d'attributs composant un problème à objectifs multiples, 2) par la relation entre les attributs qui elle-même est parfois très complexe et 3) par la multiplicité et l'incompatibilité entre les objectifs qui imposent le recours à des règles d'arbitrage entre des objectifs concurrents. La précision de cette règle d'arbitrage entre un objectif et un autre sert à déterminer combien l'expert évaluateur ou le décideur est prêt à céder de la valeur d'un objectif afin d'améliorer d'une unité la valeur d'un autre objectif. En vertu du principe de compensation, on admet qu'une faible performance sur un attribut (ou dimension) puisse être compensée par une performance supérieure sur un autre attribut (ou dimension). Il est alors possible de prendre en considération, de façon simultanée, tous les attributs (ou dimensions) caractérisant un problème d'évaluation et de décision par une prise en considération simultanée des effets compensatoires. La complexité d'une situation s'explique également par le fait qu'il n'est pas possible de trouver la meilleure situation en fonction de tous les objectifs pour-

suivis. Dans de tels cas, l'amélioration d'un objectif ne peut être réalisée qu'au détriment d'un autre objectif (Hay-Paquin, 1997).

#### **2.4.2 L'analyse multi-attribut : le modèle additif**

De façon générale, la théorie de l'utilité multi-attribut propose des modèles additifs et des modèles multiplicatifs comme façon de combiner des fonctions d'utilité mono-critères. Cependant, les études qui ont exploré les différences entre les fonctions d'utilité dans le contexte d'un modèle multi-attribut n'ont pas révélé d'effets significatifs (Barron, von Winterfeldt et Fisher, 1984; Fisher, 1977). Ainsi, selon von Winterfeldt et Edwards (1986), le choix entre de tels modèles devrait être laissé à la discrétion de l'analyste. Par ailleurs, ces auteurs favorisent l'emploi de méthodes simples et souples qui s'adaptent autant à la situation qu'au mode naturel de penser du décideur ou de l'analyse. Nous avons choisi pour cette présente recherche, l'emploi d'un modèle additif étant plus simple et plus souple. En effet, bien que la théorie de l'utilité multi-attribut soit connue et bien développée (Keeney, 1968; Pollack, 1967), il n'en demeure pas moins que son opérationnalisation demeure complexe. C'est ainsi qu'Edwards (1971) a proposé la méthode SMART (*Simple Multi-attribute Rating Technique*), laquelle propose l'utilisation non seulement d'un modèle multi-attribut additif, mais également le recours à des modes d'évaluation directe (*direct rating*) de l'intensité des préférences tel que préconisé par les psycho physiciens (Baird et Norman, 1978 dans Hay-Paquin, 1997).

Plus spécifiquement, le modèle additif permet une décomposition de chaque objectif en sous-objectifs (ou attributs) puisque chaque sous-objectif (ou attribut) peut à son tour être décomposé en objectifs secondaires (ou attributs secondaires). Ce type de modèle fait en sorte que l'objectif général peut s'exprimer en fonction d'objectifs principaux et secondaires de façon additive. Ainsi, cette somme de la fonction d'utilité permet une décomposition de l'objectif global en ses sous-objectifs secondaires ou tertiaires jusqu'aux indicateurs représentant le dernier niveau de la structure hiérarchique. Il est cependant important de souligner que les différents sous-objectifs ou attributs sont indépendants les uns par rapport aux autres.

Tel que présenté dans Hay-Paquin (1997), de nombreuses recherches ont été entreprises depuis le début des années 60 afin de valider les modèles multi-attributs. Cette validation a porté tant



sur la structure de tels modèles que sur les hypothèses retenues ainsi que sur les techniques utilisées afin d'estimer de tels modèles. La principale difficulté rencontrée dans ces études consiste à proposer des critères de validation qui soient objectifs. Par conséquent, cette difficulté se justifie grandement, compte tenu de la nature essentiellement subjective de l'analyse multi-attribut, comparativement à d'autres types de recherches ayant accès à des données statistiques objectives. Les chercheurs ont alors porté leur investigation sur des stratégies indirectes de validation tels **la validation par convergence** (Aschenbrenner et Kasubek, 1978; Fisher, 1975 dans von Winterfeldt et Edwards, 1986; Fisher et Peterson, 1973; Shoemaker et Waid, 1982; von Winterfeldt et Edwards, 1973) et **la validation prédictive** (Eils et John, 1980; Hoffman, 1960; Pollak, 1967; Stellwell, Barron et Edwards, 1983).

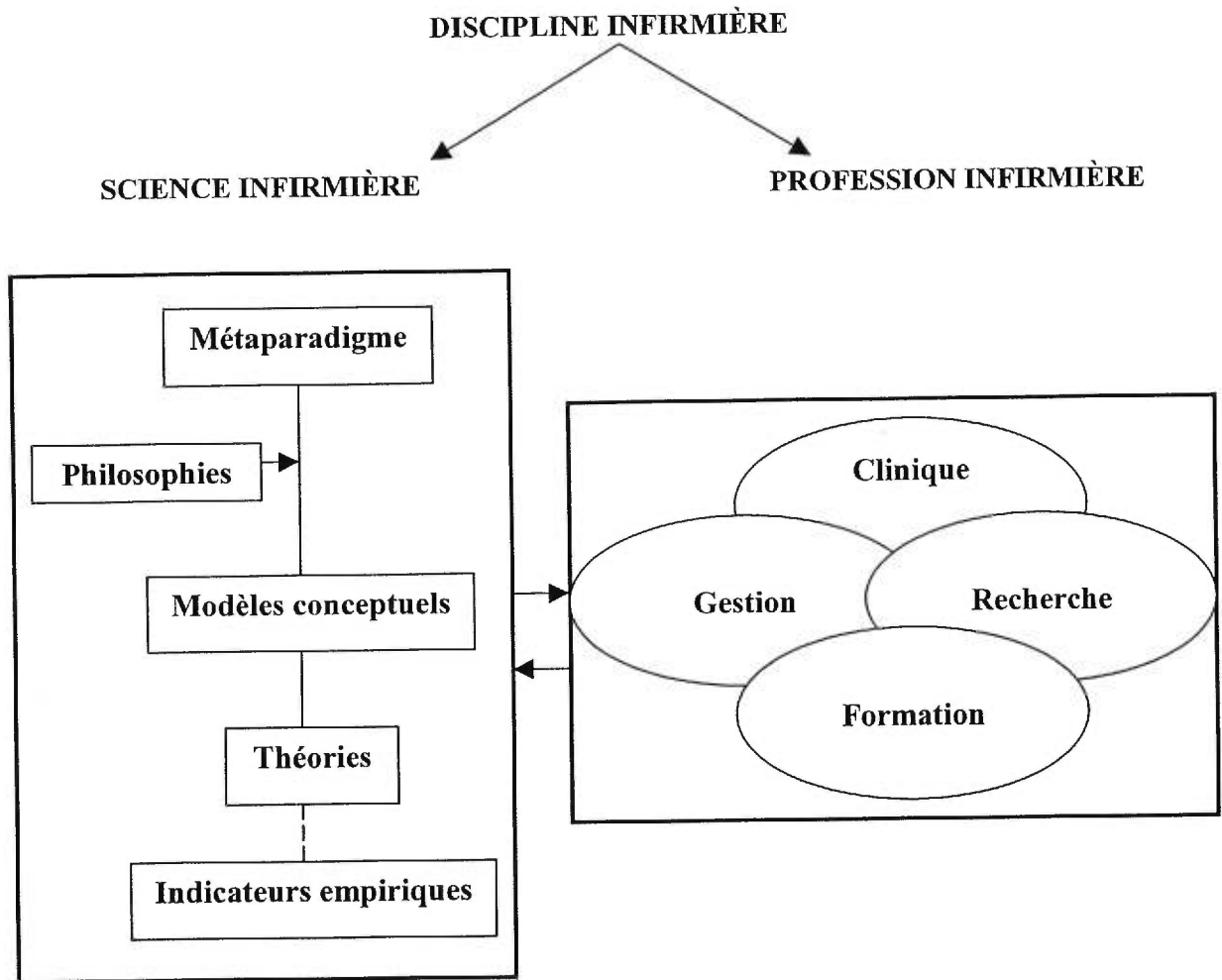
Considérant que l'analyse hiérarchique multi-attribut est bien connue et bien développée et que de nombreuses études empiriques ont permis de valider le modèle d'utilité multi-attribut de type additif, nous avons retenu ce modèle pour cette présente recherche sur l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. De plus, afin de poser un regard critique sur tout le processus de la recherche proposé, nous avons choisie de nous appuyer sur une conception des soins propre à la pratique infirmière et qui traduit le mieux notre vision des soins offerts à une clientèle complexe à caractère chronique dans un contexte de développement ambulatoire et de suivi inter professionnel. Voyons maintenant un peu plus en détails cette conception du soin infirmier.

## **2.5 Le modèle conceptuel de Moyra Allen (1977): un modèle de promotion de la santé et de prévention primaire**

Un modèle conceptuel explicite une conception qui permet de guider des phénomènes à étudier selon une perspective disciplinaire (Fawcett, 1991). La pratique en soins infirmiers tend de plus en plus à s'appuyer sur une conception des soins qui lui soit propre et qui circonscrit le domaine de responsabilité des infirmières (Fawcett, 1989; 1995; Kérouac et al., 1994). En effet, selon Fawcett (1992), les modèles conceptuels occupent une position précise à l'intérieur de la structure de la science infirmière, celle-ci représentant un continuum ou un ordre hiérarchique quant au niveau d'abstraction de chacune de ses composantes. La figure 7 offre une vision de la discipline infirmière qui insiste sur la réciprocité entre la profession infirmière et



la science infirmière. D'un côté, les connaissances en science infirmière permettent d'orienter les activités professionnelles de l'infirmière et, de l'autre côté, l'exercice des activités professionnelles permet de vérifier la crédibilité des connaissances (Provencher et Fawcett, 1999).



**Figure 7** – Deux composantes de la discipline infirmière (Provencher et Fawcett, 1999)

Dans la structure de la science infirmière, le métaparadigme formé des quatre concepts centraux de la discipline infirmières (soin, santé, personne et environnement) représente la composante la plus abstraite et les indicateurs empiriques forment, à l'opposé, la composante la plus concrète. Un peu à l'écart, une philosophie signifie pour sa part, un ensemble d'énoncés se rattachant à des croyances ou à des valeurs. Ainsi, en s'appuyant sur des philosophies, les modèles conceptuels proposent des orientations quant à la transposition de l'ensemble du métaparadigme dans la profession alors que les théories n'en permettent qu'une transposition

partielle. La ligne pointillée reliant les théories aux indicateurs empiriques signifie que les indicateurs empiriques ne représentent pas des entités théoriques, comme les modèles et les théories, mais sont plutôt des outils concrets ou des énoncés mesurables qu'on peut utiliser dans les activités professionnelles de l'infirmière (Provencher et Fawcett, 1999).

La conception utilisée dans cette étude qui traduit le mieux notre vision de la santé, de la personne, de l'environnement et du soin et qui contribue à préciser l'apport distinct de la discipline infirmière aux soins de santé est celle de la théoricienne canadienne, Moyra Allen. Les travaux d'Allen, de l'Université McGill, présentant des études descriptives de la pratique d'infirmières dans une clinique familiale, l'ont amenée à élaborer le modèle McGill (Thibaut-deau, 1999). Ce modèle de promotion de la santé émane de la pratique en soins infirmiers telle qu'elle s'exerçait dans le réseau québécois de la santé à la fin des années 70 et au début des années 80. Il est tantôt reconnu comme philosophie, tantôt comme modèle conceptuel ou comme modèle d'intervention. Aussi, la philosophie des soins de santé primaires (SSP) et la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977) sont des sources explicites et implicites à la base de cette conception (Kérouac et al., 1994). De plus, Allen s'est inspirée de l'approche systémique pour l'élaboration de son modèle de soins infirmiers.

Afin d'illustrer les différences entre l'approche traditionnelle des soins infirmiers et une approche fondée sur la promotion de la santé, Allen décrit les caractéristiques du rôle traditionnel de remplacement de l'infirmière, qu'elle met en parallèle avec le rôle de complémentarité (Allen, 1977). En effet, pour que le rôle de l'infirmière soit conçu comme celui d'une professionnelle autonome de la santé, Allen propose un rôle infirmier de complémentarité aux autres professions, axé sur la promotion de la santé et mettant le patient/famille au centre des décisions et qui, selon elle, s'enracine dans l'essence même des soins infirmiers. Cette approche rejoint bien l'approche interdisciplinaire retrouvée dans le mode organisationnel des soins et services du suivi systématique de clientèles (ou *case management*).

Les postulats ou les valeurs fondamentales sur lesquelles repose le modèle de McGill et qui ont guidé son évolution sont: a) la plus précieuse ressource d'une nation est sa santé; b) les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et possèdent la motivation nécessaire afin de l'atteindre; c) la santé s'apprend par la découverte personnelle et par une

participation active; d) la santé est un phénomène familial; et e) les soins infirmiers sont une ressource de santé primaire pour les familles et la communauté et la relation infirmière-patient-famille en est une de collaboration (Gottlieb et Rowat, 1987; Kérouac et al., 1994; Kravitz et Frey, 1989). De plus, dans ce modèle, les propositions s'articulent autour de quatre concepts centraux : 1) la promotion de la santé, 2) le processus d'apprentissage qui comporte la stratégie d'adaptation (le *coping*) et le développement de la personne, 3) le patient/famille; 4) la collaboration et la négociation infirmière/patient. Ces concepts débouchent par la suite sur les soins infirmiers qu'elle nomme *situation-responsive nursing*.

La promotion de la santé est vue à l'intérieur de ce modèle comme "un processus de renforcement du potentiel (*empowerment*) qui permet à la personne de maîtriser les événements de sa vie et de vivre pleinement ses expériences liées à la santé" (Kérouac et al., 1994 : 100). "Le but de ce modèle, qu'on peut qualifier de dynamique, est de produire, plutôt que de définir, une base de connaissances pour les soins infirmiers." (Thibaudeau, 1999 : 260). Par ailleurs, selon Allen, l'intervention infirmière n'est pas valide si elle n'est pas associée à quelque évidence de son effet sur la santé. Voyons maintenant les quatre concepts du métaparadigme de la science infirmière soit le soin, la santé, la personne et l'environnement, selon le modèle de McGill.

### **2.5.1 Le soin**

La raison d'être des soins infirmiers, selon Allen, est d'aider les patients et leur famille à développer leur potentiel de santé (Gottlieb et Rowat, 1987). Plus spécifiquement, le but premier des soins infirmiers, selon ce modèle, est la promotion de la santé, soit le maintien, le renforcement et le développement de la santé du patient et de sa famille par l'activation de leur processus d'apprentissage (Kérouac et al., 1994). Pour ce faire, Allen a conceptualisé une approche qui favorise l'apprentissage du processus de résolution de problèmes et l'acquisition de comportements de santé dans la famille. Tout comme le SSC, l'approche du modèle de McGill est fondée sur la collaboration, la coordination et la négociation infirmière-patient qui permet de structurer l'intervention en soins infirmiers et de guider la démarche de l'infirmière.

Le rôle de complémentarité de l'infirmière, avec le patient/famille mais aussi avec les autres professionnels de la santé, permet à celle-ci d'adapter les interventions à la situation de santé et

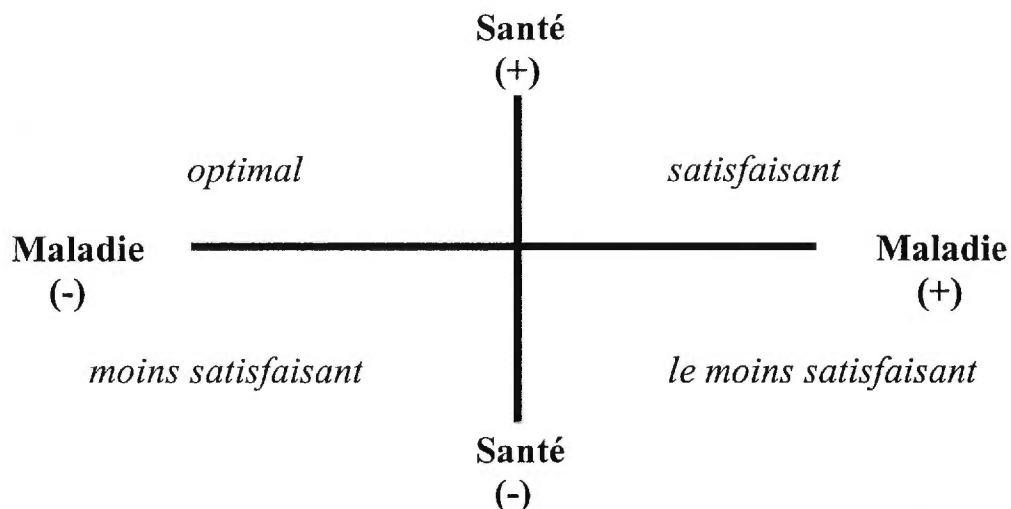
ce, dans une perspective familiale. En effet, puisque la situation problématique évolue dans le temps et est influencée par les autres événements de la vie, les professionnels de la santé analysent la situation globale en collaboration avec les personnes concernées. L'accent est alors mis sur les forces intrinsèques et extrinsèques du patient/famille et les objectifs du plan d'intervention sont négociés avec celui-ci, condition essentielle à l'implication et à la motivation du patient/famille afin de développer son potentiel de santé. Dans cette perspective, la planification et la coordination des soins, réalisée en collaboration, reflète l'utilisation maximale du potentiel composé des forces, de la motivation, des habiletés et des ressources de chacun à travailler à l'amélioration ou au maintien de la situation de santé (Kérouac et al., 1994).

### **2.5.2 La santé**

La santé est, dans le modèle de McGill, une composante centrale. Contrairement à la plupart des modèles infirmiers, la santé et la maladie sont, dans le modèle de McGill, deux concepts distincts qui coexistent plutôt que d'être les deux pôles d'un continuum santé-maladie (figure 8). Ainsi, la santé optimale est la présence de plusieurs éléments de santé et l'absence de maladie. Par conséquent, l'absence de maladie seule ne signifie pas une santé optimale. De plus, la santé est un processus social comprenant des attributs interpersonnels et un processus d'apprentissage dynamique et multidimensionnel qui débute dans la famille et qui se poursuit tout au long de la vie. Ce processus comporte deux dimensions 1) la stratégie d'adaptation (ou *coping*) qui réfère au potentiel, aux ressources personnelles et familiales et aux efforts déployés par une personne pour composer avec certaines situations problématiques et pour les résoudre et 2) le développement personnel qui vise la réalisation des buts qu'on s'est fixés dans la vie.

C'est dans la philosophie d'apprentissage, inhérent au développement de la santé, que s'inscrit le phénomène de *coping* et de croissance personnelle. En effet, ces deux dimensions sont étroitement liées entre elles puisque la résolution d'une situation problématique (*coping*) contribue à l'émergence de nouvelles ressources chez une personne, qui l'amènent ainsi à se développer. Par ailleurs, la façon de faire face à une situation problématique à un moment précis est influencée par les expériences passées et influencera à son tour la façon de faire face à une situation similaire. Ce processus de régénération d'apprentissage d'un individu

s'apparente beaucoup avec le processus d'*empowerment* individuel d'une personne aussi vu, comme un processus de régénération (Dunst et Trivette, 1996).



**Figure 8** – Concept de la santé selon le modèle de promotion de la santé d'Allen

### 2.5.3 La personne

La personne, selon le modèle de McGill, est conceptualisée en tant qu'unité familiale. En effet, l'individu est perçu à travers le filtre familial. L'individu et sa famille s'influencent mutuellement et sont vus comme des systèmes ouverts en interaction constante avec leur environnement (Gottlieb et Rowat, 1987). Toute personne ayant une influence sur les décisions que prend un individu peut être considérée comme famille. Dans le cadre de cette étude sur l'*empowerment* individuel, la personne peut être soit le patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique ou son soignant naturel. La "personne-soignant naturel" est un partenaire actif du système de soins, capable d'apprendre de ses expériences et de résoudre ses problèmes de santé. Elle est motivée à assumer sa santé et collabore avec les professionnels de la santé afin de trouver elle-même les meilleures solutions possibles à son problème et d'accroître ainsi sa capacité de vivre en santé.

### 2.5.4 L'environnement

L'environnement est le contexte physique, social et économique dans lequel les comportements de santé sont appris. La famille peut ainsi être considérée comme personne mais aussi

comme environnement puisqu'elle constitue le premier contexte d'apprentissage de la santé. Par la suite, d'autres milieux de vie ou de santé deviendront des sources d'apprentissage. Dans cette présente étude, le contexte du développement ambulatoire des soins et services du système de la santé est considéré comme l'environnement d'une personne atteinte d'une maladie complexe à caractère chronique ou de son soignant naturel. La qualité de l'environnement est définie en fonction des conditions physiques et sociales facilitant les relations humaines et la croissance personnelle (Allen, 1983). Dans cette perspective, nous croyons qu'un suivi professionnel rigoureux et de qualité centré sur la participation active et l'apprentissage des personnes concernées et faisant du concept d'*empowerment* le point central de la prestation, de la gestion et de l'évaluation des soins peut faciliter les relations humaines et la croissance personnelle de chacun et chacune.

Nous pouvons ainsi constater que les valeurs inhérentes au modèle conceptuel d'Allen sont très reliées aux valeurs sous-jacentes à la théorie d'*empowerment* de Zimmerman. Notons entre autres le développement et la promotion du potentiel de santé de la personne favorisant l'expression de sentiments de motivation, de compétence et d'efficacité. Cette expression de sentiments est, selon ces deux modèles, une condition essentielle au processus d'apprentissage et au développement de stratégies de *coping* dans une perspective de croissance personnelle. Enfin, selon ces deux modèles, l'implication personnelle et la participation active à la prise de décision permettraient à la personne d'exercer un certain contrôle sur sa situation de santé.

### **2.5.5 Le modèle conceptuel d'Allen associé à la théorie de Zimmerman**

En opposition aux modèles conceptuels qui transposent le métaparadigme, c'est-à-dire ses quatre concepts et propositions, les théories sont des représentations plus concrètes et concernent des aspects particuliers et des concepts précis. En effet, étant plus facilement applicable, l'objet d'étude d'une théorie de niveau intermédiaire est aussi plus restreint et propose une compréhension très précise d'un concept particulier. Ainsi, les modèles conceptuels en soins infirmiers demandent à être reliés à des théories de niveau intermédiaire afin que leurs concepts et leurs propositions soient mesurables et directement utilisés dans les activités professionnelles de l'infirmière.

De ce fait, selon Provencher et Fawcett (1999), une théorie empruntée peut être rattachée ou non à un modèle conceptuel appartenant à la science infirmière. Lorsqu'elle y est rattachée, les résultats contribuent à la fois à tester la crédibilité du modèle conceptuel et à vérifier l'application de la théorie empruntée dans le contexte de la profession infirmière. Lorsque la théorie empruntée n'est rattachée à aucun modèle conceptuel en science infirmière, les résultats ne servent qu'à vérifier l'application de la théorie empruntée dans le contexte de la profession infirmière. De plus, toujours selon ces auteurs, chaque concept d'une théorie de niveau intermédiaire devrait être mesuré par un indicateur empirique permettant de rendre ce concept applicable dans la pratique quotidienne.

En résumé, Provencher et Fawcett (1999) soutiennent que «le rattachement d'indicateurs empiriques à des concepts issus d'une théorie de niveau intermédiaire, eux-mêmes associés à des concepts provenant d'un modèle conceptuel infirmier, permet d'enrichir le caractère scientifique de la collecte de données et de documenter empiriquement l'efficacité des interventions cliniques.» (p :220). Dans cette présente étude, le rattachement d'un outil ou d'indicateurs de mesure permettant d'évaluer la qualité des soins relative au concept d'*empowerment* issus de la théorie de Zimmerman, lui-même associé aux quatre concepts centraux du modèle d'Allen, permettra ainsi d'enrichir le caractère scientifique de la collecte des données et de documenter empiriquement la qualité des interventions cliniques.

Le prochain chapitre présente la méthode que nous avons utilisée pour construire et valider le modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. De façon à atteindre le but et les objectifs de l'étude proposée et ainsi répondre aux trois questions de recherche, nous avons pris soin que ce modèle multi-attribut de la qualité reflète le mieux possible le construit théorique de l'*empowerment* individuel d'une personne tel que décrit par Zimmerman ainsi que les valeurs philosophiques qui sous-tendent la pratique infirmière tel que décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen.

## CHAPITRE 3

### MÉTHODE

Dans ce troisième chapitre, nous exposons succinctement la méthode qui a été utilisée dans cette recherche sur l'élaboration et la validation d'indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. La méthode retenue relève de la théorie de l'utilité multi-attribut telle que définie dans le chapitre précédent. L'utilité de cette théorie est d'élaborer une mesure quantitative et opérationnelle d'un concept subjectif, complexe et multidimensionnel en capturant les jugements, les valeurs et les préférences d'informateurs clés (Gustafson et al., 1990; Hay-Paquin, 1997). Puisque cette étude s'est réalisée dans le cadre d'un mode d'organisation interdisciplinaire, un projet pilote, financé par le Fonds de soutien à l'innovation du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSSQ), a préalablement permis de développer le SSC dans le centre hospitalier participant à l'étude.

Nous discutons d'abord du choix et de la justification de la méthode utilisée. Par la suite, nous présentons les principaux éléments de l'approche de SSC et le milieu dans lequel celle-ci est instaurée. Puis, nous définissons les différents termes utilisés dans cette étude et nous traitons de la façon de collecter et d'analyser les données. Pour ce faire, nous décrivons d'une part, le processus de sélection et de formation ainsi que le profil des groupes d'informateurs clés participant à l'étude. D'autre part, nous discutons des instruments qui ont été développés notamment ceux utilisés avec la technique Delphi. Ensuite, la façon dont a été construit et validé le modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel des personnes est présentée ainsi que le plan d'analyse des données. Finalement, des questions relatives à l'éthique sont brièvement abordées.

#### **3.1 Choix et justification de la méthode utilisée**

Tel que nous l'avons constaté dans la recension des écrits, les définitions du concept d'*empowerment* varient beaucoup et leurs significations comportent plusieurs dimensions (ou



variables). En effet, selon Waltz, Strackland et Lenz (1991), les concepts peuvent avoir plusieurs caractéristiques et de ce fait, leurs significations peuvent avoir plusieurs dimensions. Un concept ne peut être observé directement mais la présence ou la fréquence de ses caractéristiques peuvent être déduites par certaines opérations (Waltz et al., 1991). Les caractéristiques observables associées au concept donné sont ainsi appelées des attributs du concept. Afin de rendre les attributs d'un concept théorique explicites en termes d'indicateurs observables ou en termes d'opérations de mesure, l'étape à suivre est l'opérationnalisation. Opérationnaliser un concept consiste à spécifier les indicateurs empiriques qui seront utilisés pour communiquer sa signification et les procédures qui seront appliquées pour le mesurer (Waltz et al., 1991). Ces indicateurs opérationnels sont basés sur des régularités observées empiriquement et théoriquement.

Rappaport (1990) et Yeich et Levine (1992) soulignent que dans la réalisation d'une étude portant sur l'*empowerment*, il s'avère important d'utiliser un processus de recherche cohérent avec le processus même de l'*empowerment*. Ces auteurs s'entendent sur la pertinence d'utiliser une méthodologie à la fois qualitative et quantitative qui mette l'emphase sur la description et le processus de validation et ce, à l'intérieur d'une démarche constructiviste. Cette présente étude de type méthodologique s'inscrit alors dans une démarche constructiviste qui se base sur une conception où la connaissance émerge d'un processus humain continu de construction et de reconstruction (Levy, 1993; 1994). En effet, à l'intérieur d'une approche constructiviste, les connaissances proviennent de l'interaction continue entre les sujets, les objets et les projets d'étude (Levy, 1993). Dans cette optique, l'approche constructiviste laisse place à la subjectivité de l'observateur, aux valeurs et à l'expérience vécue des personnes qui sont parties prenantes d'une décision (Hay-Paquin, 1997; Levy, 1993; 1994; Roy, 1993).

Dans cette perspective constructiviste, cette recherche vise, à partir d'un modèle multi-attribut, l'élaboration d'indicateurs de mesure de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. La construction d'un tel modèle multi-attribut met à contribution les connaissances et les expériences d'un ou de plusieurs groupe(s) d'informateurs clés (Gustafson et al., 1990). Tel que décrit dans le chapitre précédent, ce modèle d'utilité multi-attribut peut se construire de diffé-

rentes façons. Nous avons choisi un modèle de type additif étant plus simple, plus souple et démontré empiriquement valide.

Ce modèle additif multi-attribut d'*empowerment* individuel des personnes a été construit à partir de la démarche proposée par Edwards et Newman (1982) et la théorie de Zimmerman a guidé cette construction. Cette démarche se compose de huit étapes présentées au tableau I. Les quatre premières étapes de la démarche sont généralement réalisées dans le cadre d'un processus itératif. Ce processus vise à dégager progressivement un consensus a) quant à la solution qui convient le mieux à un problème donné ou b) quant au modèle qui traduit le mieux la réalité ou c) quant au modèle qui répond le mieux à l'objectif général poursuivi et à ses principales dimensions. Plusieurs structures hiérarchiques peuvent être proposées avant que n'en soit adoptée une qui fasse consensus parmi les informateurs clés consultés.

Pour cette présente recherche, deux catégories d'informateurs clés ont été consultées soit, des professionnels de la santé et des patients ou soignants naturels. La consultation des informateurs clés professionnels a été effectuée selon la technique Delphi. Cette méthode vise à connaître, de façon structurée et itérative, l'opinion de certaines personnes clés afin d'améliorer la compréhension d'un phénomène complexe et à en arriver à un consensus (Pineault et Daveluy, 1995). La consultation des informateurs clés non professionnels a été effectuée selon la technique d'entrevue. Celle-ci stimule une situation particulière et fournit un meilleur encadrement à l'intérieur duquel les répondants expriment leur compréhension des choses dans leurs propres mots (Deslauriers, 1991).

Ces quatre premières étapes correspondent à ce que Gustafson et al. (1990) appellent la phase qualitative de la démarche (tableau I). Une approche qualitative se concentre principalement sur la description sémantique plutôt que sur les statistiques probabilistes (Fortin, 1996). Quant aux quatre dernières étapes de la démarche, elles correspondent à la phase quantitative de la construction du modèle hiérarchique multi-attribut. De façon générale, l'approche quantitative constitue un processus déductif par lequel les données numériques fournissent des connaissances objectives concernant les variables à l'étude (Fortin, 1996). Ces quatre dernières étapes ont été regroupées dans l'étude de Hay-Paquin (1997) en une seule étape (tableau I).

TABLEAU I DÉMARCHES PROPOSÉES PAR DIFFÉRENTS AUTEURS				
Edwards et Newman (1982)	Gustafson (1990)	Pineault et Daveluy (1995)	Hay-Paquin (1997)	Présente recherche Gagnon (2001)
1) Identifier l'objet ou le phénomène représentant l'objectif général poursuivi ainsi que ses principales dimensions 2) Former les groupes d'informateurs clés	<b>Volet qualitatif</b>	1) Formuler la question, le problème ou l'objectif général poursuivi	1) Identifier l'objectif général poursuivi et ses principales dimensions	1) Objectif général: <i>Empowerment</i> individuel d'une personne (selon la théorie de Zimmerman, 1993; 1995) 2) Groupes: Informateurs clés professionnels et non professionnels
		2) Sélectionner et former les groupes de répondants		
3) Identifier les attributs et leurs indicateurs pour chacune des dimensions 4) Déterminer la structure hiérarchique multi-attribut du modèle (validation et consensus)	<b>Groupe A (prof.)</b> <b>Groupe C (non prof.)</b>	3) Concevoir et envoyer le 1 <sup>er</sup> questionnaire	2) Identifier les attributs et leurs indicateurs pour chacune des dimensions	3) Questionnaire I: Identification des indicateurs de qualité 4) Entrevue I: Identification des indicateurs de qualité
		4) Analyser les résultats du 1 <sup>er</sup> questionnaire		
5) Évaluer l'importance relative de chaque attribut et indicateur identifiés à l'étape 3) 6) S'assurer de la contribution relative des indicateurs aux attributs, des attributs aux dimensions et des dimensions à l'objectif général 7) Combiner la valeur des poids relatifs et son utilité 8) Estimer l'importance des relations : analyses de sensibilité	<b>Volet quantitatif</b>	5) Concevoir et envoyer le 2 <sup>e</sup> questionnaire	3) Déterminer la structure hiérarchique multi-attribut du modèle (validation et consensus)	5) Questionnaire II (2 versions): Validation des indicateurs de la qualité identifiés à 3) 6) Entrevue II: Validation des indicateurs identifiés à 4)
		6) Analyser les résultats du 2 <sup>e</sup> questionnaire		
	<b>Groupe B (prof.)</b>	7) Concevoir et envoyer le 3 <sup>e</sup> questionnaire	4) Pondérer la contribution relative des indicateurs aux attributs, des attributs aux dimensions et des dimensions à l'objectif général	7) Questionnaire III: Pondération des différents éléments (dimensions, attributs et indicateurs) de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle
		8) Analyser les résultats du 3 <sup>e</sup> questionnaire		
		9) Rédiger le rapport final		8) Construire le modèle hiérarchique multi-attribut

En résumé, la phase qualitative identifie les attributs et leurs indicateurs de mesure valides de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel des personnes. Tandis que, la phase quantitative estime la force ou l'importance de la relation entre les différents niveaux de la structure hiérarchique multi-attribut (Gustafson et al., 1990). Cette étude de type méthodologique nous a permis de répondre à nos trois questions de recherche :

- 1- Quelles sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension affective ou intrapersonnelle (domaine des perceptions, des sentiments, des valeurs, des attitudes) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 2- Quelles sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension relationnelle ou interactionnelle (domaines des relations, des contacts, des interactions avec les autres) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 3- Quelles sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension comportementale (domaine des actions, des comportements) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?

Tel que constaté dans les écrits, il est important dans le cadre de la mesure et de l'évaluation de la qualité des soins, de tenir compte à la fois de l'opinion des consommateurs, des administrateurs et des dispensateurs de soins. L'unité d'analyse de cette étude est la personne (patient ou soignant naturel). Par conséquent, les groupes d'informateurs clés ont été composés de patients et de soignants naturels ainsi que d'infirmières soignantes, cliniciennes spécialisées et gestionnaires. De plus, puisque cette étude s'est réalisée dans le cadre d'un mode d'organisation interdisciplinaire, les groupes d'informateurs clés professionnels ont également été composés de différents intervenants de l'équipe soignante participant à un SSC ou *case management*.

Afin de faciliter la construction et la validation du modèle multi-attribut de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel des personnes, nous avons eu recours, comme le firent

Gustafson et al. (1990), à deux groupes distincts (A et B) d'informateurs clés professionnels (tableau I). L'un, pour la phase qualitative qui a permis l'identification et la validation d'indicateurs de la qualité des soins, et l'autre, pour la phase quantitative qui a déterminé la pondération (c'est-à-dire la contribution relative) des indicateurs identifiés et validés à la phase qualitative par le premier groupe d'informateurs clés professionnels. Pour les informateurs clés non professionnels, un seul groupe (C) a été constitué et a permis l'identification et la validation d'indicateurs de la qualité des soins et services. Avant d'aller plus loin, voyons l'étude préliminaire qui a précédé cette recherche et le milieu dans lequel celle-ci a été réalisée.

### **3.2 Étude préliminaire et milieu participant**

La reconfiguration des services de santé a suscité dans la région de Québec la fusion de trois établissements pour former un centre hospitalier universitaire (CHU). Ce centre dessert une clientèle adulte et pédiatrique de la région métropolitaine de Québec ainsi que celle de l'est de la province de Québec. Par son statut universitaire, il répond à une vocation clinique, d'enseignement et de recherche. Ce centre dispense des soins généraux et spécialisés de courte et de longue durée ainsi que des soins ultra-spécialisés dans plusieurs spécialités. Dans le contexte de la réorganisation des services et de la rationalisation des ressources du CHU participant, plusieurs approches de gestion des épisodes de soins ont débuté à l'automne 1996. Bien que certaines de ces approches étaient destinées à des clientèles complexes et chroniques, elles se réalisaient exclusivement en milieu hospitalier.

En octobre 1996, débutait dans un des trois hôpitaux du CHU participant, un projet financé par le Fonds de soutien à l'innovation du MSSSQ intitulé: *Programme de suivi systématique de clientèles: développement d'une relation de collaboration entre la famille, l'infirmière et l'équipe de soins à l'intérieur d'un plan de services interdisciplinaires et interétablissements*. Ce projet pilote visait à développer un programme de SSC destiné à une clientèle complexe à caractère chronique et nécessitant un travail interdisciplinaire et interétablissements. Ce programme avait pour but de concilier l'amélioration continue de la qualité des soins et des services et le contrôle des coûts. Les objectifs poursuivis étaient: 1) réduire la durée des séjours hospitaliers et le nombre d'hospitalisations; 2) diminuer le nombre et la sévérité des complications et des problèmes reliés à la maladie, au traitement, à l'hospitalisation et à la chronicité; 3)

établir une continuité de soins et d'intervenants à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital et pendant tout le continuum de soins et de services; 4) habiliter (*empower*) les familles à prendre soin de leur proche malade grâce à une relation de collaboration; 5) promouvoir la santé globale du patient et de sa famille malgré le diagnostic chronique et favoriser le maintien de la normalité à l'intérieur des familles; et 6) accroître la satisfaction de la clientèle (Gagnon et Bergeron, 1997; 1999).

De plus, ce programme de SSC répondait entièrement à la mission, aux valeurs et aux principes directeurs du CHU participant à l'étude. Entre autres, il a) favorisait la qualité, l'évaluation des services à la clientèle et l'amélioration continue; b) décentralisait les décisions et l'imputabilité le plus près possible des services à la clientèle par une approche de gestion par programmes; c) favorisait une large participation des ressources humaines dans une perspective de concertation et de travail d'équipe et d) renforçait les liens avec les partenaires et la communauté. Ce projet répondait aussi au programme du Conseil canadien d'agrément des services de santé. Entre autres, il a) encourageait le partenariat gestionnaire/cliniciens; b) favorisait l'utilisation de protocoles et de lignes directrices cliniques et c) utilisait une approche centrée sur le patient et sa famille sollicitant leur participation active aux soins. Par ailleurs, ce programme tenait compte du cheminement des patients et de leur famille à travers tout le réseau de la santé. Il couvrait non seulement la phase aiguë de la maladie mais favorisait aussi le suivi de l'ensemble des épisodes de soins dans les différents lieux fréquentés par le patient et sa famille. Un tel projet a exigé: a) une approche concertée centrée sur la participation du patient et de sa famille; b) une révision des pratiques professionnelles et des processus de soins utilisés; c) une redéfinition des rôles professionnels et familiaux; ainsi d) qu'un travail en interdisciplinarité (Gagnon et Bergeron, 1997).

Considérant la chronicité de la clientèle et la nécessité d'assurer un suivi systématique interdisciplinaire au-delà des frontières d'unités, d'établissements ou même de régions et considérant le contexte d'instabilité organisationnelle liée à la réorganisation du réseau de la santé et les mouvements fréquents du personnel, plusieurs ajustements ont été apportés et ce, tout au long du projet, afin de répondre adéquatement aux nombreux changements organisationnels découlant de la restructuration du système québécois de santé et des services sociaux. Les deux années du projet ont servi principalement à la conception et à l'implantation des outils ainsi qu'au

développement des attitudes et habiletés nécessaires au bon fonctionnement d'une telle approche. Le projet a par la suite été repris au printemps 1998 par le CHU participant et se poursuit à l'intérieur d'un vaste programme de GPS (clientèles aiguës) et de SSC (clientèles complexes et chroniques) pour les trois hôpitaux de l'établissement. Ainsi, plusieurs autres programmes de GPS et de SSC ont été instaurés et d'autres sont planifiés pour le futur, permettant le suivi d'un plus grand nombre de clientèles aiguës et chroniques et ce, à l'intérieur et à l'extérieur des murs de l'hôpital et des frontières régionales.

À cette même époque, le CHU participant à l'étude se dotait également d'une philosophie des soins infirmiers déclarant les valeurs et les croyances communes, au sujet de la personne, de l'environnement, de la santé et des soins infirmiers, qui inspirent la pratique infirmière de l'établissement (CHUQ, 1999). De plus, cette philosophie des soins infirmiers s'est fortement inspirée de l'approche humaniste, des valeurs et des croyances incluses dans les perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière de l'OIIQ (1996c) et des valeurs et croyances qui sous-tendent le modèle de promotion de la santé d'Allen. En effet, ce projet clinique, guidé par la philosophie des soins infirmiers de l'établissement, a permis l'élaboration d'un programme de SSC centré sur la participation et faisant du concept d'*empowerment* le point central de la prestation, de la gestion et de l'évaluation des soins et des services de qualité. Ce projet fut le point de départ de cette présente recherche.

### **3.3 Définitions des termes**

Il est maintenant essentiel de définir certains termes qui nous ont permis de mieux comprendre et d'interpréter les résultats fournis par l'analyse multi-attribut. Ces termes sont : 1) SSC; 2) dimensions et 3) attributs de l'*empowerment* individuel; 4) informateurs clés; 5) indicateurs de mesure de la qualité des soins; et 6) personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique ou leurs soignants naturels.

#### **3.3.1 Suivi systématique de clientèles (SSC)**

Le SSC est "une planification chronologique du processus traitements-soins et des résultats cliniques escomptés; il tient compte de la durée de séjour prévue en fonction de l'état clinique du client" (Villeneuve, 1996 : 11). Par sa structure, ses outils et ses rôles, le SSC permet de



planifier, de coordonner, de dispenser et d'évaluer de façon continue les soins et les services (Gagnon et Bergeron, 1999). Le cheminement clinique constitue l'outil principal du SSC permettant l'opérationnalisation de ce processus. Ce plan d'intervention, développé en interdisciplinarité, organise de façon systématique les soins et services pour atteindre des objectifs cliniques spécifiques que l'on s'est fixés à l'intérieur d'une durée de séjour prédéterminée. L'infirmière qui dispense les soins coordonne le déroulement des activités, relève les écarts au cheminement planifié et avec l'équipe interdisciplinaire prend les mesures nécessaires pour les corriger au besoin. Ceci permet de diminuer la durée des séjours hospitaliers sans compromettre la qualité des soins ni la sécurité du patient. Des guides de conduite clinique (*clinical guidelines*), des algorithmes de décisions, des protocoles de soins et traitements, des ordonnances standardisées, des programmes d'enseignement et d'habilitation (*d'empowerment*) adaptés aux courtes durées de séjour ainsi que certaines interventions clés peuvent aussi contribuer à une meilleure gestion des épisodes de soins sur tout le continuum.

### **3.3.2 Dimensions de l'empowerment individuel**

Les dimensions de l'*empowerment* individuel sont les trois composantes du concept d'*empowerment* étudié par Zimmerman (1993; 1995). Ces trois composantes sont les dimensions: 1) affective ou intrapersonnelle (correspondant au domaine des perceptions, des sentiments, des valeurs, des croyances); 2) relationnelle ou interactionnelle (correspondant au domaine des interactions, des contacts); et 3) comportementale (correspondant au domaine des actions, des comportements).

### **3.3.3 Attributs de l'empowerment individuel**

Le construit "attributs de l'*empowerment*" se réfère à des caractéristiques spécifiques et perceptibles de façon objective ou subjective et contribuant à l'une ou l'autre des trois dimensions de l'*empowerment* individuel telle que décrite par la théorie de Zimmerman (1993; 1995). Comme l'illustre la figure 3 (p: 38), certains attributs correspondent aux sentiments (dimension intrapersonnelle) tels les sentiments de contrôle, d'efficacité, de motivation et de compétence. D'autres attributs correspondent aux interactions (dimension interactionnelle) tels le développement d'un sens critique, l'acquisition de connaissances, le développement et le transfert d'habiletés ainsi que l'établissement d'un réseau de soutien. Finalement, certains autres attributs



correspondent aux actions (dimension comportementale) tels l'implication personnelle, le développement de stratégies de *coping* et la participation à la prise de décision.

### **3.3.4 Informateurs clés**

Le terme “ informateur clé ” réfère à deux catégories de personnes soit, des professionnels de la santé et des patients ou soignants naturels. Le professionnel est une infirmière ou tout autre intervenant faisant partie de l'équipe interdisciplinaire et répondant à des critères préétablis. Le patient ou soignant naturel est une personne reconnue par elle-même comme porteuse d'une maladie chronique ou pour son expérience de vie auprès d'un parent atteint d'une maladie chronique.

### **3.3.5 Indicateurs de mesure de la qualité des soins**

Les indicateurs de la qualité des soins sont des indices observables et mesurables de façon objective ou subjective. Ces indicateurs sont conçus pour mesurer la contribution des professionnels de l'équipe interdisciplinaire et des patients/soignants naturels au résultat d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

### **3.3.6 Personnes atteintes d'une maladie complexe chronique ou soignants naturels**

Dans le contexte de cette recherche et du mode d'organisation de SSC, les personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique ont été définies comme tout individu souffrant d'une maladie nécessitant plusieurs épisodes de soins (hospitaliers, ambulatoires et communautaires) et ce, sur une longue période de temps, parfois même sur plusieurs années et dans plusieurs établissements de santé. Dans le milieu participant à l'étude, les clientèles bénéficiant actuellement d'un suivi systématique sont: l'oncologie pédiatrique (les tumeurs cérébrales, les leucémies, les tumeurs solides), les maladies respiratoires infantiles (l'asthme), la cardiologie (l'infarctus du myocarde, l'insuffisance cardiaque, l'angine de poitrine), les maladies pulmonaires occlusives chroniques (MPOC), la psychiatrie (la dépression majeure, la schizophrénie, les troubles de personnalité) et la perte d'autonomie chez les personnes âgées. Le soignant naturel est la personne désignée comme la plus significative pour le patient et/ou la plus impliquée dans les soins.

### **3.4 Déroulement de l'étude**

Pour les fins de cette présente recherche, deux groupes distincts (A et B) d'informateurs clés professionnels et un groupe d'informateurs clés non professionnels (C) ont été constitués. Le recours à deux groupes de professionnels avait pour but d'assurer l'indépendance de jugement et donc l'impartialité du groupe B par rapport au groupe A (Gustafson et al., 1990; Hay-Paquin, 1997). À cet égard et dans la mesure du possible, l'identité des membres des deux groupes a été maintenue secrète tout au long du processus de collecte des données. Aussi, nous avons opté pour une méthode d'échantillonnage non probabiliste. Cette méthode est un procédé de sélection selon lequel chaque élément de la population n'a pas une probabilité ou une chance égale d'être choisie pour former l'échantillon (Fortin, 1996). Dans le cadre de cette étude, la sélection des informateurs clés des trois groupes (A, B, C) a été réalisée par choix raisonné c'est-à-dire, en fonction d'un certain nombre de critères selon qu'il s'agit d'informateurs clés professionnels ou non professionnels pour chacun des trois groupes. Cette technique d'échantillonnage repose sur le jugement du chercheur pour constituer l'échantillon de sujets. Cet échantillon théorique nécessite cependant le choix d'un certain nombre de participants pour représenter le concept à l'étude (Fortin, 1996).

#### **3.4.1 Sélection, formation et profil des informateurs clés professionnels**

Les groupes A et B ont été constitués de 32 informateurs clés professionnels participants à l'étude (16 pour chaque groupe). De ces 32 participants, 20 étaient des infirmières et 12 d'autres professionnels de la santé. De plus, huit professionnels de chacun des deux groupes provenaient de la région de Québec tandis que les huit autres professionnels de chacun des deux groupes provenaient de la région de Montréal sauf une professionnelle qui provenait de la région de Sherbrooke. Selon les écrits, les nombres maximal et minimal pour un panel d'experts se situent entre dix et trois experts (Lynn, 1986; Streiner et Norman, 1995). Cependant, dans le cadre de la technique Delphi, Pineault et Daveluy (1995) affirment qu'un total de 30 participants peut suffire. Peu d'idées nouvelles sont suggérées par un groupe plus important.

Ces informateurs clés devaient répondre aux critères suivants : a) posséder une expérience professionnelle d'au moins cinq années auprès de la clientèle chronique; b) faire partie d'une équipe interdisciplinaire reliée au SSC; c) être disponible pour consacrer au projet de recher-

che au moins vingt-cinq heures pour le groupe A (réparties sur dix semaines) et de huit à dix heures pour le groupe B (réparties sur cinq semaines); et d) être capable de communiquer clairement par écrit. À partir de ces critères, l'étudiante-chercheuse a contacté les professionnels des équipes interdisciplinaires reliées au SSC afin de les informer de l'objet et des exigences de la recherche (Annexe A) et d'obtenir le consentement écrit (Annexe B) de ceux et celles intéressé(e)s à y participer.

Nous avons choisi de recruter les professionnels de la santé dans des établissements cliniques universitaires puisque ceux-ci possèdent une mission et une expérience de recherche rendant les professionnels peut-être plus réceptifs ou plus sensibilisés à un travail de recherche. Cependant, le contexte actuel de pénurie des infirmières et des professionnels de la santé en général a entraîné chez les professionnels restants une tâche plus ardue. Il était alors parfois très difficile de recruter des professionnels pour participer à l'étude. L'étudiante-chercheuse a dû recourir à des arguments convaincants auprès des professionnels ou encore à des collègues qui contactaient les professionnels concernés afin d'augmenter les chances d'acceptation. De plus, deux informateurs clés professionnels du groupe A se sont retirés du projet et aucun du groupe B. Le tableau II présente le profil général des informateurs clés professionnels des groupes A et B.

Nous pouvons noter au tableau II que les deux groupes d'informateurs clés professionnels (A et B) présentaient une très bonne diversité de types de professionnels en général et de catégories d'infirmières en particulier. De plus, nous avons privilégié une représentation paritaire entre les professionnels provenant de la région de Montréal et ceux provenant de la région de Québec. En effet, le groupe A était composé de dix infirmières au départ (cinq de la région de Montréal et cinq de la région de Québec), dont une soignante, une chef d'unité, une chercheuse, trois cliniciennes spécialisées et quatre coordonnatrices de SSC. Cependant, une infirmière clinicienne spécialisée ainsi que la chercheuse se sont malheureusement retirées du projet de recherche au cours de l'identification des indicateurs. Aussi, le groupe A regroupait six autres professionnels de la santé (trois de la région de Montréal et trois de la région de Québec), dont un travailleur social, un médecin, deux physiothérapeutes, un pharmacien et une psychologue.

Tableau II – Profil général des informateurs clés professionnels

<b>PROFIL GÉNÉRAL INFORMATEURS CLÉS PROFESSIONNELS</b>							
<b>TYPE DE PROFESSIONNELLE</b>	<b>GROUPE A</b>			<b>GROUPE B</b>			<b>GRAND TOTAL</b>
	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	
Infirmière soignante	-	1	1	-	2	2	3
Infirmière chef d'unité	-	1	1	1	-	1	2
Infirmière chercheuse	1	-	1	1	-	1	2
Infirmière clinicienne	2	1	3	1	1	2	5
Infirmière coordonnatrice	2	2	4	2	2	4	8
Travailleur social	-	1	1	1	-	1	2
Médecin	-	1	1	-	1	1	2
Physiothérapeute	1	1	2	-	1	1	3
Pharmacien	1	-	1	-	1	1	2
Psychologue	1	-	1	1	-	1	2
Diététiste	-	-	0	1	-	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>32</b>
<b>SPÉCIALITÉ CLINIQUE</b>	<b>GROUPE A</b>			<b>GROUPE B</b>			<b>GRAND TOTAL</b>
	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	
Oncologie	0,5	1	1,5	1	1	2	3,5
Psychiatrie	-	0,5	0,5	-	2	2	2,5
Cardiologie	2	1,5	3,5	2	1	3	6,5
Pneumologie	1	-	1	2	2	4	5
Néphrologie	-	0,5	0,5	2	-	2	2,5
Pédiatrie	2,5	0,5	3	-	1	1	4
Gériatrie	-	4	4	-	-	0	4
Générale	1	-	1	-	1	1	2
Concept/Évaluation	1	-	1	1	-	1	2
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>32</b>
<b>FORMATION ACADÉMIQUE</b>	<b>GROUPE A</b>			<b>GROUPE B</b>			<b>GRAND TOTAL</b>
	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	
Baccalauréat	3	4	7	5	3	8	15
Maîtrise	4	3	7	2	4	6	13
Doctorat (Ph.D)	1	0	1	1	0	1	2
Doctorat en médecine	0	1	1	0	1	1	2
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>32</b>
<b>ANNÉES D'EXPÉRIENCE</b>	<b>GROUPE A</b>			<b>GROUPE B</b>			<b>GRAND TOTAL</b>
	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	<i>Mon.</i>	<i>Qué.</i>	<b>TOTAL</b>	
Moins de 15 années	1	0	1	4	2	6	7
15-20 années	2	4	6	2	3	5	11
21-25 années	3	2	5	2	2	4	9
26-30 années	1	2	3	0	1	1	4
31-35 années	1	0	1	0	0	0	1
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>32</b>
<b>MOYENNE D'ANNÉES</b>	<b>23</b>	<b>22,6</b>	<b>22,8 ans</b>	<b>14,3</b>	<b>17 ans</b>	<b>15,7 ans</b>	<b>19,3 ans</b>

Le groupe B était lui aussi composé de dix infirmières (quatre de la région de Montréal, cinq de la région de Québec et une de la région de Sherbrooke). La répartition des infirmières du groupe B se lisait comme suit: deux soignantes, une chef d'unité, une chercheure, deux cliniciennes spécialisées et quatre coordonnatrices de SSC. Aussi, le groupe B regroupait six autres professionnels de la santé (trois de la région de Montréal et trois de la région de Québec), dont un travailleur social, un médecin, un physiothérapeute, un pharmacien, un diététiste et une psychologue. Cette représentation variée, dans le type de professionnels, le type d'infirmières et la région, permettait d'obtenir une vaste étendue d'expériences, de connaissances et de points de vue. De plus, dans cette stratégie de sélection des informateurs clés, deux infirmières chercheuses apportaient respectivement des connaissances théoriques et récentes dans le domaine de l'*empowerment* et dans le domaine de la mesure et de l'évaluation. Les infirmières cliniciennes spécialisées permettaient d'intégrer et de nuancer l'application des connaissances théoriques à la prestation des soins infirmiers auprès de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique et/ou de leur soignant naturel. Les infirmières soignantes et chefs d'unité nous informaient des contraintes et des difficultés cliniques, pratiques et administratives rencontrées dans la prestation et l'organisation des soins infirmiers auprès de cette clientèle. Les autres types de professionnels de la santé et les infirmières coordonnatrices de SSC apportaient leurs connaissances en regard du mode organisationnel interdisciplinaire de SSC.

Nous notons également au tableau II que la majorité des informateurs clés professionnels possédaient plus de 15 années d'expérience professionnelle avec une expérience moyenne pour les groupes A et B respectivement de 22,8 et de 15,7 années. Cette vaste expérience nous a permis non seulement d'obtenir des opinions nuancées provenant d'expériences pratiques, mais également d'assurer une meilleure validation des résultats obtenus. De plus, nous pouvons constater la variété de la formation universitaire des professionnels participant à l'étude. En effet, au total deux professionnels de la santé possèdent un doctorat en médecine et deux un Ph.D. Aussi, treize professionnels ont une maîtrise et quinze ont un baccalauréat.

Quant à la spécialité clinique des professionnels participant à l'étude, celle-ci est aussi très diversifiée et nous informe quant à l'expertise spécifique des informateurs clés auprès de certaines clientèles complexes à caractère chronique. Les spécialités cliniques retrouvées dans le

tableau II, sont la pneumologie, la cardiologie, la gériatrie, la pédiatrie, l'oncologie, la psychiatrie et la néphrologie. Plusieurs professionnels travaillaient auprès de deux clientèles spécialisées, ce qui est indiqué dans le tableau II par une répartition à 0,5 pour chacune des clientèles. Nous notons également que deux participantes possédaient un Ph.D. et avaient une spécialité dans un domaine particulier de la recherche en lien avec cette présente étude.

### **3.4.2 Sélection, formation et profil des informateurs clés non professionnels**

Un total de dix informateurs clés non professionnels provenant tous de la région de Québec a constitué l'échantillon (groupe C). Ces informateurs clés non professionnels (patients ou soignants naturels) devaient répondre aux critères suivants : a) avoir participé au programme de SSC ou être suivi en externe par une clinique ambulatoire; b) reconnaître sa maladie chronique ou son expérience de vie auprès d'un parent ou d'un ami atteint d'une maladie chronique; c) être disponible pour deux rencontres d'environ 45 minutes à une heure chacune; et d) s'exprimer clairement en français. À partir des critères précédents, l'étudiante-chercheuse, en collaboration avec les infirmières des cliniques externes de soins ambulatoires et les infirmières coordonnatrices de SSC, a contacté les personnes consentantes et a planifié une première rencontre. C'est à la suite de cette première rencontre que l'étudiante-chercheuse informait le patient ou le soignant naturel de l'objet et des exigences de la recherche (Annexe C) et obtenait leur consentement écrit (Annexe D). Par la suite, aucun patient ou soignant naturel ne s'est retiré du projet de recherche. Le tableau III présente le profil général des patients et des soignants naturels participants à l'étude.

Parmi les dix informateurs clés non professionnels participant à l'étude, six étaient des patients (avec une moyenne d'âge de 57 ans) et quatre des soignants naturels dont deux mères d'enfant, une soeur et une conjointe d'un patient (avec une moyenne d'âge de 43 ans), tous atteints d'une maladie complexe à caractère chronique. Ceci nous permettait de croire en la véracité et en la pertinence des opinions fournies, compte tenu de l'expérience et de l'intérêt manifesté par les patients/soignants naturels afin de prendre en charge leur situation de santé. Soulignons qu'aucun soignant naturel possédait une formation professionnelle dans le domaine de la santé et qu'une seule patiente possédait une formation universitaire en travail social. Néanmoins, nous devons reconnaître l'expérience d'autogestion de la santé par les patients eux-mêmes ou leur

Tableau III – Profil général des informateurs clés non professionnels

<b>PROFIL GÉNÉRAL INFORMATEURS CLÉS NON PROFESSIONNELS</b>		
<b><i>MALADIE CHRONIQUE</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Pédiatrie/oncologie	-	2
Pédiatrie/pneumologie	-	1
Pneumologie	2	1
Cardiologie	2	-
Néphrologie	2	-
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>ANNÉE DE DIAGNOSTIC</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Moins de 2 ans	4	1
2-4 ans	1	1
5-9 ans	1	1
10 ans et plus	-	1
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>MOYENNE D'ANNÉES</i></b>	<b><i>2,3 années</i></b>	<b><i>5,5 années</i></b>
<b><i>SEXE</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Homme	3	0
Femme	3	4
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>ÂGE</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
30-39 années	-	2
40-49 années	2	1
50-59 années	1	1
60-69 années	3	-
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>MOYENNE D'ÂGE</i></b>	<b><i>57 ans</i></b>	<b><i>43 ans</i></b>
<b><i>ÉTAT CIVIL</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Célibataire	3	-
Marié / union de fait	3	4
Séparé / divorcé	-	-
Veuf	-	-
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>OCCUPATION</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Ne travaille pas / retraité	4	2
Travaille à temps partiel	-	1
Travaille à temps plein	2	1
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>SCOLARITÉ</i></b>	<b><i>PATIENTS</i></b>	<b><i>SOIGNANTS</i></b>
Non-diplômés	1	-
Diplômés du secondaire V / des études commerciales	1	2
Diplômés du Cegep / de l'université / ou autre	4	2
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>4</b>
<b><i>SCOLARITÉ MOYENNE</i></b>	<b><i>13,3 années</i></b>	<b><i>14 années</i></b>



soignant naturel. Cette expérience est d'autant plus significative que l'expérience de maladie est longue soit en moyenne 2,3 et 5,5 années respectivement pour les patients et soignants naturels.

Nous pouvons noter que la distribution des patients/soignants naturels selon la maladie chronique, le sexe, l'âge, l'occupation et le niveau de scolarité atteste de la diversité des expériences vécues par les informateurs clés non professionnels. Le tableau III fait également état de la scolarité des patients/soignants naturels. Cette donnée nous paraissait importante afin de faciliter le processus de communication et surtout de validation des données. Puisque la scolarité moyenne respective est de 13,3 et de 14 années pour les patients et les soignants naturels, nous pouvons affirmer que les informateurs clés non professionnels possédaient une scolarité suffisante pour assurer la bonne compréhension de concepts abstraits et multidimensionnels. Ainsi, nous pouvions espérer éviter les biais d'interprétation qu'auraient engendré une recherche auprès de personnes faiblement scolarisées.

#### **3.4.3 Rôle des informateurs clés de chacun des deux groupes (A et B) de professionnels et d'un groupe (C) de non professionnels**

D'abord, le groupe A d'informateurs clés professionnels avait pour tâches 1) d'identifier et de structurer les indicateurs de la qualité des soins pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel; et 2) de valider à la fois le choix des indicateurs proposés par chacun des membres du groupe A ainsi que la structure hiérarchique entre les principales dimensions et ses attributs/indicateurs. Quant au groupe B, son rôle consistait à pondérer, d'une part, 1) la contribution des principales dimensions à l'objectif général d'*empowerment* individuel des personnes et, d'autre part, 2) la contribution des attributs théoriques à l'atteinte des dimensions d'*empowerment* individuel des personnes puis, la contribution des indicateurs identifiés par le groupe A à l'atteinte des attributs identifiés par le modèle théorique de Zimmerman (1995) et ceux ressortis empiriquement de l'analyse des données par le groupe A.

Ensuite, le groupe C d'informateurs clés non professionnels avait pour tâches d'identifier et de valider des indicateurs de la qualité des soins pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel de Zimmerman.

### 3.5 Collecte des données

Les données ont été recueillies à l'aide de questionnaires et d'entrevues. La consultation des informateurs clés professionnels pour l'élaboration des indicateurs du résultat d'*empowerment* individuel des personnes a été effectuée selon la technique Delphi; méthode reconnue dans la planification et l'évaluation des programmes de santé. La technique Delphi vise a) à connaître l'opinion de certaines personnes sur les problèmes prévalents dans la communauté, b) à générer des idées et c) à suggérer des solutions (Pineault et Daveluy, 1995). Plus précisément, cette méthode consiste à répéter les consultations des membres en incluant les résultats des consultations précédentes, afin de permettre que l'opinion de l'ensemble des informateurs clés converge vers le plus haut niveau de consensus possible (Bélanger et Grenier, 1996).

En effet, même s'ils ne communiquent pas directement entre eux, les membres d'un groupe Delphi réagissent à l'information émise par les autres participants, de telle sorte qu'ils en arrivent à un consensus sans qu'il y ait eu discussion entre eux. Cette méthode utilise une série de questionnaires. Chacun de ces questionnaires est formulé à partir des réponses données au questionnaire précédent. La démarche se termine lorsqu'il y a consensus ou que l'information obtenue est suffisante (Burns et Grove, 1993; Pineault et Daveluy, 1995). Généralement, un total de trois questionnaires est demandé. Cette technique laisse du temps pour la réflexion et permet de rejoindre des individus possédant une information de premier ordre, non encore disponible dans les écrits, sans nécessiter qu'ils se déplacent pour la transmettre.

Pour la procédure du Delphi, Pineault et Daveluy (1995) nous proposent un processus constitué de neuf étapes tel que décrites dans Delbecq, Van de Ven et Gustafson (1975) (voir tableau I p:77). Tel que suggéré par ces auteurs, trois questionnaires ont été développés pour cette étude et acheminés aux informateurs clés professionnels pour la collecte des données. De plus, puisque cette étude utilise le modèle de l'utilité multi-attribut afin d'identifier et de valider les indicateurs, plus d'une structure hiérarchique a été proposée aux informateurs clés consultés. Pour ce faire et tel que suggéré par Gustafson et al (1980; 1990), le deuxième questionnaire possédait plus d'une version.

De même, afin de faciliter et de guider l'information recherchée auprès des patients et des soignants naturels, deux guides d'entrevues ont été élaborés pour les informateurs clés non professionnels. L'entrevue est préférée au questionnaire afin de faciliter la tâche des informateurs clés non professionnels et ainsi obtenir leur collaboration. De plus, le caractère interactif et dynamique de la démarche par entrevue a permis de motiver et de soutenir l'intérêt des non professionnels participant à l'étude. L'étudiante-chercheuse a pu alors clarifier les questions non comprises, amener le patient ou le soignant naturel à expliciter, à élaborer et à explorer certains thèmes qui s'inscrivent dans le cadre de l'entrevue.

### **3.5.1 Questionnaires aux informateurs clés professionnels**

Le questionnaire est une méthode de collecte des données qui nécessite des réponses écrites de la part des sujets. Contrairement à l'entrevue, le questionnaire est habituellement rempli par les sujets eux-mêmes, sans assistance, et ne permet pas d'aller aussi en profondeur que l'entrevue. Le questionnaire aide à organiser, à normaliser et à contrôler les données de telle sorte que les informations recherchées puissent être recueillies d'une manière rigoureuse (Fortin, 1996). Selon la méthode de l'utilité multi-attribut, deux questionnaires ont servi à la phase qualitative de la démarche c'est-à-dire, à l'identification (questionnaire I) et à la validation (questionnaires II) des indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Ces deux questionnaires ont été destinés aux informateurs clés professionnels du groupe A. Un troisième questionnaire a servi à la phase quantitative c'est-à-dire, à la pondération des indicateurs identifiés et validés par le groupe A. Ce questionnaire a été destiné aux informateurs clés professionnels du groupe B. Voyons plus précisément le déroulement de la collecte des données dans chacun de ces deux groupes A et B.

#### **GRUPE A - INFORMATEURS CLÉS PROFESSIONNELS**

##### **3.5.1.1 Questionnaire I – Identification des indicateurs de la qualité par les professionnels**

L'objet du premier questionnaire désigné au groupe A était d'obtenir l'opinion des informateurs clés professionnels sur les indicateurs de la qualité des soins relatifs aux attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel définies par Zimmerman (1993; 1995). Une définition théorique du concept d'*empowerment*, de ces trois dimensions et

de ces attributs respectifs était fournie ainsi que des informations relatives à la clientèle choisie et au mode organisationnel de SSC. Pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel, l'informateur clé professionnel devait répondre à une question ouverte. Rappelons que ces dimensions sont: 1) les sentiments de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité correspondant à la dimension intrapersonnelle; 2) le développement d'un sens critique, l'acquisition de connaissances, le développement et le transfert d'habiletés et l'établissement d'un réseau de soutien correspondant à la dimension interactionnelle; et enfin 3) l'implication personnelle, le développement de stratégies de *coping* et la participation à la prise de décision correspondant à la dimension comportementale.

Cette question était accompagnée de consignes et d'exemples pour illustrer la façon de répondre au questionnaire et d'identifier des indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel dans un contexte de développement ambulatoire et de suivi inter professionnels (Annexe E). Pour chacune des dimensions, les questions types étaient :

■ **Dimension intrapersonnelle (domaine des sentiments, des perceptions, des valeurs):**

D'après vos connaissances et votre expérience de la clientèle chronique et du SSC, a) Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au sentiment de motivation (de compétence, de contrôle, d'efficacité) du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient? et b) Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel éprouve un sentiment de motivation (de compétence, de contrôle, d'efficacité) par rapport à sa santé ou la santé du patient?

■ **Dimension interactionnelle (domaine des contacts, des interactions):**

D'après vos connaissances et votre expérience de la clientèle chronique et du SSC, a) Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au développement d'un sens critique (à l'acquisition de connaissances, au développement et au transfert d'habiletés, à l'établissement d'un réseau de soutien) du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient? et b) Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que

le patient ou le soignant naturel développe un sens critique (acquiert des connaissances, développe et transfère des habiletés, établit un réseau de soutien) par rapport à sa santé ou la santé du patient?

■ **Dimension comportementale (domaines des actions, des comportements):**

D'après vos connaissances et votre expérience de la clientèle chronique et du SSC, a) Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement à l'implication personnelle (au développement de stratégies de *coping*, à la participation à la prise de décision) du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient? et b) Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel s'implique personnellement (développe des stratégies de *coping*, participe à la prise de décision) par rapport à sa santé ou la santé du patient?

Avant qu'il ne soit expédié aux informateurs clés professionnels, ce questionnaire I a été pré-testé auprès de deux professionnels de la santé afin de s'assurer de sa clarté et de sa compréhension. Ces deux professionnelles étaient une infirmière et une travailleuse sociale qui n'ont pas fait partie des groupes A ou B.

Le questionnaire ainsi que les consignes ont été insérés dans un document servant de guide de référence pour les répondants lors du processus d'identification des indicateurs. Une rencontre, d'une durée d'environ 20 à 30 minutes, a été planifiée avec chaque informateur clé professionnel. L'objet de la recherche et ce qui est attendu de chacun ont été expliqués à l'aide du guide de référence. La rencontre comportait trois étapes : 1) explication des objectifs du projet de recherche; 2) révision avec les informateurs clés de leur compréhension de la tâche à accomplir en faisant référence à l'exemple défini dans le guide; et 3) vérification auprès des informateurs clés si certaines questions posent des difficultés d'interprétation ou de compréhension. Les informateurs clés professionnels ont eu cinq semaines pour compléter le questionnaire.

L'étudiante-chercheuse a informé les informateurs clés professionnels de sa disponibilité et leur a fourni ses coordonnées au cas où il y aurait des questions complémentaires concernant la procédure ou les consignes relatives au questionnaire. De plus, elle a communiqué avec tous

les informateurs clés au cours du processus d'identification des indicateurs afin de soutenir leur intérêt et de répondre à leurs questions. L'étudiante-chercheuse a souligné l'importance de l'implication personnelle de chacun, du respect de l'échéancier ainsi que de l'importance capitale d'assurer l'indépendance et l'anonymat des informateurs clés professionnels.

### 3.5.1.2 Questionnaire II – Validation des indicateurs de la qualité par les professionnels

Pour la validation des indicateurs, une première ébauche du modèle hiérarchique multi-attribut a été proposée, précédée d'un court texte précisant les définitions, le cadre théorique du modèle proposé ainsi que les consignes à suivre (Annexes F et G). Le tout fut appuyé par un exemple. Plus de 600 indicateurs de la qualité des soins ont été identifiés à l'aide du premier questionnaire. Afin 1) de simplifier le travail des participants à l'étude, 2) de demander un temps raisonnable pour effectuer la validation et 3) d'accroître l'efficacité des informateurs clés professionnels, il a été décidé de scinder le travail en deux équipes de huit informateurs clés professionnels chacune. Chaque équipe (I et II) comprenait cinq infirmières et trois autres professionnels de la santé provenant de Montréal et de Québec.

Puisque cette validation s'inscrit dans le cadre d'une analyse hiérarchique multi-attribut, il est impératif, avant même de porter un jugement sur la validité des indicateurs, que l'informateur clé professionnel puisse acquérir une compréhension globale de la structure générale du modèle hiérarchique proposé (Hay-Paquin, 1997). De plus, il a été suggéré de réaliser la validation des indicateurs de résultats en plusieurs étapes afin d'éviter la fatigue et la perte de concentration. Les informateurs clés professionnels ont eu cette fois-ci trois semaines pour compléter la validation des indicateurs identifiés dans le questionnaire I.

Cette recherche étant réalisée dans le cadre d'un processus itératif, elle vise à dégager progressivement un consensus quant au modèle hiérarchique multi-attribut qui traduit le mieux la réalité à laquelle l'étude s'intéresse et qui répond le mieux à l'objectif général poursuivi et à ses principales dimensions. Tel que décrit précédemment, plusieurs structures hiérarchiques peuvent être proposées avant que n'en soit adoptée une qui fasse consensus parmi les informateurs clés. Ainsi, ce deuxième questionnaire a été constitué de deux versions afin de valider les indicateurs de résultats ne faisant pas consensus dans la version précédente.

### ***Première version du questionnaire II***

La 1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire avait pour objet d'obtenir, à l'aide de questions fermées, l'opinion des informateurs clés professionnels du groupe A en vue de valider les indicateurs identifiés suite à l'analyse des réponses au questionnaire I. Cette validation des éléments a porté sur la clarté et la pertinence des indicateurs de la qualité des soins qui contribuent le plus significativement à la promotion de chaque attribut théorique de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Les commentaires des informateurs clés professionnels ont également été recueillis et analysés selon une approche qualitative. Avant qu'il ne soit expédié aux informateurs clés, la 1<sup>ère</sup> version du questionnaire II a été pré-testée auprès des deux mêmes professionnelles de la santé ayant participé au pré-test du questionnaire I. À nouveau, l'étudiante-chercheuse a communiqué avec tous les informateurs clés professionnels au cours du processus de validation afin de soutenir leur intérêt et de répondre à leurs questions.

### ***Deuxième version du questionnaire II***

Il a été nécessaire de concevoir une 2<sup>e</sup> version du questionnaire II. L'objet de celle-ci visait 1) à obtenir l'opinion des informateurs clés professionnels du groupe A relativement aux indicateurs **ne faisant pas consensus** dans la 1<sup>ère</sup> version du questionnaire II et 2) à obtenir, dans la mesure du possible, une version finale du contenu et de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Un tableau-synthèse des indicateurs identifiés et ne faisant pas consensus lors de la 1<sup>ère</sup> version du questionnaire ainsi que les commentaires des informateurs clés ont été envoyés avec la 2<sup>e</sup> version. L'informateur clé professionnel avait deux semaines pour répondre à cette 2<sup>e</sup> version du questionnaire et devait porter un jugement sur la clarté et sur la pertinence des propositions soumises par l'étudiante-chercheuse, compte tenu des réponses et des commentaires obtenus lors de la 1<sup>ère</sup> version du questionnaire II.

## **GRUPE B - INFORMATEURS CLÉS PROFESSIONNELS**

### **3.5.1.3 Questionnaire III – Pondération des différents éléments de la structure hiérarchique**

Le questionnaire III avait pour objectif d'obtenir sous forme de questions fermées, l'opinion des informateurs clés professionnels (groupe B) quant à l'importance : a) de la contribution



des trois dimensions à l'atteinte de l'objectif général de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel; b) de la contribution des attributs théoriques découlant du modèle de Zimmerman (1995) et des attributs secondaires identifiés empiriquement suite à l'analyse des données, à l'atteinte de leur dimension respective; et c) de la contribution des indicateurs (faisant consensus dans la dernière version du questionnaire II) à l'atteinte de leur attribut respectif. Les questions types prenaient la forme suivante :

- À l'aide d'une échelle de pondération variant de 1 à 9, estimez la contribution de chacune des trois dimensions à la promotion de l'objectif général d'*empowerment* d'une personne. Plus spécifiquement, pondérez l'importance de la dimension intrapersonnelle (interactionnelle, comportementale) à la promotion de l'*empowerment* d'une personne.
- À l'aide d'une échelle de pondération variant de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des quatre attributs théoriques à la promotion de la dimension respective (intrapersonnelle, interactionnelle ou comportementale). Plus spécifiquement, pondérez l'importance du sentiment de motivation (de compétence, de contrôle, d'efficacité) à la promotion de la dimension respective.
- À l'aide d'une échelle de pondération variant de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des attributs secondaires à la promotion de l'attribut théorique respectif (sentiments de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité). Plus spécifiquement, pondérez l'importance de chaque attribut secondaire (savoir être, savoir, savoir faire, attitude, connaissances et comportements) à la promotion de l'attribut théorique respectif.
- À l'aide d'une échelle de pondération variant de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des indicateurs de la qualité des soins à la promotion de l'attribut secondaire respectif (savoir être, savoir, savoir faire, attitude, connaissances et comportements). Plus spécifiquement, pondérez l'importance de chaque indicateur à la promotion de l'attribut secondaire respectif.

La pondération de l'importance de la contribution est donnée à l'aide d'une échelle de pondération (9 points) dont les valeurs numériques varient de 1 (sans importance) à 9 (importance

capitale). Des valeurs intermédiaires à celles proposées étaient aussi permises. Selon Streiner et Norman (1995), le nombre maximal de points d'une échelle de mesure devrait suivre la règle  $7 + \text{ou} - 2$  (5 à 9 points). À chaque valeur numérique correspond une description permettant à l'informateur clé de calibrer ses évaluations (Annexe H). Tout comme dans le cas du questionnaire I, un guide de référence fournissait une note méthodologique, des consignes sur l'utilisation de l'échelle de pondération ainsi qu'une compilation des réponses obtenues au questionnaire de validation à la suite de la première version du questionnaire II. Les informateurs clés professionnels du groupe B ont eu cinq semaines pour compléter le questionnaire.

Puisque le questionnaire III était destiné à un groupe d'informateurs clés professionnels différent, il a été nécessaire de rencontrer individuellement chaque professionnel, comme nous l'avions fait avec le groupe A, afin de l'informer du projet de recherche. Lors de chaque rencontre, d'une durée d'environ 20 à 30 minutes, l'étudiante-chercheuse a suivi les trois étapes décrites dans le guide de référence : 1) explication des objectifs du projet; 2) révision avec les informateurs clés professionnels de la méthodologie relative au développement du modèle d'*empowerment* des personnes; et 3) explication de l'échelle de pondération, des notes et des consignes à respecter. L'étudiante-chercheuse s'est assurée que les informateurs clés du groupe B comprennent bien le modèle élaboré par le groupe A avant qu'ils ne puissent pondérer les éléments. Elle a informé les informateurs clés professionnels de sa disponibilité et leur a fourni ses coordonnées au cas où ils auraient des questions. De plus, elle a souligné l'importance d'assurer l'anonymat des informateurs clés.

Avant qu'il ne soit expédié aux informateurs clés professionnels, le questionnaire III a été pré-testé auprès des deux mêmes professionnelles ayant participé aux pré-tests des questionnaires I et II. À nouveau, l'étudiante-chercheuse a communiqué avec tous les informateurs clés professionnels au cours du processus de pondération des éléments de la structure hiérarchique du modèle multi-attribut afin de soutenir leur intérêt et de répondre à leurs questions.

### **3.5.2 Guides d'entrevues aux informateurs clés non professionnels**

La collecte des données auprès des informateurs clés non professionnels a été réalisée par l'étudiante-chercheuse à l'aide de deux entrevues semi-structurées. Avec le consentement des

informateurs clés non professionnels, l'étudiante-chercheuse a pu enregistrer et transcrire les entretiens. Celles-ci d'une durée d'environ une heure chacune, a eu lieu soit au domicile de la personne ou soit au CHU participant et ce, après avoir mutuellement convenu d'un rendez-vous selon la disponibilité des informateurs clés non professionnels.

### **GROUPE C - INFORMATEURS CLÉS NON PROFESSIONNELS**

#### **3.5.2.1 Entrevue I – Identification des indicateurs de la qualité des soins par les patients ou soignants naturels**

L'objet de l'entrevue I était d'obtenir l'opinion des informateurs clés non professionnels en vue d'identifier les indicateurs de la qualité des soins relatifs aux attributs théoriques de chacune des trois dimensions d'*empowerment* individuel définies par Zimmerman (1993; 1995). Lors de l'entrevue, l'étudiante-chercheuse a expliqué à chaque patient ou soignant naturel en début d'entrevue 1) les termes qui seront utilisés ainsi que l'objectif poursuivi par le projet de recherche; et 2) les attributs théoriques se rapportant à chacune des dimensions. L'étudiante-chercheuse répondait aux questions de façon à éclairer le sens des attributs.

Pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions et pour lesquels une définition simple a été accompagnée d'un exemple (Annexe I), le patient ou soignant naturel a été invité à traiter librement de trois questions, dont voici des exemples types :

- **Dimension intrapersonnelle (domaine des sentiments, des perceptions, des valeurs):**
  - 1) Avez-vous l'impression (ou la sensation) d'être motivé (compétent, en contrôle, efficace) à prendre en main votre situation de santé avec l'aide professionnelle?
  - 2) Comment pourrait-on voir que vous êtes motivé (compétent, en contrôle, efficace)?
  - 3) À votre avis, qu'est-ce qui aide (ou aiderait) le plus actuellement (ou contribue le plus actuellement) à vous sentir motivé (compétent, en contrôle, efficace) à prendre en main votre situation de santé?
  
- **Dimension interactionnelle (domaine des contacts, des interactions):**
  - 1) Les contacts avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable de juger votre situation de santé (d'apprendre, de développer des façons de faire, d'utiliser vos nouvelles connaissances, de reconnaître les personnes qui vous supporteraient)?

2) À votre avis, qu'est-ce qui aide (ou aiderait) le plus actuellement (ou contribue le plus actuellement) à vous rendre capable de juger votre situation de santé (d'apprendre, de développer des façons de faire, d'utiliser vos nouvelles connaissances, de reconnaître les personnes qui vous supporteraient)?

3) Quelles suggestions feriez-vous aux professionnels de la santé ou aux administrateurs des hôpitaux afin de vous aider à juger votre situation de santé (à apprendre, à développer des façons de faire, à utiliser vos nouvelles connaissances, à reconnaître les personnes qui vous supporteraient)?

■ **Dimension comportementale (domaine des actions, des comportements):**

1) Vous impliquez-vous personnellement dans les soins (développez-vous des moyens vous permettant de passer au travers, participez-vous à la prise de décision)?

2) À votre avis, qu'est-ce qui aide (ou aiderait) le plus actuellement (ou contribue le plus) à faciliter votre implication personnelle (le développement de moyens pour passer au travers, votre participation à la prise de décision)?

3) Quelles suggestions feriez-vous aux professionnels de la santé ou aux administrateurs des hôpitaux afin de vous aider à vous impliquer personnellement (à développer des moyens pour passer au travers, à participer à la prise de décision)?

Cette entrevue I avec les informateurs clés non professionnels du groupe C, enregistrée et transcrite, a permis de construire un document-synthèse pour chaque répondant, qui a fait l'objet d'une validation lors de l'entrevue II auprès des mêmes patients ou soignants naturels. Le guide d'entrevue a été pré-testé auprès d'une patiente atteinte d'une maladie complexe à caractère chronique et répondant aux critères de sélection afin de s'assurer de sa clarté et de sa compréhension et le document-synthèse a été évalué lors d'une deuxième entrevue auprès de cette même personne.

3.5.2.2 Entrevue II – Validation des indicateurs de la qualité des soins par les patients ou soignants naturels

L'objectif de l'entrevue II portait sur la validation des indicateurs identifiés par l'étudiante-chercheuse suite à une analyse de contenu des entrevues I auprès de chaque patient ou soignant naturel. Lors de chaque entrevue II, l'étudiante-chercheuse expliquait au patient ou au soignant

naturel la procédure qui a été suivie dans le cadre de l'élaboration du modèle d'*empowerment* individuel des personnes. Cette procédure comprenait quatre étapes : 1) identification des indicateurs fournis par le patient ou soignant naturel; 2) rattachement de chaque indicateur au modèle de qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel; 3) confirmation ou infirmation par le patient ou soignant naturel de l'interprétation et du rattachement fait par l'étudiante-chercheuse; et 4) confirmation, modification, ajout ou retrait d'indicateurs par le patient ou soignant naturel. L'étudiante-chercheuse posait à chaque patient ou soignant naturel les deux questions suivantes :

- Est-ce que les éléments de la qualité des soins qui vous sont soumis traduisent les opinions que vous avez émises lors de la première entrevue?
- Y a-t-il des éléments de qualité des soins que vous voudriez ajouter, retrancher ou modifier?

Les patients ou soignants naturels n'avaient pas à quantifier (par ex. de 1 à 4) la clarté et la pertinence des indicateurs tel qu'ont fait les informateurs clés professionnels mais seulement à porter une appréciation générale sur ces deux critères. Chaque entrevue a duré environ 30-45 minutes. De plus, le pré-test auprès d'un informateur clé non professionnel et corroboré par l'étude de Hay-Paquin (1997), a déterminé qu'il semblait difficile pour des patients ou soignants naturels de pondérer a) la contribution des dimensions d'*empowerment* à l'atteinte de l'objectif général d'*empowerment* individuel; b) la contribution des attributs théoriques d'*empowerment* individuel à l'atteinte de leur dimension respective; et c) la contribution des indicateurs de la qualité des soins à l'atteinte de leur attribut respectif. Nous avons donc choisi de ne pas demander à des informateurs clés non professionnels de pondérer et de structurer les éléments du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins et laisser cette tâche qu'aux informateurs clés professionnels soit au groupe B.

### **3.5.3 Construction et validation du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel**

Dans le cadre de cette recherche, la construction et la validation du modèle de qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère

chronique ou de leur soignant naturel se sont déroulées en deux volets. Le premier volet, d'une durée de dix mois, visait à identifier et à valider les principaux indicateurs de mesure de la qualité des soins ainsi qu'à établir la structure hiérarchique. Quant au deuxième volet de la recherche, d'une durée d'un mois et demi, celui-ci portait sur l'estimation des pondérations mesurant l'importance de la contribution des éléments du modèle à l'atteinte de l'objectif général d'*empowerment* individuel des personnes. Le tableau IV présente l'échéancier des différentes étapes proposées relativement à l'identification, à la validation et à la pondération des indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* des personnes.

### 3.5.3.1 Volet qualitatif

Le volet qualitatif de la construction de l'arbre hiérarchique (*value tree*) a été réalisé en neuf étapes. Les six premières étapes destinées aux informateurs clés professionnels ont eu lieu à l'automne 1999 et à l'hiver 2000 tandis que les septième et huitième étapes destinées aux informateurs clés non professionnels ont eu lieu à l'hiver et au printemps 2000. La dernière étape était destinée à l'intégration des résultats provenant à la fois des informateurs clés professionnels et des informateurs clés non professionnels afin de découvrir les similitudes et les différences entre ces deux catégories de répondants (voir tableau IV) et a eu lieu au printemps/été 2000.

### 3.5.3.2 Volet quantitatif

Le volet quantitatif de la construction du modèle de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel d'une personne s'est déroulé en deux étapes et a fait appel aux informateurs clés professionnels du groupe B seulement (voir tableau IV). Une première étape, d'une durée d'un mois et demi, a eu lieu au printemps 2000 et consistait en une rencontre individuelle avec la remise du questionnaire III aux informateurs clés professionnels. La tâche des informateurs clés consistait essentiellement à évaluer la contribution des indicateurs empiriques et des attributs théoriques et empiriques aux trois dimensions ainsi que la contribution des dimensions à l'objectif général de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. La deuxième étape consistait principalement à finaliser le modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins construit empiriquement et a eu lieu à l'été 2000.

TABLEAU IV DÉMARCHE PROPOSÉE POUR CETTE ÉTUDE ET ÉCHÉANCIER DE RÉALISATION			
Phases et Groupes	Étapes de la démarche proposée pour cette étude	Méthodes de collecte des données	Moment et Durée
<b>Volet qualitatif</b> <b>Groupe A</b> <b>Groupe C</b>	Identification de l'objectif général poursuivi et ses principales dimensions	<i>Empowerment</i> individuel d'une personne selon la théorie de Zimmerman (1993; 1995)	Printemps 1999
	Identification par les professionnels des indicateurs de la qualité des soins pour chacune des dimensions de l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne décrites par Zimmerman	1) Rencontre individuelle et remise du 1 <sup>er</sup> questionnaire aux professionnels afin d'identifier des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne	Automne 1999 5 semaines pour questionnaire
	Construction de la 1 <sup>ère</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel	2) Compilation des résultats du 1 <sup>er</sup> questionnaire et préparation de la grille de validation de la 1 <sup>ère</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire	Automne 1999 2 semaines
	Validation par les professionnels des indicateurs de la qualité des soins identifiés au 1 <sup>er</sup> questionnaire	3) Envoi par la poste de la 1 <sup>ère</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire afin de valider les indicateurs de la qualité des soins identifiés à l'étape 1) par l'ensemble des professionnels	Automne 1999 3 semaines pour questionnaire
	Construction de la 2 <sup>e</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel	4) Compilation de la 1 <sup>ère</sup> version et période de réflexion, de consultation, de revue littéraire afin de peaufiner le modèle et de lui donner une deuxième structure	Automne 1999 5 semaines pour analyse
	Validation par les professionnels des indicateurs de la qualité des soins ne faisant pas consensus lors de la 1 <sup>ère</sup> version du questionnaire	5) Envoi par la poste d'une 2 <sup>e</sup> version du 2 <sup>e</sup> questionnaire portant sur les éléments du modèle qui ne faisaient pas consensus ainsi que sur les commentaires des professionnels	Hiver 2000 2 semaines pour questionnaire
	Construction de la version finale du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel	6) Élaboration de la structure finale du modèle et préparation de la grille de pondération des indicateurs identifiés et validés	Hiver 2000 5 semaines
	Identification par les non professionnels des indicateurs de la qualité des soins pour chacune des trois dimensions de l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne décrites par Zimmerman	7) Déroulement des 1 <sup>ères</sup> entretiens individuelles auprès des non professionnels afin d'identifier des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l' <i>empowerment</i> individuel d'une personne	Hiver/printemps 2000 1 hre. pour l'entretien
	Validation par les non professionnels des indicateurs de la qualité des soins identifiés lors de la 1 <sup>ère</sup> entrevue par chacun des répondants	8) Déroulement des 2 <sup>e</sup> entretiens auprès des non professionnels afin de valider les indicateurs de la qualité identifiés à l'étape 7) par chacun des informateurs clés non professionnels	Hiver/printemps 2000 1 hre. pour l'entretien
	Intégration des résultats provenant des informateurs clés professionnels et des informateurs clés non professionnels afin de découvrir les similitudes et les différences	9) Période de réflexion, de consultation, de revue littéraire afin de d'intégrer les résultats à la fois des informateurs clés professionnels et non professionnels	Printemps 2000 pour analyse
<b>Volet quantitatif</b> <b>Groupe B</b>	Pondération de la contribution des dimensions, des attributs et de leurs indicateurs à l'objectif général d' <i>empowerment</i> individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel	1) Rencontre individuelle et remise du 3 <sup>e</sup> questionnaire (grille de pondération) aux professionnels afin d'évaluer la contribution des indicateurs et des attributs théoriques aux trois dimensions ainsi que la contribution des dimensions à l'objectif général	Printemps 2000 5 semaines pour compléter le questionnaire
	Finalisation du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel d'une personne	2) Finalisation du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d' <i>empowerment</i> individuel d'une personne construit empiriquement	Été 2000 pour analyse



### 3.5.3.3 Logique interne du modèle

Suite au volet qualitatif (identification et validation des indicateurs de la qualité des soins par les informateurs clés professionnels et non professionnels), une première version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel d'une personne a été construite. Ce modèle a été par la suite soumis aux informateurs clés professionnels du groupe B pour évaluation (correspondant au volet quantitatif). Dans le cadre d'un modèle multi-attribut, l'objectif général d'*empowerment* individuel est décomposé en ses principales dimensions (ou sous-objectifs), lesquelles sont à leur tour décomposées en leurs attributs jusqu'à ce que des indicateurs de la qualité des soins soient ultimement identifiés. Le rôle des informateurs clés professionnels et non professionnels était le suivant : pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel, les informateurs clés devaient identifier et proposer, de façon libre mais structurée, des indicateurs de la qualité des soins. Le rôle de l'étudiante-chercheure était de faire la synthèse de ces propositions, de les structurer selon la logique de l'analyse hiérarchique multi-attribut et de les proposer à nouveau aux groupes d'informateurs clés soit pour leur validation ou leur pondération.

## 3.6 Plan d'analyse des données

L'analyse des données s'est réalisée en deux parties, selon qu'il s'agissait de données qualitatives ou quantitatives.

### 3.6.1 Analyse des données qualitatives provenant des entrevues et du questionnaire I

Cette analyse doit permettre d'en arriver à une liste d'indicateurs de la qualité des soins et de commentaires faits par les informateurs clés non professionnels pour l'entrevue I et par les informateurs clés professionnels pour le questionnaire I. La liste doit refléter les opinions des répondants, mais doit être suffisamment brève pour en faciliter la revue et la critique (Pineault et Daveluy, 1995). À cet égard, la collecte des données par entrevue a été suivie peu de temps après l'opération, d'une transcription et d'une 1<sup>ère</sup> organisation des informations pour ainsi faciliter l'analyse des données qui a été réalisée à l'aide de techniques d'analyse de contenu.

Nadeau définit l'analyse de contenu dans Mayer et Ouellet (1991) comme " une méthode de classification ou de codification des éléments d'un message dans des catégories propres à

mettre en évidence les différentes caractéristiques en vue d'en faire comprendre le sens.” (p :475). L'analyse de contenu qualitative permet de vérifier la présence de thèmes, de mots ou de concepts dans le contenu d'un matériel donné écrit ou oral. Ces thèmes repérés correspondaient dans cette présente recherche aux indicateurs de mesure de la qualité des soins. L'ensemble du matériel a été divisé en unités d'analyse correspondant aux attributs qui, eux mêmes, ont été regroupés selon les trois dimensions du concept d'*empowerment* individuel : 1) intrapersonnelle, 2) interactionnelle et 3) comportementale. La validité de contenu a été assurée en soumettant toutes les modifications, les regroupements et les reformulations des énoncés des indicateurs à l'approbation d'au moins 80% des informateurs clés consultés pour le questionnaire I et à chaque répondant pour l'entrevue I.

### **3.6.2 Processus de validation des résultats au cours du questionnaire et de l'entrevue II**

L'analyse des données collectées à partir du questionnaire II (les deux versions) s'est faite à l'aide de critères (clarté et pertinence). Le tableau V présente une description des différentes cotes proposées aux informateurs clés professionnels du groupe A. La validation des résultats a été réalisée progressivement et de façon itérative à l'aide des deux versions du questionnaire II. Cette validation fut mesurée à partir du taux de consensus, taux représentant le pourcentage d'approbation des indicateurs proposés par les informateurs clés professionnels. Pour qu'un indicateur soit considéré valide, il fallait que les critères de clarté et de pertinence soient évalués individuellement. Ainsi, au retour de chaque questionnaire, le niveau de consensus a été calculé pour les caractéristiques clarté et pertinence de chacun des indicateurs énoncés. Tel que présenté au tableau V, la règle d'approbation des informateurs clés était une échelle progressive, graduée de 1 à 4, correspondant respectivement : (1) aucunement (ou non), (2) peu, (3) assez et (4) très. Pour chaque indicateur de qualité, chacun des informateurs clés professionnels devait donner une cote d'évaluation pour chacun des deux critères (clarté et pertinence). Pour qu'un indicateur soit retenu et considéré comme valide, il fallait qu'il ait été jugé et reconnu très (4) ou assez (3) **clair** ainsi que très (4) ou assez (3) **pertinent** par au moins 80% des informateurs clés consultés. La validation des résultats obtenus suite à l'entrevue I a été réalisée en soumettant le document-synthèse, à l'informateur clé non professionnel concerné, pour évaluation lors d'une deuxième entrevue.

**Tableau V** – Description des cotes d'évaluation pour la clarté et la pertinence des énoncés

<u>Cotes d'évaluation:</u>		
<b>1 = non clair</b>	<b>ou</b>	<b>non pertinent</b>
<b>2 = peu clair</b>	<b>ou</b>	<b>peu pertinent</b>
Le choix de l'une ou l'autre de ces deux premières cotes (numéros 1 ou 2) nécessiteraient de reformuler l'énoncé puisque celui-ci n'est pas du tout ou très peu clair et/ou encore pas du tout ou très peu pertinent. Vous pouvez reformuler l'énoncé si vous le désirez dans la section AUTRE (pour la clarté et/ou la pertinence).		
<b>3 = assez clair</b>	<b>ou</b>	<b>assez pertinent</b>
Le choix de cette cote (numéro 3) peut nécessiter une modification mineure que vous devez préciser dans la section suggestions/commentaires si cela est approprié (pour la clarté et/ou la pertinence). Il se pourrait aussi que vous choisissiez la cote 3 pour la pertinence sans modification de l'énoncé.		
<b>4 = très clair</b>	<b>ou</b>	<b>très pertinent</b>
Le choix de cette cote (numéro 4) nécessite aucun commentaire puisque l'énoncé est très clair et/ou très pertinent.		

### **3.6.3 Analyse des données quantitatives provenant du questionnaire III**

Le questionnaire III permettait d'obtenir l'appréciation des informateurs clés professionnels quant à la contribution des éléments à chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel des personnes ainsi que celle des trois dimensions à l'objectif général d'*empowerment* d'une personne. Ces pondérations " absolues " ont été par la suite transformées, par normalisation, en pondération " relatives " fournissant ainsi des distributions de poids.

### **3.7 Mesure du concept d'*empowerment* individuel**

Une fois que les questions de recherche sont clairement formulées et que les caractéristiques (ou variables) du concept sont définies théoriquement (selon un cadre théorique) et opérationnellement (à partir d'indicateurs empiriques), la mesure du concept l'est aussi. En effet, la mesure est un processus qui consiste à faire l'arrimage entre les concepts abstraits et les indicateurs empiriques. Reiley (1963) dans Grenier (1997) définit la mesure comme un plan explicite et organisé pour classifier (quantitativement et qualitativement) le sens particulier des

données (les indicateurs) en fonction du concept que le chercheur veut définir (*l'empowerment* individuel). De plus, la mesure s'intéresse à la relation fondamentale entre les indicateurs, la réponse observable empiriquement et le concept non-observable sous-jacent à la théorie.

### **3.8 Considérations éthiques**

Quatre principes éthiques généraux ont guidé cette recherche qui a été menée auprès d'informateurs clés professionnels et d'informateurs clés non professionnels. Ces principes sont : 1) le libre consentement des informateurs clés, 2) la confidentialité des données, 3) le respect des règles d'éthique de l'établissement de santé et 4) le respect des informateurs clés.

#### **3.8.1 Libre consentement des informateurs clés**

Les informateurs clés professionnels et non professionnels ont été sollicités de façon libre et sans recours à aucun moyen de pression. De plus, ils ont été informés du travail et des exigences de cette recherche avant même de s'y engager. Il leur a été possible par la suite, en tout temps et sans justification, de se retirer du projet de recherche. Tous ces éléments ont été inscrits à l'intérieur d'un consentement que devait signer l'informateur clé et l'étudiante-chercheuse.

#### **3.8.2 Confidentialité des données**

La confidentialité a été assurée par recours à des ententes de non divulgation. Ainsi, aucune information nominative n'apparaîtra sur les questionnaires des données démographiques et socio-démographiques. Cette façon de faire assure la confidentialité des données recueillies soit au dossier, soit directement des participants à la recherche. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse s'est engagée à avoir recours à des codes plutôt qu'au nom des informateurs clés, à ne jamais transmettre les documents de travail ou les enregistrements d'entrevues à des établissements ou à d'autres chercheurs. Lors du compte-rendu écrit des données et lors de présentations orales, l'étudiante-chercheuse s'est engagée à ne pas utiliser d'information permettant de reconnaître un sujet en particulier. De plus, au terme de l'analyse des données recueillies, les questionnaires ont été déchiquetés et les renseignements des entrevues ont été effacés par

l'étudiante-chercheuse. Tous ces éléments ont été inscrits à l'intérieur d'un consentement liant l'informateur clé et l'étudiante-chercheuse.

### **3.8.3 Respect des règles d'éthique de l'établissement de santé**

L'étudiante-chercheuse a respecté les règles d'éthique propres à l'établissement de santé participant à l'étude. Selon l'établissement concerné, la participation des soignants naturels et des professionnels de la santé à une recherche n'est pas assujettie à l'acceptation préalable par le Comité d'éthique de l'établissement. Cependant, la participation du patient l'est. L'étudiante-chercheuse a alors présenté au Comité d'éthique un document exposant l'objectif et les méthodes requises par le projet de recherche. Une attestation a été émise par le Comité d'éthique et de la recherche de l'établissement participant à l'étude (Annexe J). Aussi, il a été convenu que dans tous les cas, les patients ou les soignants naturels soient identifiés et contactés d'abord par les infirmières de l'établissement afin de connaître leur intérêt de participer à l'étude et afin d'obtenir leur consentement à la transmission de leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse qui elle, planifiait une première entrevue.

### **3.8.4 Respect des informateurs clés**

Le respect des informateurs clés a été assuré par l'encadrement rigoureux et les documents d'information qui accompagnaient l'informateur clé tout au long des processus d'identification, de validation et de pondération des indicateurs. De plus, l'étudiante-chercheuse fournissait constamment de l'information en rétroaction au travail accompli et faisait montre d'une totale disponibilité. Enfin, des remerciements ont été adressés au moment de l'envoi de chaque questionnaire et lors de rencontres individuelles avec les informateurs clés professionnels et non professionnels. Aussi, une lettre formelle de remerciements a été envoyée, à la fin de l'étude, à tous les professionnels participants directement ou indirectement au projet de recherche.

Le chapitre suivant présente l'analyse et l'interprétation des résultats de cette recherche.

## CHAPITRE 4

### PRÉSENTATION, ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Dans ce quatrième chapitre, nous présentons l'analyse et l'interprétation des résultats de cette étude sur l'élaboration et la validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cette recherche avait pour objet de répondre aux trois questions de départ (voir p: 16) et elle a été réalisée en deux étapes, l'une correspondant à la phase qualitative (identification et validation des indicateurs) et l'autre à la phase quantitative (pondération des éléments du modèle d'évaluation de la qualité des soins - dimensions, attributs et indicateurs - à l'intérieur de la structure hiérarchisée).

Dans une première section, nous discuterons des résultats de la phase qualitative. Tel que présenté dans le chapitre précédent, cette phase consistait à construire la structure hiérarchique multi-attribut du modèle de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Ce modèle constitue à la fois 1) la version finale sur laquelle les informateurs clés professionnels du groupe A ont établi un consensus et 2) l'ensemble des indicateurs identifiés et validés par les informateurs clés non professionnels du groupe C suite à l'analyse de contenu des entrevues I et II.

Par la suite, dans la deuxième section de ce chapitre, nous présenterons les résultats de la phase quantitative réalisée auprès d'informateurs clés professionnels du groupe B. Cette phase consistait à pondérer les éléments du modèle et à évaluer la contribution des dimensions, des attributs théoriques (attributs principaux) et empiriques (attributs secondaires) ainsi que des indicateurs de la qualité des soins à la promotion de l'objectif général de l'*empowerment* individuel d'une personne. Ces résultats portent sur l'estimation et l'interprétation des paramètres caractérisant la contribution relative de chacun des éléments du modèle dans la promotion de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou

de leur soignant naturel. Cette estimation et cette interprétation des données ont été réalisées en considérant le contexte du développement ambulatoire et du suivi interprofessionnel systématique.

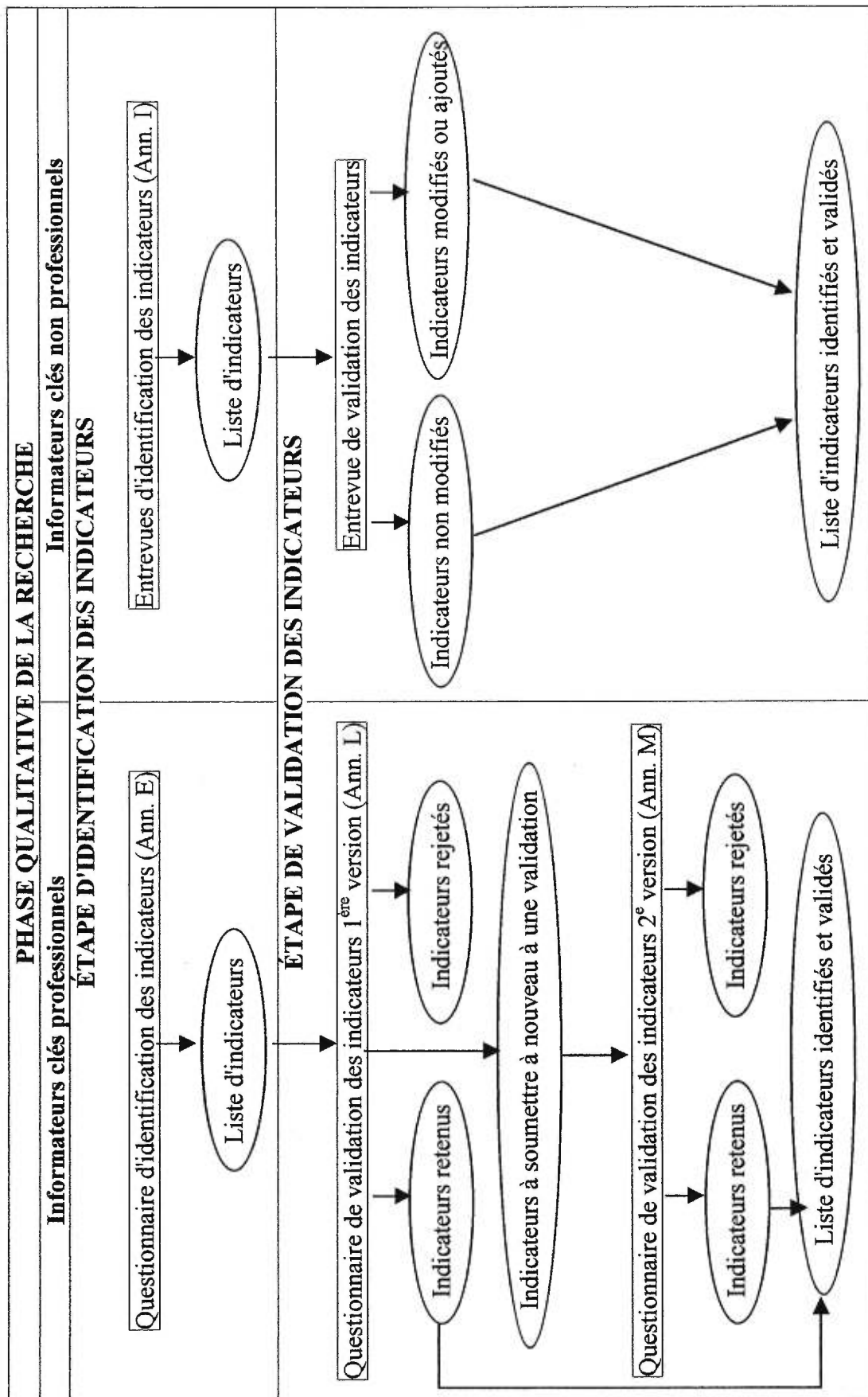
Nous compléterons ce chapitre en comparant les résultats des informateurs clés professionnels avec ceux des informateurs clés non professionnels ainsi qu'en présentant une interprétation générale du modèle de la qualité des soins obtenu. Cette interprétation générale s'est largement appuyée sur le modèle théorique d'*empowerment* de Zimmerman (1993; 1995) ainsi que sur les données empiriques colligées auprès d'informateurs clés professionnels et non professionnels et ce, tout au long du processus de modélisation c'est-à-dire au cours de l'élaboration, de la validation, de la pondération et de la structuration du modèle. Afin de faciliter la lecture du processus méthodologique utilisé et les résultats obtenus à chacune des étapes du processus, nous suggérons les figures 9a (phase qualitative de la recherche) et 9b (phase quantitative de la recherche) permettant au lecteur de suivre systématiquement la démarche entreprise. Examinons d'abord les résultats de la phase qualitative de la recherche.

## PHASE QUALITATIVE DE LA RECHERCHE

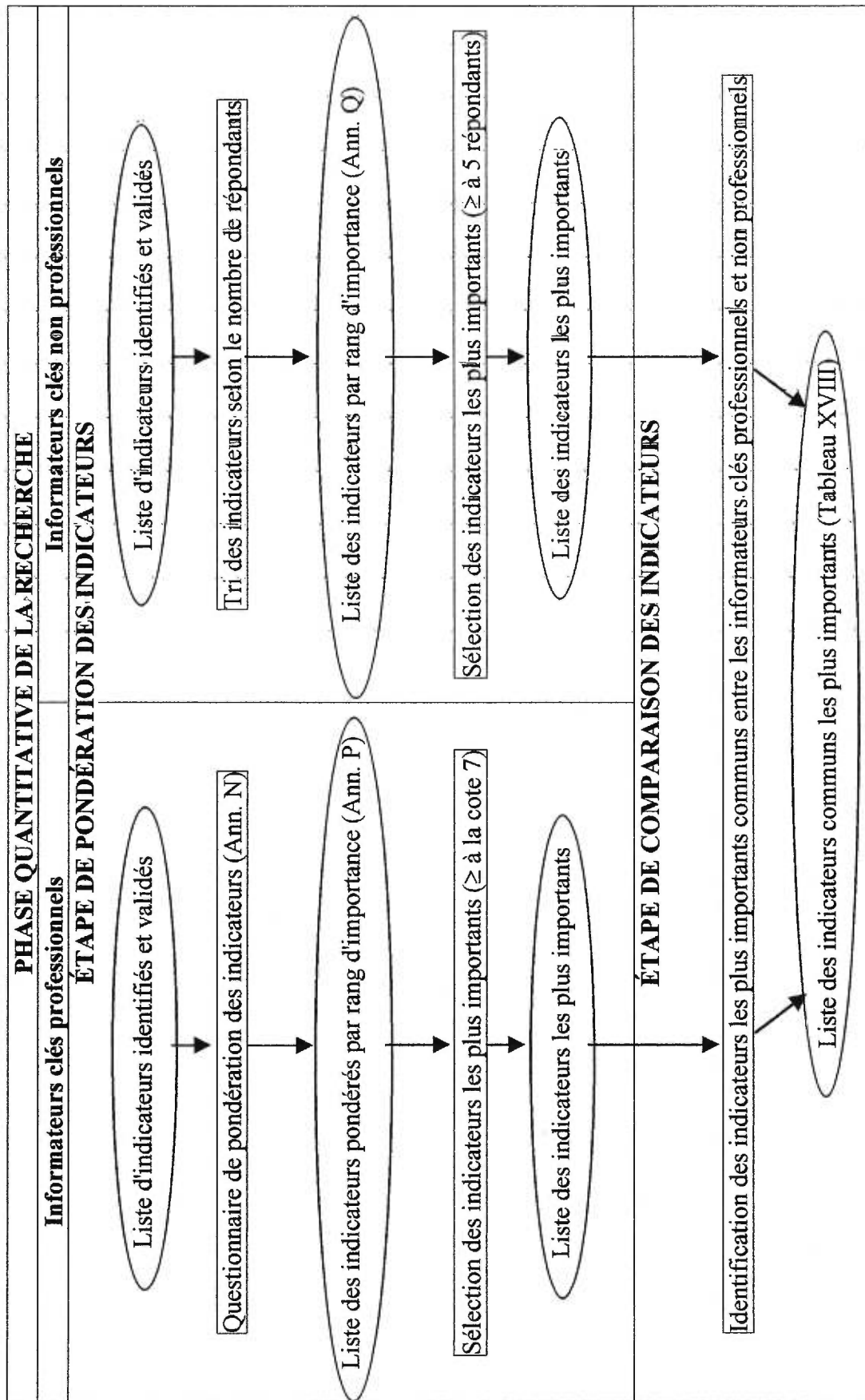
### **4.1 Construction de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle (1<sup>ère</sup> version) de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel**

Nous avons proposé, comme cadre de travail, aux divers informateurs clés, les trois dimensions avec les douze attributs de la théorie de Zimmerman. Les trois dimensions de l'*empowerment* individuel sont cependant très générales et s'appliquent, *a priori*, à toute personne. En effet, dans un contexte d'*empowerment* d'un patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique ou de son soignant naturel, la signification exacte des trois dimensions du concept d'*empowerment* d'une personne ne pouvait être révélée a) que si nous mettions davantage l'accent sur les attributs de la théorie de Zimmerman déjà confirmés dans plusieurs études empiriques et b) que si nous arrivions à identifier et à préciser le contenu et la structure du modèle en terme d'attributs secondaires et d'indicateurs spécifiques. L'identification, la précision et la caractérisation du contenu et de la structure du modèle se sont réalisées progressivement et de façon de plus en plus pointue à mesure que la structure hiérarchique multi-





**Figure 9a** - Algorithme des étapes et des résultats de la phase qualitative (les annexes sont indiquées entre parenthèses).



**Figure 9b** - Algorithme des étapes et des résultats de la phase quantitative (les annexes sont indiquées entre parenthèses).

attribut s'est développée en incorporant successivement les attributs secondaires aux attributs théoriques, puis les indicateurs de la qualité des soins aux attributs secondaires. Il était également important que les attributs intègrent à la fois les éléments plus objectifs et les éléments plus subjectifs du concept d'*empowerment* individuel d'une personne.

Dans la prochaine section, nous présentons d'abord les éléments du modèle identifiés et validés, à l'aide de questionnaires, par les informateurs clés professionnels du groupe A et ensuite, ceux identifiés et validés, à l'aide d'entrevues, par les informateurs clés non professionnels du groupe C. Le tableau VI résume la démarche méthodologique utilisée.

**Tableau VI** - Résumé de la démarche méthodologique

	Informateurs clés	
	Professionnels	Non Professionnels
<b>PHASE QUALITATIVE DE LA RECHERCHE</b>	Étape d'identification des indicateurs	
	Étape de validation des indicateurs (2 processus)	
	<b>Résultat: 1<sup>ère</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'<i>empowerment</i> individuel d'une personne</b>	
<b>PHASE QUANTITATIVE DE LA RECHERCHE</b>	Étape de pondération des indicateurs et des autres éléments du modèle (dimensions et attributs)	
	Étape de comparaison des indicateurs	
	<b>Résultat: version finale du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'<i>empowerment</i> individuel d'une personne</b>	

De façon générale, les contenus des entrevues et des questionnaires ont subi une transcription et une première organisation des informations peu de temps après la collecte des données. L'ensemble du matériel a été regroupé en trois unités d'analyse correspondant aux trois dimensions de la théorie d'*empowerment* afin de répondre aux trois questions de recherche. Puis, chaque unité d'analyse a été découpée en thèmes correspondant aux 12 attributs principaux de l'*empowerment*. Chacun de ces thèmes ou attributs principaux a été analysé de façon distincte.

Pour ce faire, nous avons découpé l'information en unités informationnelles plus restreintes (en énoncés ou indicateurs) et nous les avons regroupé en catégories plus larges représentant les attributs secondaires que nous avons relié à chacun des attributs principaux ou théoriques. Examinons un peu plus en détails les résultats de la phase qualitative de la recherche.

#### **4.1.1 Résultats d'identification et de validation des indicateurs et des attributs secondaires du modèle : informateurs clés professionnels du groupe A**

Au cours du processus d'identification et de validation auquel se sont livrés les informateurs clés professionnels du groupe A, nous avons dégagé deux versions du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Le choix des énoncés et le choix des mots ainsi que la structure spécifique de certains éléments du modèle ont subi une évolution dont nous avons tenu compte tout au long de l'analyse des données. Cependant, nous ne discuterons dans cette section que de l'évolution du taux de consensus et de la structure générale du modèle. Voyons d'abord le processus d'identification des indicateurs de la qualité des soins et par la suite, nous examinerons le processus de validation des indicateurs. La figure 10 présente une synthèse de la méthode utilisée et des résultats de la recherche.

##### 4.1.1.1 Résultats d'identification des indicateurs: 1<sup>er</sup> questionnaire

Le premier questionnaire d'identification des indicateurs de la qualité des soins a été élaboré à partir des éléments de la théorie d'*empowerment* de Zimmerman et du modèle d'évaluation de la qualité des soins de Morin. En effet, chacun des 12 attributs principaux provenant de la théorie de Zimmerman et correspondant aux 12 questions du premier questionnaire comportait trois sous-questions: une se rapportant à la relation de soins, une aux résultats de soins et une troisième sous-question se rapportant à l'organisation des soins. Ces trois sous-questions représentent les trois éléments du modèle tripartite d'évaluation de la qualité des soins de Donabedian dont Morin s'est inspirée. Ces trois éléments correspondent dans la structure hiérarchique multi-attribut de cette étude aux trois catégories d'attributs secondaires.

Le dépouillement du premier questionnaire destiné aux informateurs clés professionnels du groupe A s'est réalisé au fur et à mesure que les questionnaires étaient retournés à l'étudiante-chercheuse. Tel que présenté à la figure 10, au total, 14 questionnaires sur 16 ont été retournés

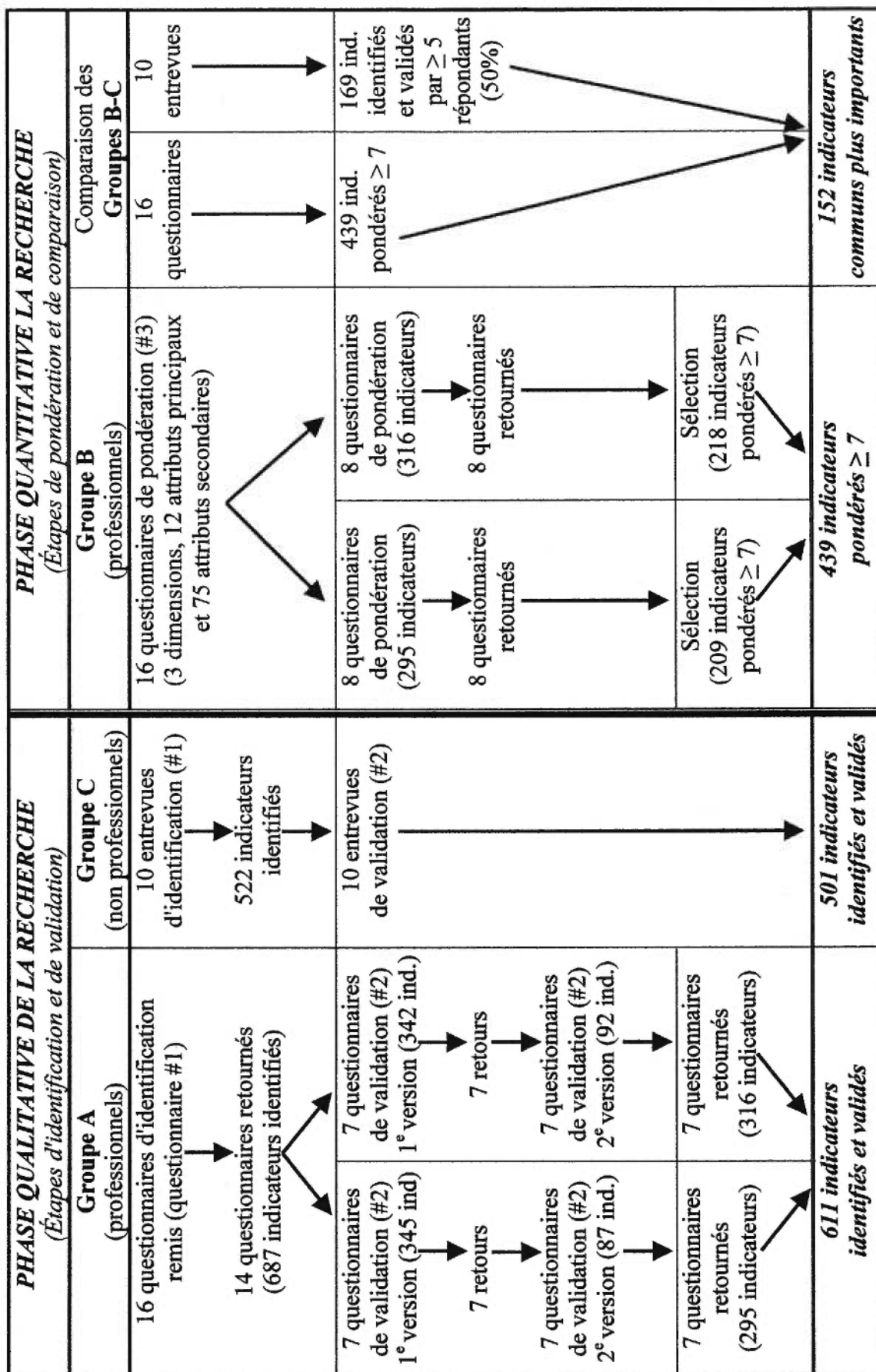


Figure 10 – Synthèse de la méthode utilisée et des résultats de la recherche

dans les délais demandés soit cinq semaines (87% de retour). Nous avons pu constater une certaine saturation des données autour de l'analyse de contenu du 12<sup>e</sup> questionnaire, ce qui nous porte à croire que la liste initiale des indicateurs identifiés par les 14 participants était relativement exhaustive. Une première analyse des données a permis de subdiviser deux catégories d'attributs, soit celle de la relation et celle des résultats de soins, en trois attributs secondaires chacune (représentés à la figure 11). Pour la 3<sup>e</sup> catégorie d'attributs, celle de l'organisation des soins, les informateurs clés n'ont pas identifié assez d'indicateurs permettant le regroupement en attributs secondaires. Un total de 687 indicateurs ont été identifiés au cours de cette première analyse des données.

Suite à une analyse plus détaillée des données et à la catégorisation de ces indicateurs, 75 catégories d'éléments ont constitué la première version de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle de la qualité des soins en terme d'*empowerment* d'une personne. La littérature suggère, pour la validation, un maximum de sept indicateurs par catégorie d'éléments (75 x 7 = 525 indicateurs maximum). Nous avons donc séparé l'ensemble des éléments de la qualité des soins en deux parties distinctes (I et II).

La moitié des informateurs clés professionnels du groupe A a validé 345 indicateurs de la qualité des soins, soit la partie I et l'autre moitié a validé 342 indicateurs de la qualité des soins, soit la partie II (figure 10). Chacune des deux parties avait la même structure de base, seuls les énoncés à valider étaient différents. Le dépouillement de l'ensemble des questionnaires a donc permis d'élaborer une première version du modèle en répertoriant et en structurant, selon la logique de l'analyse hiérarchique multi-attribut (décrite dans les chapitres précédents), un total de 774 éléments de la qualité des soins soit 687 indicateurs et 75 attributs secondaires identifiées empiriquement et regroupés selon les 12 attributs principaux théoriques de Zimmerman.

De plus, la modélisation d'un concept - des dimensions aux indicateurs - nécessite que nous fournissions, aux personnes concernées, une définition de chacun des termes afin de permettre une interprétation exacte et contextuelle de l'analyse hiérarchique multi-attribut du concept. Ainsi, la figure 11 représente l'ensemble du processus d'analyse hiérarchique multi-attribut, du concept d'*empowerment* individuel d'une personne aux indicateurs de la qualité des soins. Ce schéma représente la première version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des

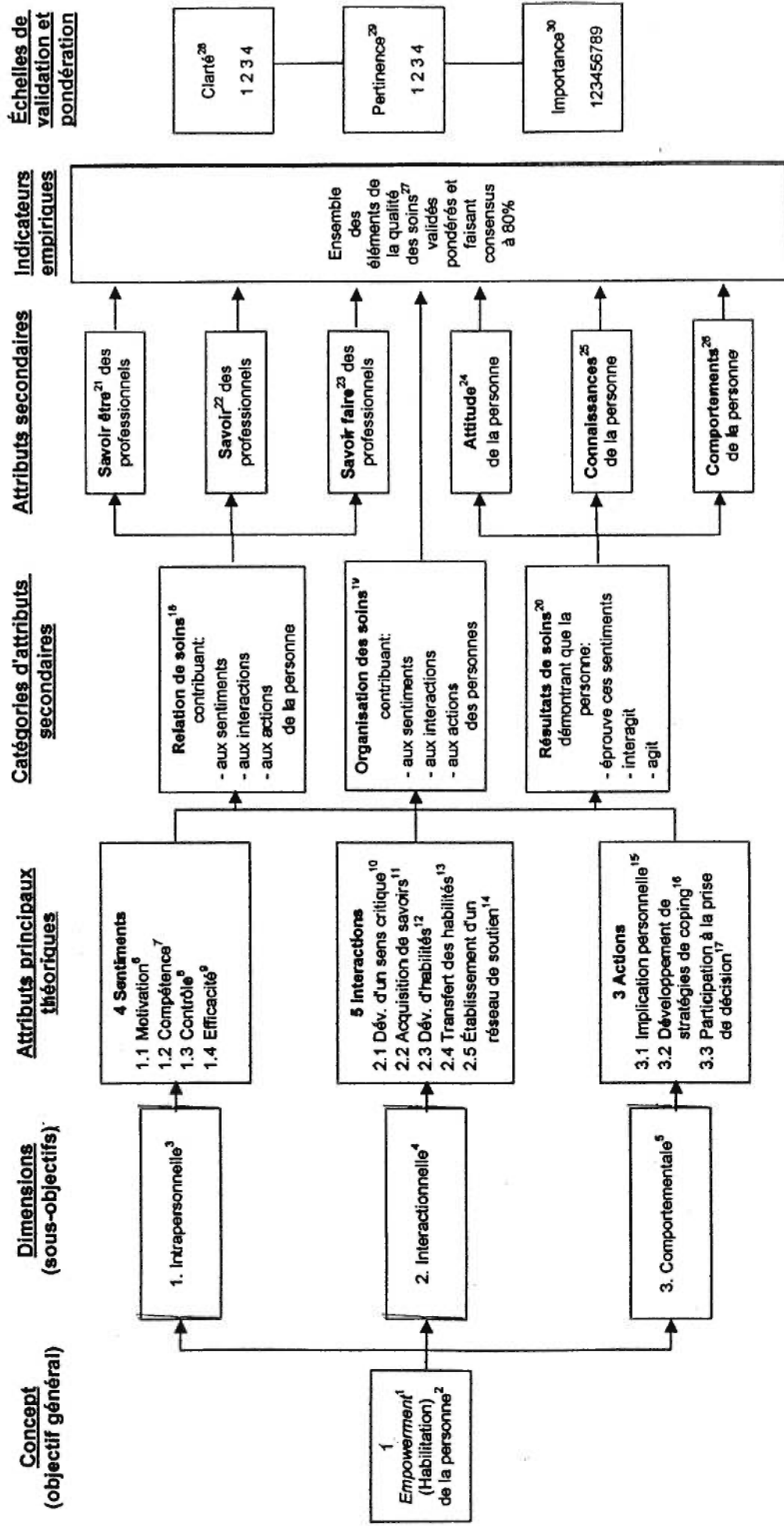


Figure 11 – Analyse hiérarchique multi-attribut du concept d'empowerment individuel d'une personne



soins en terme d'*empowerment* individuel d'une personne et l'annexe K présente les définitions des termes utilisés et numérotés dans la figure 11. Ce schéma avec les définitions des termes a été expliqué et remis à chacun des informateurs clés professionnels pour consultation, au besoin, au cours du processus de validation des différents éléments du modèle. Pour les fins d'analyse de cette présente étude, nous ne ferons cependant pas de distinction entre les deux parties (I et II) du modèle empirique. Nous avons préféré analyser et interpréter les résultats de **l'ensemble** des éléments de la qualité des soins (parties I + II).

#### 4.1.1.2 Résultats de la première validation des indicateurs : 1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire

Une première validation du modèle consistait à soumettre au jugement de l'ensemble des informateurs clés professionnels du groupe A une première modélisation de la structure hiérarchique multi-attribut que l'étudiante-chercheure avait extrait des informations fournies par le dépouillement du premier questionnaire. Cette 2<sup>e</sup> étape, de validation, s'inscrivait dans le prolongement de la 1<sup>ère</sup> étape, soit celle de l'identification des indicateurs. Cette validation des indicateurs identifiés au premier questionnaire s'est réalisée à l'aide des critères de clarté et de pertinence. Nous avons alors demandé aux informateurs clés professionnels du groupe A d'indiquer dans les grilles de validation (1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire) (exemple à l'Annexe L), leur opinion sur la clarté et la pertinence des énoncés de leur partie (I ou II). Il était important, pour les informateurs clés professionnels, de retenir seulement les éléments de la qualité des soins (ou indicateurs) les plus significatifs. Ils devaient alors valider la pertinence des énoncés en cotant le plus haut, celui qui, à leur avis, était le plus significatif pour l'attribut correspondant. De plus, il était toujours possible d'ajouter des éléments dans la section "AUTRE".

Cette première validation indique le niveau de consensus représentant le pourcentage d'approbation de l'ensemble des informateurs clés professionnels relativement aux indicateurs de la qualité des soins. Ainsi, au retour de chaque questionnaire, le niveau de consensus a été calculé pour les caractéristiques clarté et pertinence de chacun des indicateurs énoncés, soit le total des 687 indicateurs. Le tableau VII présente le sommaire de la compilation de l'ensemble des indicateurs (première validation). Le taux de consensus à 80% a été préféré à celui de 85% à cause du petit nombre de participants non prévu au départ. En effet, au départ 16 participants constituaient le groupe A et nous avons eu deux retraits de l'étude. Puis, étant donné le grand

Tableau VII - Compilation des réponses au questionnaire de validation (première version) - Sommaire

Dimension 1 - Intrapersonnelle (domaine des sentiments, des perceptions)											
Clair	80%	85%	Sentiment de motivation		Sentiment de compétence		Sentiment d'efficacité		85%		
			80%	85%	80%	85%	80%	85%			
Clair:	96	49	Partie I		Partie II		Partie III		16		
			60	24	55	23	51	20	41		
Pas clair:	19	66	10	24	4	21	4	20	3		
			9	42	15	45	15	46	16		
Nb. énoncés:	115	115	115	115	115	115	115	115	115		
Clair:	89	64	Partie I		Partie II		Partie III		10		
			56	15	61	16	70	15	87		
Pas clair:	24	49	4	0	4	8	4	4	4		
			20	49	20	41	20	41	20		
Nb. énoncés:	113	113	113	113	113	113	113	113	113		
% Clair			81,1%			56,6%			50,4%		
Dimension 2 - Interactionnelle (domaine des interactions)											
Clair	80%	85%	Développement d'un point de vue critique		Acquisition de connaissances		Développement d'habiletés		85%		
			80%	85%	80%	85%	80%	85%			
Clair:	106	66	Partie I		Partie II		Partie III		2		
			36	19	48	15	55	15	54		
Pas clair:	31	71	8	13	7	10	9	11	11		
			23	58	24	61	22	60	20		
Nb. énoncés:	137	137	137	137	137	137	137	137	137		
Clair:	113	87	Partie I		Partie II		Partie III		35		
			50	20	52	15	51	23	28		
Pas clair:	23	49	4	6	4	7	3	11	4		
			19	43	19	42	20	38	19		
Nb. énoncés:	136	136	136	136	136	136	136	136	136		
% Clair			80,2%			40,7%			23,4%		
Dimension 3 - Comportementales (domaine des actions)											
Clair	80%	85%	Application personnelle		Développement de stratégies de coping		Participation à la prise de décision		85%		
			80%	85%	80%	85%	80%	85%			
Clair:	85	61	Partie I		Partie II		Partie III		9		
			60	23	33	12	35	12	35		
Pas clair:	8	32	5	13	1	6	2	4	4		
			3	19	7	26	6	28	6		
Nb. énoncés:	93	93	93	93	93	93	93	93	93		
Clair:	84	64	Partie I		Partie II		Partie III		27		
			69	27	39	15	54	15	54		
Pas clair:	9	29	3	4	1	1	3	4	4		
			15	37	45	49	30	37	25		
Nb. énoncés:	93	93	93	93	93	93	93	93	93		
% Clair			90,9%			39,8%			50,5%		

nombre d'indicateurs à valider, nous avons dû diviser les 14 participants restants en deux sous-groupes (7 participants chacun) afin de rencontrer les critères théoriques tel que mentionné auparavant. Ainsi, seulement sept participants ont validé les indicateurs de la partie I et sept autres ont validé les indicateurs de la partie II (figure 10).

Tel que nous constatons dans le tableau VII cette première validation fournit un taux de consensus par rapport à la clarté des indicateurs de 81,1% pour la 1<sup>ère</sup> dimension, de 80,2% pour la 2<sup>e</sup> dimension et de 90,9% pour la 3<sup>e</sup> dimension, soit un taux moyen de consensus de 84,1%. Ainsi, cette première validation démontre qu'en moyenne, pour les trois dimensions, 15,9% des indicateurs ont soit été rejetés ou modifiés pour leur clarté. Les indicateurs modifiés ont été soumis à nouveau pour une deuxième validation et les indicateurs ajoutés ont été également soumis à une validation. Quant à la pertinence des indicateurs, il fallait que l'indicateur ait été jugé et reconnu pertinent et ce, **relativement** à l'attribut théorique correspondant. Ainsi, puisqu'un indicateur pouvait être commun à un ou plusieurs des attributs de sa dimension, celui-ci pouvait être jugé et reconnu pertinent pour un attribut et non pertinent pour les autres attributs.

Le tableau VIII présente le processus de la première validation réalisée en regard de la pertinence et de la clarté des indicateurs. Plus précisément, ce tableau présente le pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension (D). La dernière colonne représente les indicateurs retenus, rejetés ou soumis à nouveau pour une deuxième validation. Ainsi, a) tous les indicateurs jugés et reconnus comme pertinents et clairs par au moins 80% des informateurs clés consultés ont été retenus (en moyenne 44,7% pour les 3 dimensions); b) tous les indicateurs jugés et reconnus clairs mais non pertinents ont été rejetés (en moyenne 39,3% pour les 3 dimensions); c) tous les indicateurs jugés et reconnus pertinents et non clairs mais dont des modifications ou des ajouts ont été proposés par les informateurs clés participants ont été soumis pour une deuxième validation afin de valider la clarté des énoncés puisque les indicateurs étaient *a priori* pertinents (en moyenne 3,6% pour les 3 dimensions); et d) tous les indicateurs jugés et reconnus non pertinents et non clairs, mais dont des modifications ou des ajouts ont été proposés par les informateurs clés participants, ont été soumis pour une deuxième validation afin de valider la clarté et la pertinence des énoncés (en moyenne 13,0 % pour les 3 dimensions).

**Tableau VIII** – Pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension (D) – 1<sup>ère</sup> validation

INDICATEURS	DIMENSIONS	MOYENNE	INDICATEURS
<i><b>pertinents et clairs</b></i>	D1=50,4% D2=31,8% D3=52,0%	<b>44,7%</b>	<i><b>retenus</b></i>
<i><b>non pertinents et clairs</b></i>	D1=30,7% D2=48,4% D3=38,9%	<b>39,3%</b>	<i><b>rejetés</b></i>
<i><b>pertinents et non clairs</b></i>	D1=4,1% D2=3,9% D3=2,7%	<b>3,6%</b>	<i><b>soumis à nouveau si modifications /ajouts</b></i>
<i><b>non pertinents et non clairs</b></i>	D1=14,8% D2=17,7% D3=6,5%	<b>13,0%</b>	

#### 4.1.1.3 Résultats de la deuxième validation des indicateurs : 2<sup>e</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire

Suite à cette première validation (1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire), un total de 179 indicateurs nouveaux ou modifiés (73 pour la 1<sup>ère</sup> dimension, 74 pour la 2<sup>e</sup> dimension et 32 indicateurs pour la 3<sup>e</sup> dimension) ont été soumis aux informateurs clés professionnels du groupe A pour une première (pour les indicateurs nouveaux) ou une deuxième (pour les indicateurs modifiés) validation (exemple à l'Annexe M). Le tableau IX présente le sommaire de la compilation des réponses au questionnaire de validation pour les indicateurs nouveaux ou modifiés (2<sup>e</sup> validation). Cette deuxième validation fournit d'une part, un taux de consensus quant à la clarté des indicateurs de 91,8%, 93,2% et 90,6% respectivement pour les trois dimensions de la théorie de Zimmerman (soit un taux moyen de consensus de 91,9% par rapport à la clarté). Cette deuxième validation sur laquelle les informateurs clés professionnels du groupe A ont établi un consensus démontre qu'en moyenne pour les trois dimensions, 8,1% des indicateurs ont été rejetés en raison de leur manque de clarté. Dans la majorité des cas où il y a eu absence de consensus, celle-ci s'expliquait par des raisons de clarté des énoncés et/ou de pertinence des indicateurs de la qualité de soins **en rapport** avec l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel dans le contexte actuel des soins.

Le tableau X présente le processus de la deuxième validation réalisée en regard de la pertinence et de la clarté des indicateurs. Plus précisément, ce tableau présente le pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension (D). La dernière colonne présente les in-

Tableau IX - Compilation des réponses au questionnaire de validation (indicateurs nouveaux ou modifiés) - Sommaire

Dimension 1 - Intrapersonnelle (domaine des sentiments, des perceptions)									
Clarté	Sentiment de motivation		Sentiment de compétence		Sentiment de confiance		Sentiment d'efficacité		
	80%	85%	80%	85%	80%	85%	80%	85%	
Clair:	28	17	5	14	15	3	10	0	
	Pertinent et clair:								
	3	4	0	4	2	2	1	2	
	Pertinent mais pas clair:								
	2	12	5	12	3	14	4	14	
	Pas pertinent et pas clair:								
	11	12	14	12	13	14	18	17	
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	33	33	33	33	33	33	33	33	
Partie II									
Clair:	39	31	16	4	34	17	23	1	12
	Pertinent et clair:								
	1	2	0	3	0	1	0	1	
	Pertinent mais pas clair:								
	0	7	1	6	1	8	1	8	
	Pas pertinent et pas clair:								
	23	27	5	14	16	30	7	19	
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	40	40	40	40	40	40	40	40	
% Clair	91.8%		50.7%	65.8%	54.8%		58.9%		

Dimension 2 - Interactionnelle (domaine des interactions)									
Clarté	Développement d'un avis critique		Acquisition de connaissances		Développement d'habiletés		Transfert d'habiletés		Établissement d'un réseau de soutien
	80%	85%	80%	85%	80%	85%	80%	85%	
Clair:	35	25	16	7	14	4	19	5	3
	Pertinent et clair:								
	3	5	2	4	3	5	3	5	0
	Pertinent mais pas clair:								
	1	9	1	10	1	9	1	9	14
	Pas pertinent et pas clair:								
	19	18	21	21	16	20	11	15	22
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	39	39	39	39	39	39	39	39	39
Partie II									
Clair:	34	29	13	7	21	15	23	15	9
	Pertinent et clair:								
	1	0	1	1	0	0	1	0	0
	Pertinent mais pas clair:								
	0	6	0	6	0	6	1	6	6
	Pas pertinent et pas clair:								
	21	22	13	14	11	14	16	27	20
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	35	35	35	35	35	35	35	35	35
% Clair	93.2%		44.6%	51.4%	62.2%		60.8%		21.6%

Dimension 3 - Comportementale (domaine des actions)									
Clarté	Implication personnelle		Développement de stratégies de coping		Participation à la prise de décisions				
	80%	85%	80%	85%	80%	85%	80%	85%	
Clair:	12	8	12	8	7	2	8	3	
	Pertinent et clair:								
	3	4	2	2	2	1	4	4	
	Pertinent mais pas clair:								
	0	3	1	5	2	3	2	3	
	Pas pertinent et pas clair:								
	0	0	0	5	6	4	5	5	
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	15	15	15	15	15	15	15	15	
Partie II									
Clair:	17	15	16	8	9	4	11	3	
	Pertinent et clair:								
	0	0	0	0	1	0	0	0	
	Pertinent mais pas clair:								
	0	2	0	1	1	0	2	0	
	Pas pertinent et pas clair:								
	1	7	8	11	11	6	12	12	
	Pas pertinent mais clair:								
Nb. énoncés:	17	17	17	17	17	17	17	17	
% Clair	90.6%		96.9%	56.3%	62.5%				

dicateurs retenus et rejetés. Ainsi, a) tous les indicateurs jugés et reconnus pertinents et clairs par au moins 80% des informateurs clés consultés ont été retenus (en moyenne 55,0% des 179 indicateurs, soit 98 indicateurs); b) tous les indicateurs jugés et reconnus comme clairs et non pertinents ont été rejetés (en moyenne 36,6% des 179 indicateurs, soit 65 indicateurs); c) tous les indicateurs jugés et reconnus comme pertinents et non clairs dans cette deuxième et dernière validation ont également été rejetés (en moyenne 4,2% des 179 indicateurs, soit 8 indicateurs); et d) tous les indicateurs jugés et reconnus comme non pertinents et non clairs dans cette deuxième et dernière validation ont aussi été rejetés (en moyenne 4,0% des 179 indicateurs, soit 7 indicateurs).

**Tableau X** – Pourcentage de pertinence et de clarté des indicateurs par dimension (D) – 2<sup>e</sup> validation

INDICATEURS	DIMENSIONS	MOYENNE	INDICATEURS
<i><b>pertinents et clairs</b></i>	D1=55,1% D2=44,3% D3=65,6%	<b>55,0%</b>	<i><b>retenus</b></i>
<i><b>non pertinents et clairs</b></i>	D1=36,7% D2=48,9% D3=24,1%	<b>36,6%</b>	<i><b>rejetés</b></i>
<i><b>pertinents et non clairs</b></i>	D1=2,4% D2=3,8% D3=6,3%	<b>4,2%</b>	<i><b>rejetés</b></i>
<i><b>non pertinents et non clairs</b></i>	D1=5,8% D2=3,0% D3=3,1%	<b>4,0%</b>	

#### 4.1.1.4 Résultats des deux processus de validation des indicateurs : les deux versions du deuxième questionnaire

Le tableau XI présente les résultats de la compilation du nombre d'énoncés retenus après les deux processus de validation. Nous pouvons remarquer, dans ce tableau, que l'effet du processus de validation appliqué à chacun des quatre sentiments de la dimension 1, à chacune des cinq interactions de la dimension 2 et à chacune des trois actions de la dimension 3 a été de retirer ou de rejeter 44,6% des indicateurs. On peut aussi noter dans le tableau XI que l'effet le plus grand est attribué à la dimension 2 puisque 56,2% des indicateurs ont été rejetés tandis que l'effet le moins grand est attribué à la dimension 1 avec 31,9% des indicateurs rejetés. La deuxième validation (2<sup>e</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire) a donc permis de déterminer un total de 611 indicateurs de la qualité des soins qui ont été par la suite pondérés (3<sup>e</sup> questionnaire) par







un deuxième groupe indépendant d'informateurs clés professionnels (groupe B). Cette pondération sera discutée dans la phase quantitative de la recherche.

#### 4.1.1.5 Résultats de la phase qualitative d'identification et de validation des indicateurs par catégorie d'attributs secondaires et par dimension

Le tableau XII résume l'ensemble des résultats de la phase qualitative d'identification et de validation de chacune des trois dimensions par les informateurs clés professionnels du groupe A. Ces résultats sont présentés par catégorie d'attributs secondaires et représentent 1) le nombre total d'indicateurs de la qualité des soins **identifiés** au 1<sup>er</sup> questionnaire (687 indicateurs); 2) le nombre total d'indicateurs **nouveaux ou modifiés** soumis aux informateurs clés pour une 1<sup>ère</sup> ou 2<sup>e</sup> validation (179 indicateurs); et 3) le nombre total d'indicateurs de la qualité des soins **validés** c'est-à-dire reconnus comme clairs et pertinents par au moins 80% des informateurs clés à la version finale du 2<sup>e</sup> questionnaire (611 indicateurs).

La validation des indicateurs de la qualité des soins regroupés sous chaque dimension de l'*empowerment* individuel de patients atteints de maladie chronique ou de leur soignant naturel a fourni un taux de consensus général de 88,9% (611/687) tel que nous pouvons le constater au tableau XII. Aussi, nous pouvons remarquer qu'entre les résultats obtenus initialement (687) et ceux obtenus suite à la validation finale (611), la dimension 1 a subi la réduction (en nombre d'indicateurs) la plus importante passant de 228 à 198 indicateurs.

#### 4.1.1.6 Résultats de la 1<sup>ère</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'empowerment d'une personne : indicateurs et attributs secondaires

Nous pouvons noter au tableau XIII que la dimension 2- interactionnelle occupe la place la plus grande avec 40,5% d'indicateurs valides de la qualité des soins, répartis en cinq attributs principaux. Nous pouvons également remarquer que plusieurs indicateurs sont communs à chaque attribut principal. L'analyse des données a aussi permis de catégoriser les indicateurs validés par attributs secondaires.

Nous pouvons alors noter au tableau XIII que la qualité des soins relative aux trois dimensions s'opérationnalise en grande partie par des indicateurs reliés au savoir faire des professionnels de la santé (soit 35,7%, 61,1% et 51% respectivement pour chacune des dimensions) et par des

indicateurs reliés aux comportements observables chez la personne (soit 42,3%, 50% et 51% respectivement pour chacune des dimensions).

**Tableau XII** – Nombre total d'indicateurs identifiés et validés par catégorie d'attributs secondaires – Informateurs clés professionnels du groupe A

<b>DIMENSION 1 - INTRAPERSONNELLE</b>							
Catégories d'attributs secondaires	Identification		Validation				
	1 <sup>er</sup> questionnaire		2 <sup>e</sup> questionnaire (1 <sup>ère</sup> version)		2 <sup>e</sup> questionnaire (2 <sup>e</sup> version)		
	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	
<i>Relation de soins</i>	58	59	19	25	45	53	
<i>Organisation soins</i>	3	2	1	0	1	2	
<i>Résultats de soins</i>	54	52	13	15	48	49	
<b>TOTAL</b>	<b>115</b>	<b>113</b>	<b>33</b>	<b>40</b>	<b>94</b>	<b>104</b>	
<b># D'INDICATEURS DIMENSION 1</b>	<b>228 indicateurs identifiés</b>		<b>73 indicateurs (32%)</b>		<b>198 indicateurs validés</b>		<b>Consensus de 86,8%</b>

<b>DIMENSION 2 - INTERACTIONNELLE</b>							
Catégories d'attributs secondaires	Identification		Validation				
	1 <sup>er</sup> questionnaire		2 <sup>e</sup> questionnaire (1 <sup>ère</sup> version)		2 <sup>e</sup> questionnaire (2 <sup>e</sup> version)		
	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	
<i>Relation de soins</i>	70	70	24	18	62	64	
<i>Organisation soins</i>	4	4	1	2	3	3	
<i>Résultats de soins</i>	63	62	14	15	58	58	
<b>TOTAL</b>	<b>137</b>	<b>136</b>	<b>39</b>	<b>35</b>	<b>123</b>	<b>125</b>	
<b># D'INDICATEURS DIMENSION 2</b>	<b>273 indicateurs identifiés</b>		<b>74 indicateurs (27%)</b>		<b>248 indicateurs validés</b>		<b>Consensus de 90,8%</b>

<b>DIMENSION 3 - COMPORTEMENTALE</b>							
Catégories d'attributs secondaires	Identification		Validation				
	1 <sup>er</sup> questionnaire		2 <sup>e</sup> questionnaire (1 <sup>ère</sup> version)		2 <sup>e</sup> questionnaire (2 <sup>e</sup> version)		
	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	Partie I	Partie II	
<i>Relation de soins</i>	44	43	9	11	36	40	
<i>Organisation soins</i>	3	4	2	0	2	3	
<i>Résultats de soins</i>	46	46	4	6	40	44	
<b>TOTAL</b>	<b>93</b>	<b>93</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>78</b>	<b>87</b>	
<b># D'INDICATEURS DIMENSION 3</b>	<b>186 indicateurs identifiés</b>		<b>32 indicateurs (17%)</b>		<b>165 indicateurs validés</b>		<b>Consensus de 88,7%</b>

<b># TOTAUX</b>	<b>687 indicateurs</b>	<b>179 indicateurs</b>	<b>611 indicateurs</b>	<b>88,9%</b>
-----------------	------------------------	------------------------	------------------------	--------------

Tableau XIII – Proportion du nombre d'indicateurs identifiés et validés par attributs principal et secondaire – informateurs clés professionnels du groupe A

DIMENSION 1 (198-32,3%)		DIMENSION 2 (248-40,5%)		DIMENSION 3 (165-27,2%)	
Relation de soins (98-49,5%)		Relation de soins (126-50,8%)		Relation de soins (76-46%)	
Attribut secondaire	Attribut principal Sentiment:	Attribut secondaire	Attribut principal Interaction:	Attribut secondaire	Attribut principal Action:
<b>Savoir être</b> (38-38,8%)	Motivation (32-84%) Compétence (30-79%) Contrôle (25-66%) Efficacité (23-61%)	<b>Savoir être</b> (28-22,2%)	Dév. sens critique (8-29%) Acquisition savoirs (13-46%) Dév. d'habiletés (20-71%) Transfert habiletés (14-50%) Réseau de soutien (6-21%)	<b>Savoir être</b> (21-25%)	Implication pers. (17-71%) Stratégies coping (12-50%) Participation décision (18-75%)
<b>Savoir</b> (25-25,5%)	Motivation (14-56%) Compétence (14-56%) Contrôle (10-40%) Efficacité (17-68%)	<b>Savoir</b> (21-16,7%)	Dév. sens critique (7-33%) Acquisition savoirs (14-67%) Dév. d'habiletés (8-38%) Transfert habiletés (8-38%) Réseau de soutien (5-24%)	<b>Savoir</b> (20-24%)	Implication pers. (13-77%) Stratégies coping (9-53%) Participation décision (13-77%)
<b>Savoir faire</b> (35-35,7%)	Motivation (24-69%) Compétence (27-77%) Contrôle (19-54%) Efficacité (24-69%)	<b>Savoir faire</b> (77-61,1%)	Dév. sens critique (16-21%) Acquisition savoirs (44-57%) Dév. d'habiletés (45-58%) Transfert habiletés (39-51%) Réseau de soutien (28-36%)	<b>Savoir faire</b> (43-51%)	Implication pers. (32-91%) Stratégies coping (12-34%) Participation décision (20-57%)
Résultats de soins (97-49%)		Résultats de soins (116-46,8%)		Résultats de soins (84-51%)	
Attribut secondaire	Attribut principal Sentiment:	Attribut secondaire	Attribut principal Interaction:	Attribut secondaire	Attribut principal Action:
<b>Attitude</b> (33-34,0%)	Motivation (17-52%) Compétence (18-55%) Contrôle (22-67%) Efficacité (17-52%)	<b>Attitude</b> (25-21,6%)	Dév. sens critique (10-40%) Acquisition savoirs (15-60%) Dév. d'habiletés (18-72%) Transfert habiletés (11-44%) Réseau de soutien (6-24%)	<b>Attitude</b> (21-25%)	Implication pers. (19-91%) Stratégies coping (8-38%) Participation décision (12-57%)
<b>Connaissances</b> (23-23,7%)	Motivation (6-26%) Compétence (17-74%) Contrôle (16-70%) Efficacité (17-74%)	<b>Connaissances</b> (33-28,4%)	Dév. sens critique (26-79%) Acquisition savoirs (15-46%) Dév. d'habiletés (14-42%) Transfert habiletés (14-42%) Réseau de soutien (4-12%)	<b>Connaissances</b> (20-24%)	Implication pers. (20-100%) Stratégies coping (9-45%) Participation décision (12-60%)
<b>Comportements</b> (41-42,3%)	Motivation (27-66%) Compétence (32-78%) Contrôle (36-88%) Efficacité (27-66%)	<b>Comportements</b> (58-50%)	Dév. sens critique (28-48%) Acquisition savoirs (17-29%) Dév. d'habiletés (24-41%) Transfert habiletés (26-45%) Réseau de soutien (18-31%)	<b>Comportements</b> (43-51%)	Implication pers. (40-93%) Stratégies coping (28-65%) Participation décision (18-42%)
Organisation des soins (3-1,5%)		Organisation des soins (6-2,4%)		Organisation des soins (5-3,0%)	

Par ailleurs, la dimension 1- intrapersonnelle, plus subjective, s'opérationnalise, en plus, par des indicateurs plus qualitatifs reliés au savoir être des professionnels et à l'attitude des personnes (soit 38,8% et 34% respectivement pour chacun des deux attributs secondaires).

Il est également important de noter que l'aspect cognitif, c'est-à-dire le savoir des professionnels et les connaissances acquises de la personne, une composante essentielle dans la théorie de Zimmerman, semble prendre moins de place dans cette 1<sup>ère</sup> version du modèle de la qualité des soins soit le volet qualitatif de la recherche. Il est en effet fondamental que les deux parties impliquées (les professionnels de la santé et les personnes) dans une relation d'*empowerment* aient les connaissances requises ou acquièrent les connaissances nécessaires, mais ce savoir doit être jumelé à une attitude et à une façon de faire personnelles (de la personne) ou professionnelles (des professionnels) permettant ainsi le transfert de ces connaissances en véritables actions. Ce transfert, réalisé grâce aux interactions entre la personne et les professionnels, est dans cette 1<sup>ère</sup> version du modèle (volet qualitatif de la recherche), la composante possédant le plus d'indicateurs significatifs, validés par les informateurs clés professionnels du groupe A.

De plus, nous pouvons remarquer que peu d'indicateurs de structure ont été identifiés en regard de l'organisation des soins (soit 1,5%, 2,4% et 3% respectivement pour chacune des trois dimensions). Certains de ces indicateurs étaient très généraux et communs aux trois dimensions. Ceux-ci ont cependant été compilés sous une seule dimension. De façon générale, le nombre d'indicateurs de processus (ou de relation de soins) et le nombre d'indicateurs de résultats de soins sont sensiblement répartis moitié/moitié dans chacune des dimensions. Cette constatation est peut-être dûe au fait que les informateurs clés professionnels cherchaient à associer un indicateur de processus avec un indicateur de résultat lors de l'identification des indicateurs. Ceci démontre également que chaque dimension peut s'évaluer indépendamment l'une de l'autre par des indicateurs de processus, de structure et de résultats.

Cependant, toujours au tableau XIII, nous pouvons remarquer que chaque attribut théorique de la dimension 1- intrapersonnelle, soit les sentiments de la personne, a son importance. En effet, les sentiments de motivation et de compétence s'opérationnalisent principalement par des indicateurs relatifs au savoir être des professionnels de la santé. De plus, le sentiment de compétence s'opérationnalise aussi par le savoir faire des professionnels ainsi que par les connais-

ces de la personne. Le sentiment d'efficacité, de son côté, s'opérationnalise principalement par des indicateurs relatifs au savoir des professionnels ainsi qu'aux connaissances de la personne. Finalement, le sentiment de contrôle s'opérationnalise majoritairement en terme de résultats observables chez la personne soit par son attitude, ses connaissances et ses comportements.

Nous pouvons aussi noter au tableau XIII, que chaque attribut théorique de la dimension 2- interactionnelle, soit les interactions de la personne, a également toute son importance à l'exception peut-être de l'établissement d'un réseau de soutien. En effet, peu d'indicateurs de qualité des soins ont été rattachés à cet attribut principal. Globalement, l'acquisition de connaissances s'opérationnalise principalement par des indicateurs reliés au savoir et au savoir faire des professionnels tandis que le développement et le transfert des habiletés s'opérationnalisent majoritairement par le savoir être et le savoir faire des professionnels ainsi que par l'attitude et les comportements de la personne. Puis, le développement d'un sens critique s'opérationnalise surtout en terme de résultats observables chez la personne, soit par ses connaissances et ses comportements.

Enfin, toujours au tableau XIII, nous pouvons remarquer que l'implication personnelle apparaît un attribut très pertinent dans la dimension 3- comportementale puisqu'elle s'opérationnalise par des indicateurs relatifs à tous les attributs secondaires, que ce soit en terme de processus ou de résultats. La participation à la prise de décision s'opérationnalise, pour sa part, principalement par le savoir être et le savoir des professionnels. Quant au développement de stratégies de *coping*, peu d'indicateurs ont été identifiés et validés. Nous verrons dans la deuxième section de ce chapitre, la pondération (ou l'importance relative) attribuée à tous ces attributs principaux et secondaires. Voyons maintenant les résultats, de la phase qualitative, obtenus par les informateurs clés non professionnels du groupe C.

#### **4.1.2 Résultats d'identification et de validation des indicateurs du modèle : informateurs clés non professionnels du groupe C**

Tout comme pour le premier questionnaire, le premier guide d'entrevue d'identification des indicateurs de la qualité des soins a été élaboré à partir des éléments de la théorie de Zimmerman et du modèle d'évaluation de la qualité des soins de Morin. En effet, chacun des 12 attributs principaux, provenant de la théorie de Zimmerman et correspondant aux 12 questions du

guide d'entrevue, comportait trois sous-questions représentant les trois éléments du modèle tripartite d'évaluation de la qualité des soins, dont voici un exemple. Rappelons que pour le 1<sup>er</sup> attribut principal, soit le sentiment de motivation, les informateurs clés non professionnels devaient répondre aux trois sous-questions suivantes : a) Comment pourrait-on voir que vous êtes motivé (résultats)?; b) Comment les professionnels de la santé (processus) pourraient vous aider à vous sentir motivé ou à vous sentir plus motivé? et c) Comment les administrateurs de l'hôpital ou l'organisation des soins et services (structure) pourraient vous aider à vous sentir motivé ou à vous sentir plus motivé?

Puis, tout comme pour les informateurs clés professionnels, la validation du modèle hiérarchique, extrait des informations fournies par les informateurs clés non professionnels, consistait à soumettre l'ensemble des indicateurs identifiés par l'analyse de contenu de la première entrevue au jugement de l'informateur clé non professionnel concerné. Celui-ci devait porter une appréciation générale sur la clarté et la pertinence de chacun de leurs propres indicateurs. De plus, il pouvait également ajouter, retrancher ou modifier certains indicateurs. Les résultats sont présentés pour l'ensemble des dix participants à l'étude.

#### 4.1.2.1 Résultats d'identification et de validation des indicateurs : 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> entrevues

Au total, les informateurs clés non professionnels ont contribué à l'identification (1<sup>ère</sup> entrevue) et à la validation (2<sup>e</sup> entrevue) de 501 indicateurs ressortis lors de l'analyse de contenu des 20 entrevues (2 entrevues par participant) (figure 10). Le tableau XIV résume l'ensemble des résultats de la phase qualitative pour chacune des trois dimensions fournis par les informateurs clés non professionnels. Ces résultats sont présentés par attribut principal et par catégorie d'attributs secondaires soit la relation (Rel.), les résultats (Rés.) et l'organisation des soins (+2, +3, +3). Nous pouvons noter dans ce tableau que 37,1% des indicateurs évalue la relation et les résultats de soins de la dimension 1, 40,1% de la dimension 2 et 21,2% de la dimension 3. Cependant, tout comme pour les professionnels, 1,6% seulement des indicateurs sont destinés à l'évaluation de l'organisation des soins.

Dans la prochaine section, nous présentons les résultats de pondération des dimensions et des attributs du modèle de la qualité des soins réalisés par les informateurs clés professionnels du groupe B. Ensuite, nous examinons les résultats de pondération des indicateurs du modèle ré-



alisés a) par les informateurs clés professionnels du groupe B et b) par les informateurs clés non professionnels du groupe C. Par la suite, nous examinerons les similitudes et les différences entre les deux groupes d'informateurs clés professionnels et non professionnels.

**Tableau XIV** – Nombre total d'indicateurs identifiés et validés par attribut principal et par catégorie d'attributs secondaires – Informateurs clés non professionnels

DIMENSION 1			DIMENSION 2			DIMENSION 3		
Sentiment de motivation	Rel.	22	Développement d'un sens critique	Rel.	22	Implication personnelle	Rel.	18
	Rés.	30		Rés.	16		Rés.	15
Sentiment de compétence	Rel.	31	Acquisition de savoirs	Rel.	40	Développement de stratégies <i>coping</i>	Rel.	11
	Rés.	26		Rés.	24		Rés.	39
Sentiment de contrôle	Rel.	18	Développement d'habiletés	Rel.	8	Participation à la prise décision	Rel.	15
	Rés.	23		Rés.	19		Rés.	8
Sentiment d'efficacité	Rel.	12	Transfert des habiletés	Rel.	5	Dimension 3	Org.	3
	Rés.	24		Rés.	9	<b>TOTAL</b>	<b>106 + 3</b>	
Dimension 1	Org.	2	Établissement d'un réseau de soutien	Rel.	15	<b>POURCENTAGE</b>	<b>21,2%</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>186 + 2</b>			Rés.	43			
<b>POURCENTAGE</b>	<b>37,1%</b>		Dimension 2	Org.	3			
			<b>TOTAL</b>	<b>201 + 3</b>				
			<b>POURCENTAGE</b>	<b>40,1%</b>				
<b>TOTAL</b>	<b>188</b>		<b>TOTAL</b>	<b>204</b>		<b>TOTAL</b>	<b>109</b>	

## PHASE QUANTITATIVE DE LA RECHERCHE

### 4.2 Construction de la 2<sup>e</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d'empowerment individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel

Tel que mentionné auparavant, la construction du modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne comprend deux phases bien distinctes. La première (phase qualitative), dont les résultats apparaissent à la section précédente, consistait à identifier, à valider et à organiser une première version de la structure hiérarchique des dimensions et des attributs de l'*empowerment* individuel d'une personne ainsi que des indicateurs de la qualité des soins contribuant à l'atteinte ou à la promotion de l'objectif général d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.



Cependant, tel que confirmé par certains auteurs, la construction d'un tel modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne, ne peut être complète sans une caractérisation de la contribution relative des attributs d'un niveau hiérarchique à l'attribut de niveau hiérarchique supérieur immédiat (Gustafson et al., 1990; Hay-Paquin, 1997; Paquin et Paquin, 1991). Cette caractérisation s'est réalisée en estimant l'importance de 1) la contribution des principales dimensions à l'atteinte de l'objectif général, puis 2) celle des attributs principaux à chacune de leur dimension respective ainsi que des attributs secondaires à chacun de leurs attributs principaux respectifs et enfin, 3) la contribution des indicateurs à chacun de leurs attributs secondaires respectifs (exemple à l'annexe N).

Nous analysons maintenant dans cette deuxième section de ce chapitre les pondérations retenues par les informateurs clés professionnels du groupe B. Tel que mentionné antérieurement, les informateurs clés non professionnels n'ont pas pondéré les dimensions et les attributs. Cette tâche a été réalisée uniquement par un groupe indépendant de professionnels de la santé. Cependant, afin de nous aider à pondérer l'importance des indicateurs identifiés par les informateurs clés non professionnels, nous avons quantifié le nombre de participants (sur 10) qui avait identifié et validé chacun des indicateurs proposés.

La contribution relative d'un élément  $i$  parmi un complexe de  $n$  éléments dans la promotion d'un même objectif de niveau hiérarchique supérieur immédiat se mesure par un poids  $p_i$  dont la valeur numérique est comprise entre 0 et 1. Ce poids  $p_i$  s'obtient par le calcul suivant:

$$p_i = \frac{SMC_i}{\sum_{j=1}^n SMC_j} \quad i = 1, 2, 3, \dots, n$$

où  $SMC_i$  est le score moyen corrigé accordé par les informateurs clés professionnels à un élément  $i$  (dimension ou attribut) dans la promotion d'un objectif (élément) de niveau supérieur immédiat et  $\sum_{j=1}^n SMC_j$  est le total des scores moyens corrigés accordés à l'ensemble des éléments du même complexe  $j$  contribuant à la promotion du même objectif. Nous avons choisi d'utiliser les scores moyens corrigés afin d'empêcher que les valeurs extrêmes ou erronées

contrôlent la valeur du score moyen. Voyons maintenant les résultats de pondération obtenus pour chacun des éléments du modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne.

#### **4.2.1 Résultats de pondération des dimensions ainsi que des attributs principaux et secondaires du modèle : informateurs clés professionnels du groupe B**

L'importance relative de la contribution de chaque dimension dans la promotion de l'objectif général soit, l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel, est fournie par les poids  $\{p_i \text{ où } i = 1, 2, 3\}$  estimés par l'ensemble des informateurs clés professionnels du groupe B. Les résultats de cette estimation sont présentés au tableau XV.

De façon spécifique, la contribution relative de la dimension 1 (*intrapersonnelle*) parmi un complexe de 3 dimensions dans la promotion de l'objectif général de niveau hiérarchique supérieur immédiat soit l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel, se mesure tout simplement par un poids  $p_1$  dont la valeur numérique est comprise entre 0 et 1. Ce poids  $p_1$  s'obtient par le calcul du ratio suivant:

$$p_1 = \frac{SMC_1}{\sum_{j=1}^3 SMC_j} = \frac{8.00}{8.00 + 8.00 + 8.43} = 0.327 \text{ ou } 32.7\% \quad i = 1(\text{intrapersonnelle})$$

où  $SMC_1$  est le score moyen corrigé accordé par les informateurs clés professionnels à la dimension 1 (intrapersonnelle) dans la promotion de l'objectif de niveau supérieur immédiat soit l'objectif général d'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel et  $\sum_{j=1}^3 SMC_j$  est le total des scores moyens corrigés accordés à l'ensemble des trois dimensions contribuant à la promotion de l'objectif général.

##### **4.2.1.1 Résultats de pondération des dimensions et des attributs principaux : 3<sup>e</sup> questionnaire**

Voici d'abord un exemple des réponses fournies par deux informateurs clés anonymes (A et B) en regard de l'importance accordée à la contribution des attributs principaux à sa dimension respective soit dans cet exemple, la dimension intrapersonnelle.



<b><u>Dimension :</u></b>	<b><u>Attributs principaux :</u></b>	<b>Score A</b>	<b>Score B</b>
Intrapersonnelle	Sentiment de motivation	9	9
	Sentiment de compétence	5	8
	Sentiment de contrôle	4	8
	Sentiment d'efficacité	7	7

Nous pouvons constater dans cet exemple que les deux informateurs clés anonymes (A et B) ont accordé une importance capitale (poids de 9) à l'expression du sentiment de motivation et une importance majeure (poids de 7) à l'expression du sentiment d'efficacité. Cependant, l'informateur clé anonyme A a accordé une importance mineure à modéré (poids de 4 et 5) aux sentiments de contrôle et de compétence tandis que l'informateur clé anonyme B a accordé une importance entre capitale et majeure (poids de 8) pour ces deux mêmes sentiments.

La figure 12 présente les résultats des scores moyens corrigés pour l'ensemble des participants et la figure 13 présente la contribution relative en poids pour chacune des trois dimensions du modèle théorique de l'*empowerment* individuel de Zimmerman ainsi que pour chacun de leurs attributs principaux respectifs. Ces figures sont composées de quatre graphiques distincts (*a*, *b*, *c*, et *d*). Nous constatons en premier lieu aux graphiques *a* que la dimension comportementale est jugée la plus importante à 34,5% avec un SMC de 8,43 alors que les deux autres dimensions sont jugées de même importance à 32,7% avec un SMC de 8,00. Afin de différencier ces deux dimensions égales, nous avons utilisé la moyenne des SMC de leurs attributs respectifs. Ainsi, la dimension intrapersonnelle occupe la deuxième place en importance avec un SMC de 7,77 et la dimension interactionnelle occupe la troisième place avec un SMC de 7,63. Même si l'*empowerment* est considéré comme un processus où l'interaction est de mise, celle-ci est importante si on considère aussi les sentiments de la personne mais surtout les actions de cette dernière.

Il est cependant intéressant de noter que dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle (soit la phase qualitative de la recherche) la dimension interactionnelle occupait la 1<sup>ère</sup> place avec le plus grand nombre d'indicateurs significatifs validés. Au contraire, dans cette 2<sup>e</sup> version du modèle (soit la phase quantitative de la recherche) celle-ci occupe la 3<sup>e</sup> place si on considère cette fois-ci l'importance relative des éléments du modèle attribuée par les informateurs clés professionnels

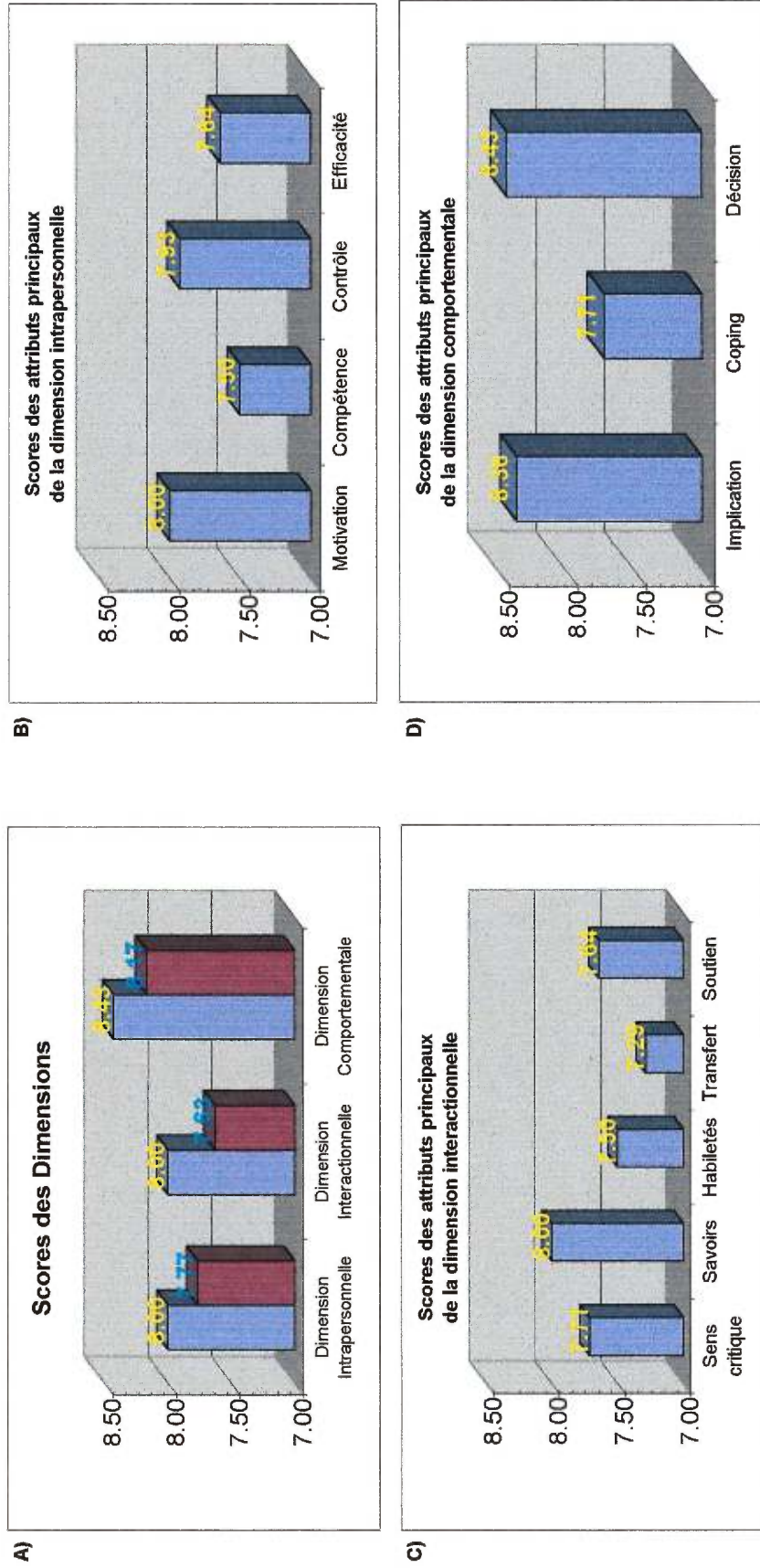


Figure 12 - Résultats des scores moyens corrigés - Dimensions et attributs principaux

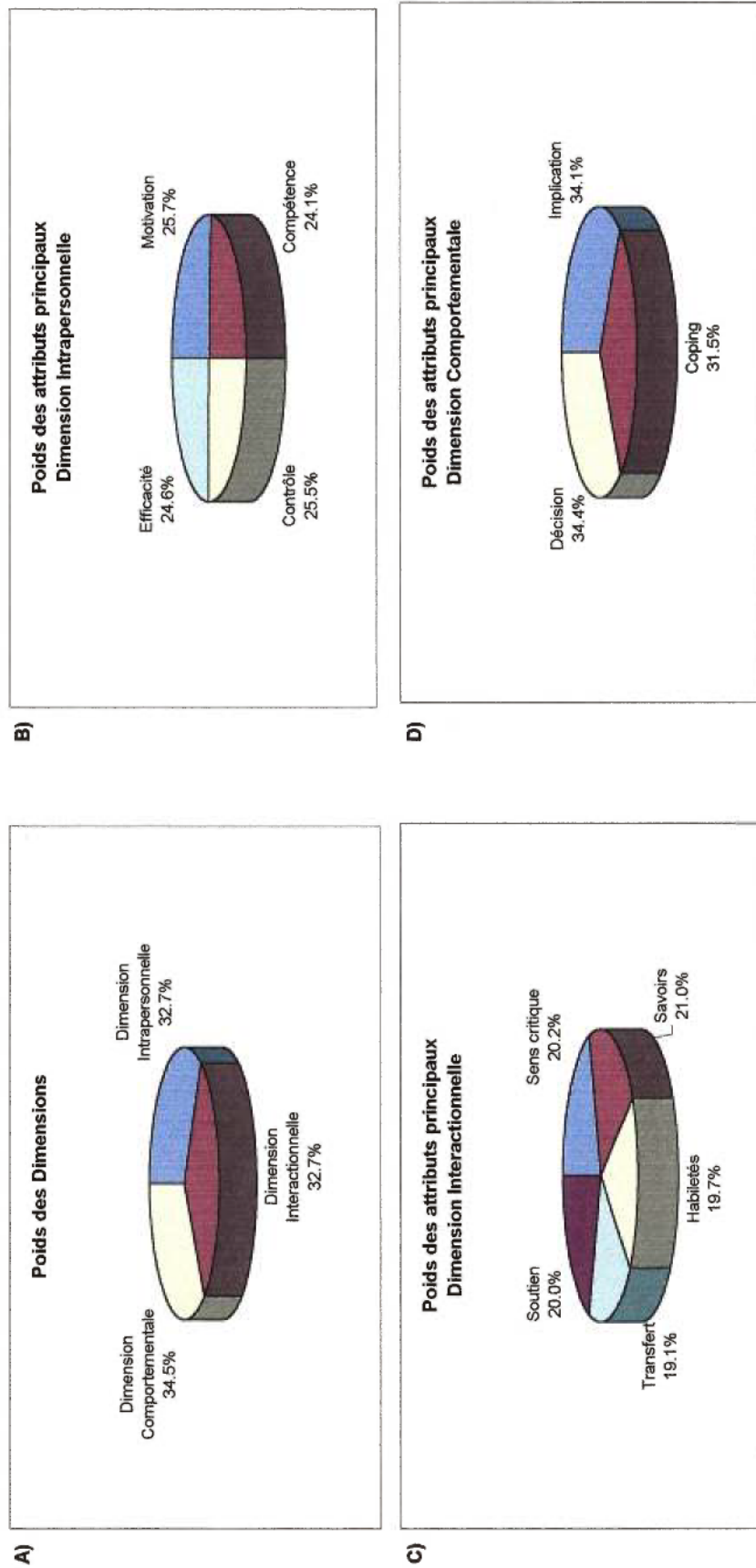


Figure 13 - Résultats de la contribution relative en poids - Dimensions et attributs principaux



du groupe B. Nous pouvons donc croire que ce n'est pas la quantité des indicateurs qui importe le plus mais bien la qualité de ceux-ci et l'importance qu'on leur attribue dans un contexte particulier et pour une clientèle particulière.

Quant à l'importance accordée par les informateurs clés professionnels du groupe B à chacun des attributs principaux de la dimension intrapersonnelle de l'*empowerment* individuel d'une personne, nous constatons aux graphiques *b* que le sentiment de compétence est jugé le moins important avec un SMC de 7,50 ou un poids de 24,1% alors que le sentiment d'efficacité est considéré à peine plus important avec un SMC de 7,64 et un poids de 24,6%. Ces deux sentiments plus objectifs bornent inférieurement les deux autres sentiments de motivation et de contrôle qui obtiennent une importance relative respective de 25,7% et de 25,5% avec un SMC respectivement de 8,00 et de 7,93. En somme, nous pouvons affirmer que les deux sentiments plus subjectifs de la dimension intrapersonnelle possèdent une légère prépondérance sur les deux autres sentiments plus objectifs de l'*empowerment* individuel d'une personne. Il est aussi intéressant de noter que le sentiment de compétence, possédant le plus grand nombre d'indicateurs dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle, est jugé dans cette 2<sup>e</sup> version le moins important (SMC=7,50). Aussi, le sentiment de motivation, possédant le moins d'indicateurs dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle, est au contraire, jugé dans cette 2<sup>e</sup> version le plus important (SMC=8,00). À nouveau, nous pouvons constater que l'importance, qu'on attribue aux indicateurs dans un contexte particulier et pour une clientèle particulière, est essentielle à considérer.

Ensuite, en ce qui concerne la contribution des attributs principaux à la dimension interactionnelle de l'*empowerment* individuel d'une personne, nous constatons aux graphiques *c* que les interactions reliées au développement et au transfert des habiletés sont jugées beaucoup moins importantes avec des SMC respectifs de 7,50 et de 7,29 tandis que les interactions reliées à l'acquisition de savoirs sont jugées les plus importantes avec un SMC de 8,00. Par ailleurs, le développement d'un sens critique et l'établissement d'un réseau de soutien ont une importance jugée non négligeable avec des SMC respectifs de 7,71 et de 7,64. À nouveau, les interactions possédant le plus petit nombre d'indicateurs (développement d'un sens critique et établissement d'un réseau de soutien) dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle (soit la phase qualitative de la recherche) sont jugées relativement importantes dans cette 2<sup>e</sup> version (soit la phase quantitative) avec des SMC de 7,71 et de 7,64.



Enfin, quant à l'importance accordée aux attributs principaux de la dimension comportementale de l'*empowerment* individuel d'une personne, dimension jugée la plus importante dans cette 2<sup>e</sup> version du modèle, nous constatons aux graphiques *d* que les actions reliées à l'implication personnelle et à la participation de la personne à la prise de décision sont d'une importance presque capitale avec des SMC respectifs de 8,36 et de 8,43 sur 9 alors que le développement de stratégies de *coping* occupe moins d'importance avec un SMC de 7,71. Cette constatation se retrouve à la fois dans la 1<sup>ère</sup> et la 2<sup>e</sup> version du modèle.

#### 4.2.1.2 Résultats de pondération des attributs secondaires : 3<sup>e</sup> questionnaire

Chacun des douze attributs principaux des trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'une personne sont décrites à l'aide des mêmes six attributs secondaires, trois reliés aux processus ou à la relation de soins et trois aux résultats de soins. La figure 14 présente les résultats des SMC pour chaque attribut secondaire de chacune des trois dimensions du modèle théorique de l'*empowerment* individuel de Zimmerman. Cette figure est composée de neuf graphiques distincts (*a, b, c, d, e, f, g, h* et *i*). D'abord, de façon générale, nous constatons au graphique *a* que les deux catégories d'attributs secondaires, soit la relation et les résultats de soins, sont réparties de façon sensiblement égale pour la dimension intrapersonnelle. On observe cependant au graphique *b*, une légère prédominance de la relation de soins par rapport aux résultats de soins pour la dimension interactionnelle à l'exception de l'établissement d'un réseau de soutien où les résultats de soins prédominent fortement. En effet, dans le cadre de l'établissement d'un réseau de soutien le SMC pour la relation de soins est de 6,36 et 7,21 pour les résultats de soins. Au contraire, le graphique *c* montre une bonne prédominance des résultats de soins par rapport à la relation de soins pour la dimension comportementale. À nouveau, si on compare avec la 1<sup>ère</sup> version du modèle (phase qualitative), les deux catégories d'attributs secondaires étaient sensiblement réparties en nombre moitié-moitié et ce, à travers les trois dimensions. Au contraire, dans cette 2<sup>e</sup> version (phase quantitative), les deux catégories d'attributs secondaires ont une importance variable selon que l'on considère des sentiments (dimension 1), des interactions (dimension 2) ou des actions (dimension 3).

Quant à l'importance accordée plus spécifiquement par les informateurs clés professionnels du groupe B à chacun des attributs secondaires de la dimension intrapersonnelle, nous constatons au graphique *d* que pour favoriser l'expression de sentiments chez la personne, le savoir faire

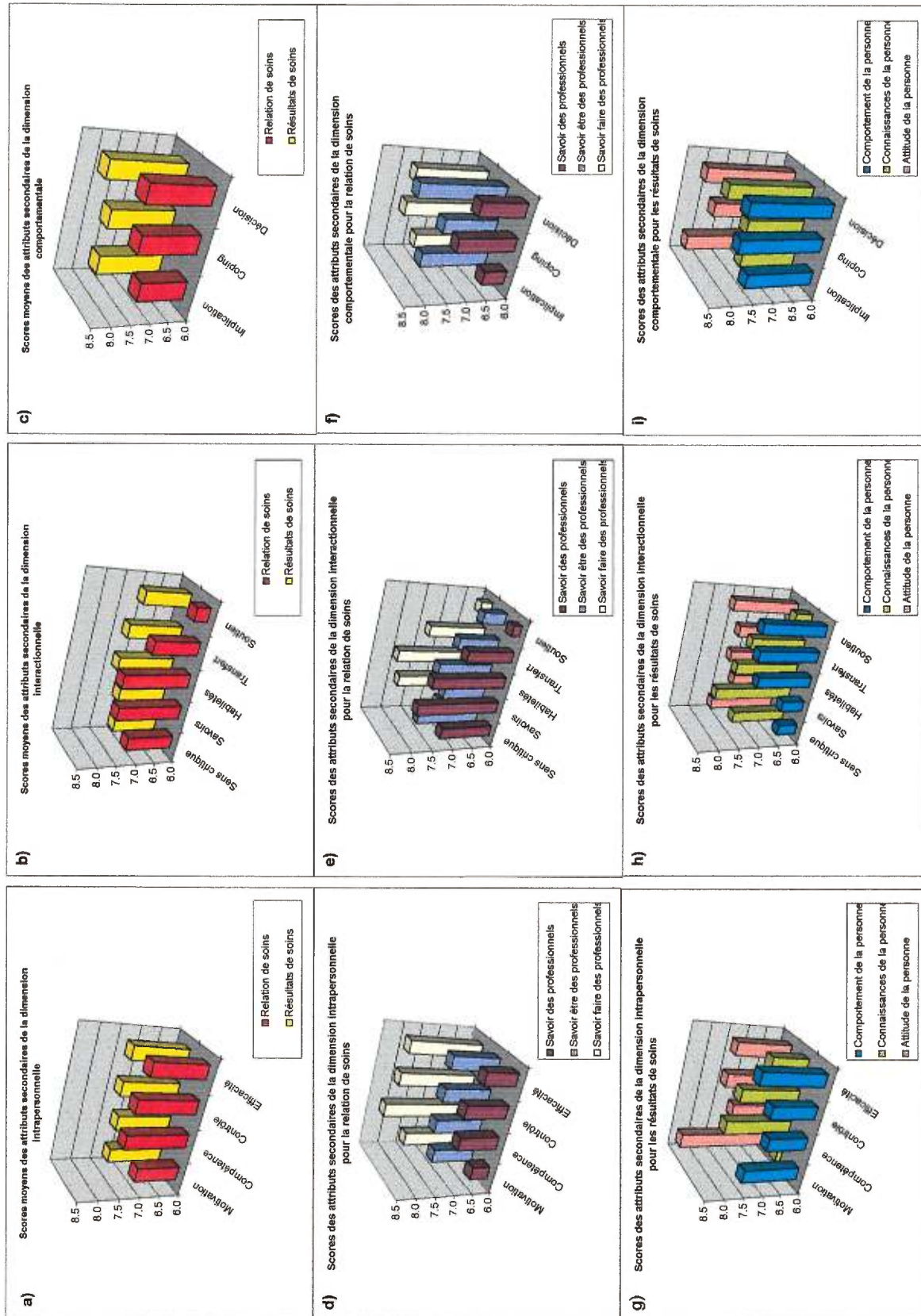


Figure 14 - Résultats des scores moyens corrigés - Attributs secondaires

des professionnels prédomine fortement tandis que le savoir des professionnels est considéré le moins important. Le savoir être occupe une importance stable peu importe le sentiment exprimé. Ces constatations étaient sensiblement les mêmes dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle. Au niveau de la dimension interactionnelle, on note au graphique *e* cette même prédominance du savoir faire des professionnels pour favoriser l'acquisition de connaissances, le développement et le transfert des habiletés mais accompagnée cette fois-ci du savoir des professionnels; attribut secondaire non retrouvé dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle. Tandis que le savoir être des professionnels prédomine dans le développement d'un sens critique et dans l'établissement d'un réseau de soutien. Par ailleurs, on note au graphique *f* que le savoir des professionnels est jugé moins important afin de favoriser en général les actions chez la personne et cette constatation est plus marquée en ce qui concerne l'implication personnelle. Il importe ainsi de privilégier le savoir faire et le savoir être des professionnels lorsque l'on veut favoriser les actions chez la personne, dimension jugée la plus importante par les professionnels de la santé.

Quant à l'importance accordée par les informateurs clés professionnels du groupe B aux résultats de soins, nous constatons au graphique *g* que le sentiment de motivation s'évalue de façon très prédominante par l'attitude de la personne et, de façon un peu moins prédominante, par les actions de cette dernière. Tandis que les connaissances de la personne occupe une place très négligeable ou presque nulle. Cette dernière constatation était tout aussi négligeable dans la 1<sup>ère</sup> version du modèle. Toutefois, nous pouvons noter au graphique *h* que ce niveau de connaissances de la personne prédomine dans l'évaluation de l'acquisition de savoirs ainsi que dans le développement et le transfert des habiletés. Puis, c'est l'attitude de la personne accompagnée de connaissances qui est jugée importante pour le développement d'un sens critique. Au contraire, les connaissances de la personne occupent une place très négligeable dans l'établissement d'un réseau de soutien qui s'évalue principalement par les comportements et l'attitude de la personne.

En ce qui concerne la contribution des attributs secondaires aux attributs principaux de la dimension comportementale de l'*empowerment* individuel d'une personne, nous constatons au graphique *i* que 1) l'implication personnelle s'évalue de façon prédominante par l'attitude de la personne; puis, 2) le *coping* s'évalue par les comportements et aussi par l'attitude de la personne; enfin, 3) la participation de la personne à la prise de décision s'évalue de façon presque

égale, à la fois par les comportements, l'attitude et le niveau de connaissances de la personne. Ces mêmes constatations ont été retrouvées dans la 1<sup>e</sup> version du modèle.

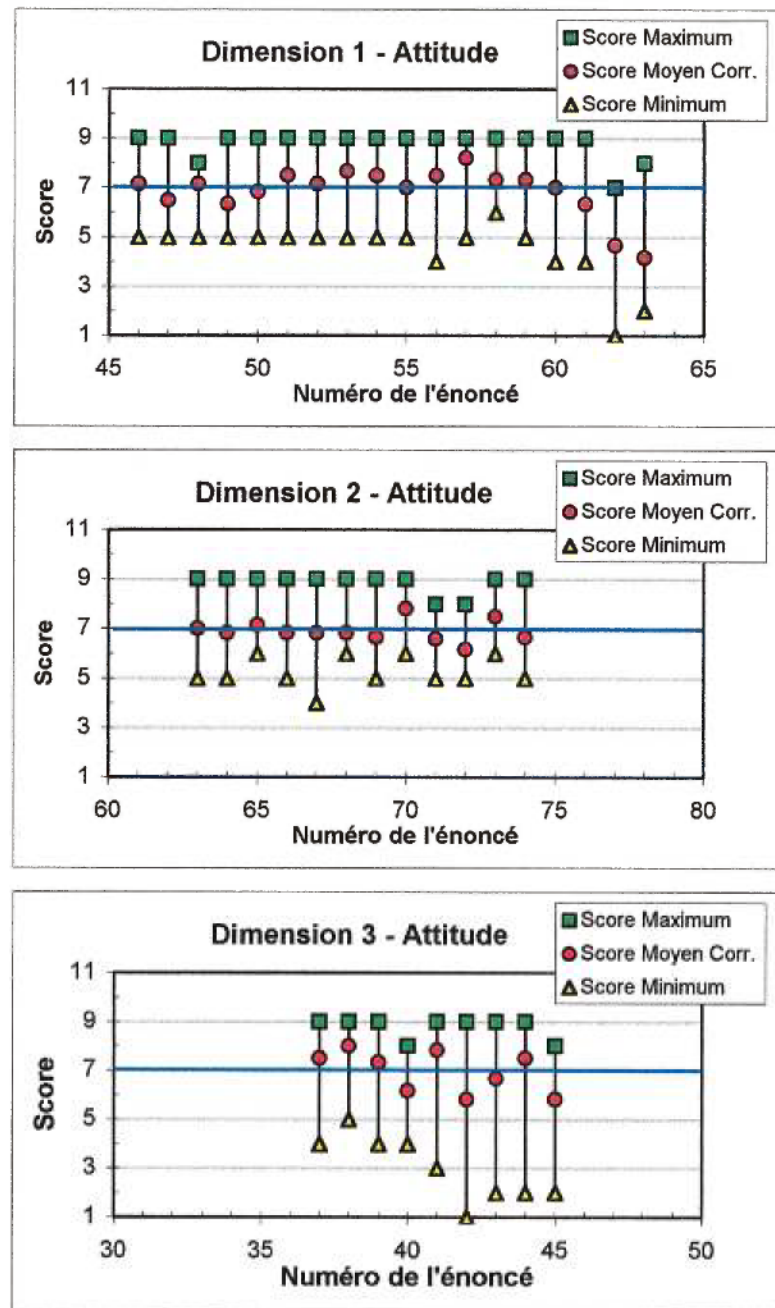
#### **4.2.2 Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés professionnels et non professionnels**

Nous présentons maintenant les résultats de la pondération des indicateurs du modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne en discutant d'abord, de la pondération établie par les informateurs clés professionnels du groupe B et ensuite, de celle établie par les informateurs clés non professionnels du groupe C. Cette dernière pondération a été déterminée en quantifiant le nombre de participants, parmi les dix informateurs clés non professionnels, ayant identifié et validé un indicateur particulier.

##### **4.2.2.1 Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés professionnels du groupe B**

L'importance des indicateurs de la qualité des soins s'est réalisée en calculant les SMC pour chacun des indicateurs des deux parties I et II du 3<sup>e</sup> questionnaire et en classant ceux-ci en rang du SMC le plus haut au SMC le plus bas. Cette pondération et classification des indicateurs se sont réalisées par regroupement en attributs secondaires. L'annexe O présente les résultats des SMC pour chaque indicateur de chacun des attributs secondaires de chacune des trois dimensions. La figure 15 présente un exemple des résultats des SMC (partie I) de l'attribut secondaire "attitude de la personne" pour chacune des trois dimensions.

Selon Pineault et Daveluy (1995), la liste des résultats finaux doit refléter les opinions des répondants mais doit être suffisamment brève pour en faciliter la revue et la critique. Puisque la liste finale des indicateurs identifiés et validés par les informateurs clés professionnels était très impressionnante en nombre, nous avons, afin de faciliter la critique, ressortis des 611 indicateurs pondérés, ceux ayant obtenu un poids de 7 et plus, soit 439 indicateurs (représentés par la ligne bleue sur la figure 15 et l'annexe O). **Ce qui regroupe TOUS les indicateurs d'importance capitale, ceux d'importance majeure et ceux intermédiaires aux deux.** Le tableau XVI présente le nombre total d'indicateurs identifiés par attribut secondaire et par catégorie d'attributs ainsi que le nombre d'indicateurs ayant obtenu un poids  $\geq$  à 7 et le % correspondant.



**Figure 15** - Résultats des scores moyens corrigés: exemple d'indicateurs de l'attribut secondaire "attitude de la personne" pour chaque dimension



**Tableau XVI** – Nombre total d'indicateurs identifiés par attribut secondaire et par catégorie d'attributs - Informateurs clés professionnels du groupe B

<b>DIMENSION 1 – PARTIES I et II</b>							
INDICATEURS	<i>Relation de soins</i>			<i>Résultats de soins</i>			TOTAL
	SAVOIR ÊTRE	SAVOIR	SAVOIR FAIRE	ATTITUDE	CONNAISSANCES	COMPORTEMENTS	
<b>Total</b>	38	25	35	33	23	41	<b>195</b>
<b>≥ 7</b>	33	21	27	25	14	24	<b>144</b>
<b>Pourcentage</b>	87%	84%	77%	76%	61%	59%	<b>74%</b>

<b>DIMENSION 2 – PARTIES I et II</b>							
INDICATEURS	<i>Relation de soins</i>			<i>Résultats de soins</i>			TOTAL
	SAVOIR ÊTRE	SAVOIR	SAVOIR FAIRE	ATTITUDE	CONNAISSANCES	COMPORTEMENTS	
<b>Total</b>	28	21	77	25	33	58	<b>242</b>
<b>≥ 7</b>	23	19	55	14	20	26	<b>157</b>
<b>Pourcentage</b>	82%	90%	71%	56%	61%	45%	<b>65%</b>

<b>DIMENSION 3 – PARTIES I et II</b>							
INDICATEURS	<i>Relation de soins</i>			<i>Résultats de soins</i>			TOTAL
	SAVOIR ÊTRE	SAVOIR	SAVOIR FAIRE	ATTITUDE	CONNAISSANCES	COMPORTEMENTS	
<b>Total</b>	24	17	35	21	20	43	<b>160</b>
<b>≥ 7</b>	24	14	26	14	17	31	<b>126</b>
<b>Pourcentage</b>	100%	82%	74%	67%	85%	72%	<b>79%</b>

<b>INDICATEURS DE L'ORGANISATION DES SOINS</b>							
<b>Total</b>							<b>14</b>
<b>≥ 7</b>							<b>12</b>
<b>Pourcentage</b>							<b>86%</b>

Nous pouvons noter dans ce tableau que 74%, 65% et 79% des indicateurs correspondant aux dimensions 1, 2 et 3 respectivement ont été pondérés d'importance capitale, majeure ou intermédiaire aux deux. Ce sont les attributs secondaires reliés à la relation de soins qui possèdent en moyenne les pourcentages d'indicateurs pondérés  $\geq 7$  les plus hauts. Il est important de noter que tous les indicateurs (100%) reliés au savoir être des professionnels de la dimension 3 (comportementale) étaient pondérés d'importance capitale, majeure ou intermédiaire aux deux.

Nous pouvons aussi noter que 86% des indicateurs reliés à l'organisation des soins étaient pondérés  $\geq$  à 7.

En annexe P, se retrouvent les 611 indicateurs validés (incluant les 439 indicateurs ayant obtenu un poids  $\geq$  à 7) énoncés par ordre croissant des SMC. Ces indicateurs sont regroupés selon les trois dimensions du modèle théorique de Zimmerman et les six attributs secondaires, définis et accompagnés de leur SMC et de leur rang (R) respectifs ainsi que de la partie (P) du questionnaire à laquelle ils provenaient. La définition des attributs secondaires et l'adjonction des indicateurs de la qualité des soins permettent ainsi de préciser le sens et de fournir une interprétation contextuelle de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'un patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique ou de son soignant naturel.

Il est important de noter qu'un seul indicateur, sur les 611 identifiés et pondérés, a obtenu la note parfaite de 9/9. Cet indicateur s'énonce comme suit: *Les professionnels de la santé sont attentifs aux besoins de la personne*. Cette attention aux besoins de la personne a également été identifiée par les informateurs clés non professionnels : *Les professionnels de la santé prennent le temps de s'asseoir, de connaître la personne, de répondre à ses besoins*. Voyons un plus en détails ce que les informateurs clés non professionnels ont affirmé.

#### 4.2.2.2 Résultats de pondération des indicateurs du modèle : informateurs clés non professionnels du groupe C

Toujours afin de faciliter la revue et la critique de la liste des indicateurs identifiés et validés par les informateurs clés non professionnels, nous avons retenu de l'analyse des données, les indicateurs identifiés et validés par 50% et plus des participants ( $\geq$  à 5 participants sur 10). Au total, 167 indicateurs (37, 77 et 53 respectivement pour chacune des trois dimensions) reliés à la relation et aux résultats de soins et deux indicateurs reliés à l'organisation des soins ont été identifiés et validés clairs et pertinents (appréciation générale sur la clarté et la pertinence) par cinq répondants et plus sur 10 (figure 10). Le tableau XVII présente le nombre total d'indicateurs (T) par attribut principal et par catégorie d'attributs secondaires ainsi que le nombre d'indicateurs ayant été identifié par cinq personnes et plus sur 10 ( $\geq$ 5) et le pourcentage correspondant (%).



**Tableau XVII – Nombre total d’indicateurs identifiés par attribut principal et par catégorie d’attributs secondaires – Informateurs clés non professionnels du groupe C**

DIMENSION 1					DIMENSION 2					DIMENSION 3				
<i>ATTRIBUTS</i>		<i>T</i>	$\geq 5$	%	<i>ATTRIBUTS</i>		<i>T</i>	$\geq 5$	%	<i>ATTRIBUTS</i>		<i>T</i>	$\geq 5$	%
Sentiment motivation	Rel	22	0	0	Dév. sens critique	Rel	22	4	18	Implication personnelle	Rel	18	11	61
	Rés	30	4	13		Rés	16	2	13		Rés	15	14	93
Sentiment compétence	Rel	31	6	19	Acquisition savoirs	Rel	40	15	38	Stratégies coping	Rel	11	8	73
	Rés	26	5	19		Rés	24	3	13		Rés	39	10	26
Sentiment contrôle	Rel	18	6	33	Dév. habiletés	Rel	8	6	75	Particip. prise décision	Rel	15	8	53
	Rés	23	8	35		Rés	19	12	63		Rés	8	2	25
Sentiment efficacité	Rel	12	0	0	Transfert habiletés	Rel	5	3	60	<b>TOTAL</b>				
	Rés	24	8	33		Rés	9	4	44					
<b>TOTAL</b>		186	37	20	Réseau soutien	Rel	15	8	53					
						Rés	43	20	47					
					<b>TOTAL</b>		201	77	38					

De plus, vous trouverez à l'annexe Q, les 501 indicateurs (incluant les 169 indicateurs identifiés et validés par  $\geq$  à 5 personnes) énoncés par rang. Ces indicateurs sont divisés selon les trois dimensions et les douze attributs principaux du modèle théorique de Zimmerman, définis et accompagnés du nombre de participants ayant identifié cet indicateur (Qté.) ainsi que de leur rang (R) respectif. Tel que précisé antérieurement, la définition des attributs principaux et l'adjonction des indicateurs de la qualité des soins permettent ainsi de préciser le sens et de fournir une interprétation contextuelle de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'un patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique ou de son soignant naturel.

Nous pouvons constater au tableau XVII, que 50% des indicateurs de la dimension 3 avaient été identifiés par cinq répondants et plus sur 10, contrairement à 20% et 38% pour les dimensions 1 et 2 respectivement. De ce 50%, 93% des indicateurs identifiés par cinq personnes et plus étaient reliés à l'implication personnelle comme résultats de soins. Il est donc important, selon les informateurs clés non professionnels, d'impliquer la personne dans ses soins et ce, davantage si celle-ci est atteinte d'une maladie chronique.

À cet effet, une conjointe affirme:

*Un chose importante dans le système de la santé, c'est d'impliquer le malade dans sa maladie. Le malade peut faire beaucoup de choses pour lui-même, pour s'améliorer. Il faut l'impliquer pour qu'il s'aide lui-même. On ne peut pas toujours être à l'hôpital, ça c'est pas vrai. C'est encore plus important d'impliquer le malade et sa famille quand il a une maladie chronique. Ça vaut la peine, c'est pour le reste de ses jours.*

Dans cette même perspective, deux patientes atteintes respectivement d'une maladie rénale et pulmonaire soutiennent:

*Tu as la responsabilité de ta maladie, de tes soins. Il faut être responsable de cela, c'est pas au médecin. Le médecin va te soigner. Il va t'organiser une bonne dialyse pour être bien nettoyée. Mais, si tu ne fais pas attention à ce que tu manges et que tu as un potassium toujours élevé. Le médecin peut essayer de te donner les meilleurs traitements, le filtre le meilleur possible. Mais, si tu ne t'aides pas.*

*Même s'ils étaient les meilleurs médecins du monde, si le patient ne veut pas s'aider et ne fait pas sa petite part, cela ne marchera pas.*

Par ailleurs, les informateurs clés non professionnels sont d'accord à l'unanimité (10 sur 10) pour dire qu'ils acquièrent des connaissances relatives à leur situation de santé si *les professionnels prennent le temps nécessaire, de s'asseoir, de connaître la personne, de poser des questions, d'expliquer les choses (la personne doit sentir que le professionnel de la santé est vraiment là)*. Ce savoir faire est également souvent accompagné d'un savoir être. En effet, deux indicateurs de savoir être ont été identifiés par 9 informateurs clés non professionnels sur 10: 1) *les professionnels de la santé sont disponibles, à l'écoute et présents pour la personne* et 2) *les professionnels de la santé font confiance en la personne*.

Deux mères d'un enfant atteint d'une maladie chronique affirment:

*L'attitude de l'infirmière, c'est important afin de nous rendre capable d'apprendre et de prendre en main notre situation de santé. Les professionnels prennent le temps aussi de nous connaître parce que chaque individu est différent. Ils prennent le temps de parler avec nous, c'est très apprécié. On a besoin d'écoute beaucoup, beaucoup et de support moral aussi.*

*On apprend beaucoup avec le personnel, je trouve qu'ils prennent le temps de nous expliquer. Quand ils viennent nous voir, ils prennent le temps de s'asseoir avec nous, de voir si on a d'autres questions.*

Dans la même perspective, une conjointe d'un patient atteint d'une maladie pulmonaire et deux patients atteints d'insuffisance cardiaque affirment:

*Comme aux soins intensifs, il y a beaucoup d'affection, d'écoute. C'est important parce que tu es démunie. C'est épouvantable, tu es branché partout. Les infirmières sont fines, chaleureuses. Elles prennent le temps de te parler. Je les ai trouvées chaleureuses et ça je trouvais cela confortant. Je me dis, ce n'est pas juste un cœur qui est malade mais une personne.*

*C'est une question d'attitude aussi. Je suis tombée sur un cardiologue excellent. C'est une personne qui est beaucoup à l'écoute. Je posais mes questions et il prenait le temps de s'asseoir et de répondre. Tu ne connais rien au départ.*

*Les professionnels prennent le temps, ils ne te bousculent pas du tout. L'infirmière prend la peine de mettre la chaise dans le passage quand elle vient me peser. Ils sont bien attentifs. Ils sont là. Il y a le pharmacien, le médecin. Si ce n'est pas mon médecin, c'est un autre. Je pose mes questions.*

Au contraire, deux patients soutiennent:

*Les professionnels, ce que je trouve le plus désolant, c'est qu'ils ne prennent pas le temps de te parler et de t'expliquer. C'est vrai qu'ils sont bien occupés et qu'il faut être performant maintenant, mais un moment donné il faut être là. Les gens ne sont pas des machines, ils sont des humains.*

*Il y a des professionnels qui ont plus le tour pour transmettre des connaissances, qui prennent le temps de t'écouter, de t'expliquer, de te rassurer comme il faut avec des mots simples. Bon, on sent qu'ils sont là. D'autres, sont de vrai coup de vent. Ils passent pis ils s'en vont.*

Un autre indicateur important, chez 9 participants sur 10, relatif au savoir faire des professionnels est que ceux-ci partagent leur savoir et travaillent en équipe interdisciplinaire afin d'élargir le réseau professionnel et offrir un plus grand éventail de soutien professionnel à la personne (diminue le risque de répétitions, chacun a sa personnalité, sa façon de faire et son expertise). Examinons maintenant les résultats communs aux deux types d'informateurs clés professionnels et non professionnels.

#### **4.2.3 Résultats communs entre les informateurs clés professionnels des groupes A et B et les informateurs clés non professionnels du groupe C : étape de comparaison**

Afin de répondre aux trois questions de recherche et d'atteindre le but ultime de notre recherche qui était de développer des indicateurs valides de la qualité des soins relative aux trois

dimensions de l'*empowerment* d'une personne, **auprès de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines ainsi que de patients et de soignants naturels**, nous avons examiné les indicateurs **communs** aux deux groupes. Une 4<sup>e</sup> étape a donc été nécessaire pour comparer les deux listes d'indicateurs identifiés, validés et pondérés par les informateurs clés professionnels et non professionnels.

Le tableau XVIII présente la liste finale des indicateurs **communs** identifiés et validés importants par les informateurs clés professionnels et non professionnels. Ces 152 indicateurs communs (figure 10) représentent ceux ayant été pondérés d'importance capitale, majeure ou intermédiaire aux deux ( $\geq 7$ ) par les informateurs clés professionnels et ceux ayant été identifiés par cinq informateurs clés non professionnels et plus sur 10 ( $\geq 5$ ). Le tableau XIX présente la liste des indicateurs identifiés et validés importants ( $\geq 5$ ) par les informateurs clés non professionnels mais **non** identifiés importants par les informateurs clés professionnels. Au total, seulement 22 indicateurs identifiés et validés importants ( $\geq 5$ ) par les informateurs clés non professionnels n'ont pas été identifiés importants ( $\geq 7$ ) par les informateurs clés professionnels.

De plus, pour conclure ce chapitre de résultats, le tableau XX présente une synthèse de la répartition des attributs et des indicateurs selon les trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'une personne à chacune des étapes soit l'identification, la validation, la pondération et enfin la comparaison.

**Tableau XVIII – Liste des indicateurs communs identifiés et validés importants par les informateurs clés professionnels et non professionnels<sup>1</sup>**

<b>DIMENSION 1 - INTRAPERSONNELLE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b>	
<b>Les professionnels ...</b>	
1	sont disponible à aider, à informer, à soutenir la personne ou <i>sont disponibles et présents pour éclairer les choix de la personne</i>
2	sont à l'écoute de la personne ou <i>écoutent les solutions apportées par la personne et prennent le temps d'écouter la personne</i>
3	encouragent la personne à continuer en lui donnant du renforcement positif lors de performances mêmes minimales ou <i>soutiennent et encouragent positivement la personne dans sa démarche pour améliorer son état de santé et pour conserver son autonomie</i>
4	donnent de l'espoir, du courage à la personne ou <i>encouragent la personne à garder espoir et à trouver des solutions par elle-même</i>
5	utilisent des mots simples et pas trop épeurants (ou scientifiques) pour la personne ou <i>vulgarisent l'information dans un langage simple et clair pour la personne</i>
6	répondent aux questions de la personne ou <i>entendent et donnent du feed-back aux demandes de la personne</i>
7	respectent l'opinion, le choix de la personne ou <i>respectent l'opinion de la personne avant d'agir</i>
8	prennent le temps de s'asseoir et d'expliquer lentement à la personne ou <i>prennent le temps d'expliquer à la personne</i>
9	prennent en considération l'expérience de la personne ou <i>reconnaissent à la personne ses acquis cognitifs et manuels et espacent ainsi les interventions professionnelles permettant à celle-ci d'agir par elle-même</i>
10	sont humains, compréhensifs, bons ou <i>reconnaissent la personne comme un être humain unique important et sont attentifs aux besoins de la personne</i>
11	invitent la personne à donner son opinion, son avis ou <i>offrent à la personne la possibilité de choisir et non de subir et d'expliquer sa vision personnelle relative à la santé</i>
12	font participer la personne aux décisions qui la concernent ou <i>font participer la personne aux décisions, au plan de traitement, aux objectifs à atteindre</i>
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>	
<b>La personne ...</b>	
13	consulte, appelle au besoin les professionnels, les services disponibles avant que son état se détériore ou <i>demande de l'aide professionnelle ou non professionnelle au besoin</i>
14	se sent bien dans sa peau ou <i>exprime un sentiment de bien-être personnel et de confort</i>
15	désire rester en vie et s'offre une qualité de vie intéressante ou <i>exprime son désir de guérir et de s'adapter</i>
16	a un bon moral, rit, sourit, fait des blagues ou <i>manifeste spontanément de l'enthousiasme</i>
17	demande ce qui peut arriver ou <i>questionne et désire de l'information sur sa situation, des suites et des résultats attendus</i>
18	a les connaissances nécessaires et connaît ce qu'il faut faire ou <i>acquiert les connaissances et les informations pertinentes pour analyser sa situation de santé</i>
19	apprend ce qu'il faut faire pour fonctionner ou <i>manifeste de l'intérêt et de la volonté d'apprendre et est capable d'expliquer dans ses propres mots les problèmes reliés à sa maladie et les solutions possibles pour les résoudre ou les atténuer</i>
20	accepte de faire un traitement par elle-même, de contrôler certaines choses ou <i>exprime la volonté et le désir d'exécuter les soins/tx. par elle-même ou avec un minimum de surveillance et participe volontairement aux soins/tx.</i>
21	gère son horaire de soins/tx., ses activités, sa situation de santé en général ou <i>ajuste adéquatement son plan de traitement et ses autosoins selon les circonstances, son mode de vie et réorganise ses activités de la vie quotidienne en fonction des contraintes de la maladie</i>
22	se sent responsable de ses actes ou <i>dit se sentir confortable et responsable de ses décisions</i>

<sup>1</sup> N.B. Les indicateurs ne sont pas énoncés par ordre d'importance. Pour chaque indicateur, le 1<sup>er</sup> énoncé (caractère ordinaire) correspond aux affirmations des informateurs clés non professionnels et le 2<sup>e</sup> énoncé (caractère italique) correspond à celles des informateurs clés professionnels.

23	<i>réalise des choses par elle-même ou atteint les résultats souhaités, les effets attendus</i>
24	<i>exprime son opinion, ses idées, son choix lorsqu'elle se sent prête à le faire elle-même ou exprime ouvertement et spontanément ce qu'elle pense, son opinion personnelle, ses volontés, ses désirs, ses inquiétudes</i>
25	<i>consulte un autre professionnel pour valider et confirmer sa compréhension ou valide sa compréhension des choses auprès de professionnels de la santé</i>
26	<i>exprime ses accords et désaccords ou exprime sa satisfaction (ou insatisfaction) devant l'obtention ou non des résultats attendus</i>
27	<i>développe des façons de faire personnelles ou élabore une démarche personnelle lui permettant de modifier ses habitudes de vie, ses façons de faire</i>
28	<i>se sent autonome et efficace ou sent qu'elle est conductrice de sa santé et non les professionnels et augmente son niveau de prise en charge</i>
29	<i>découvre ses limites et ses forces ou reconnaît et accepte ses forces, ses faiblesses et ses limites</i>
30	<i>suit les indications de son corps (écoute son corps) ou est capable d'exprimer ce qui lui fait du bien et ce qui semble ne pas donner les résultats souhaités et met ses limites personnelles</i>
31	<i>essaie d'abord ce qu'elle peut faire elle-même et ce qui est possible de faire avant de consulter ou satisfait elle-même certains besoins de santé qui antérieurement auraient été répondus par un professionnel</i>
32	<i>décide ce qui semble mieux fonctionner pour elle ou est capable de prendre des décisions éclairées, adaptées à sa situation de santé</i>
33	<i>discute avec ses proches et avec les professionnels de la santé de diverses façons de faire ou établit un réseau de soutien et d'aide professionnelle et non professionnelle</i>
<b>DIMENSION 2 - INTERACTIONNELLE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b>	
<b>Les professionnels ...</b>	
34	<i>sont ouverts aux autres, aux questions de la personne ou démontrent une ouverture et une compréhension envers la personne pour discuter des diverses options de soins/tx possibles, mêmes celles moins conventionnelles</i>
35	<i>analysent la situation avec la personne et expliquent les avantages et inconvénients des différentes options de traitements ou aident la personne à analyser sa situation de santé dans sa globalité et lui donnent toutes les explications nécessaires sur ce qui peut aider ou nuire à sa santé</i>
36	<i>prennent le temps de répondre aux questions de la personne, d'écouter ce qu'elle vit ou arrêtent un temps protégé, privilégié et réservé à l'enseignement à la personne</i>
37	<i>communiquent entre professionnels ou établissent des liens et un système de communication adéquat avec les autres établissements, services, intervenants pour favoriser la continuité de l'enseignement, d'uniformiser les apprentissages de la personne et son soutien à domicile</i>
38	<i>prennent le temps nécessaire, de s'asseoir, sentir qu'ils sont là, de connaître la personne, de poser des questions, d'expliquer les choses ou créent un climat propice à l'apprentissage, à l'échange avec la personne</i>
39	<i>sont disponibles, à l'écoute et présents pour la personne ou sont disponibles et présents lorsque la personne a besoin d'eux</i>
40	<i>ont une attitude, une approche professionnelles (parlent à la personne, sourient, prennent quelques minutes) ou signalent professionnellement ou délicatement à la personne les erreurs ou les manquements dans son processus d'apprentissage</i>
41	<i>travaillent en équipe interdisciplinaire afin d'élargir le réseau professionnel et offrir un plus grand éventail de soutien professionnel à la personne, diminuent le risque de répétitions, chacun a sa personnalité et sa façon de faire, la meilleure expertise pour ce moment ou cette situation-là ou présentent à la personne les divers services disponibles dans son entourage, dans la communauté et mettent la personne en lien avec ceux-ci pouvant répondre à ses besoins et la soutenir au besoin</i>
42	<i>enseignent par étapes à la personne et au rythme de celle-ci ou choisissent un véhicule d'information et des outils adaptés et accessibles à la personne et en lui expliquant lentement, simplement et par étapes</i>
43	<i>illustrent en images, en histoires les enseignements à la personne ou sont capables de rendre l'information scientifique compréhensible pour la personne et varient les moyens pédagogiques utilisés (visuel, audio, manipulation, écrit, etc.)</i>
44	<i>vulgarisent l'enseignement à la personne, utilisent des mots simples mais vrais ou vulgarisent l'enseignement en transmettant l'information claire, juste, précise, structurée et spécifique à la personne</i>



45	accompagnent les lectures par des enseignements oraux ou <i>varient les moyens pédagogiques utilisés (visuel, audio, manipulation, écrit, etc.) et reviennent verbalement sur les sujets d'apprentissage à plusieurs reprises avec la personne</i>
46	situent les choses sur un dessin, un mannequin ou <i>développent des cliniques d'enseignement variées pour les personnes et varient les moyens pédagogiques utilisés</i>
47	expliquent le fonctionnement et le pourquoi des choses, les liens entre les tests et les effets possibles ou <i>expliquent à la personne les parallèles ou les liens établis (les similitudes, les différences, la complémentarité) entre différentes situations de soins fictives ou réelles et font des liens avec des situations similaires de la personne vécues par d'autres patients et leurs façons d'y faire face</i>
48	ont les réponses, vont les chercher pour la personne ou <i>répondent aux interrogations de la personne et sont compétents pour donner un enseignement spécifique à la personne</i>
49	offrent à la personne des documents faciles à comprendre, illustrés, allègent les documents ou <i>offrent à la personne de la documentation, de l'information, des références, des échanges avec des pairs qui ont le même diagnostic et choisissent un véhicule d'information et des outils adaptés et accessibles à la personne en démystifiant et en simplifiant à la personne les techniques de soins</i>
50	utilisent des moyens audio et visuels ou <i>varient les moyens pédagogiques utilisés (visuel, audio, manipulation, écrit, etc.)</i>
51	Vérifient, valident les acquis et les apprentissages de la personne sur une base régulière ou <i>surveillent et corrigent au besoin la personne dans son apprentissage et valident auprès d'elle l'enseignement et les acquis reçus ainsi que le transfert des habiletés en favorisant la mise en pratique</i>
52	rassurent la personne en expliquant ce qui est normal ou attendu ou <i>démystifient la prise en charge des soins auprès de la personne en démontrant les similitudes avec son quotidien et supportent et accompagnent la personne dans sa façon personnelle de faire</i>
53	adaptent l'enseignement à la personne selon son niveau de scolarité ou <i>respectent les principes d'apprentissage de la personne (disponibilité, âge, vocabulaire, rythme d'apprentissage, degré de rétention, capacité d'attention, niveau de scolarité, etc.) et utilisent une approche andragogique ou pédagogique pour une transmission exacte des connaissances à la personne</i>
54	prennent le temps de montrer comment faire avant le départ de la personne ou <i>déterminent le contenu prioritaire essentiel pour le retour à domicile de la personne et lui font appliquer les apprentissages faits en regard de la maladie dans la vie de tous les jours en laissant la personne participer à ses soins sous leur supervision afin qu'elle puisse faire ses propres apprentissages avant son départ</i>
55	sont respectueux des limites et des capacités de la personne ou <i>considèrent la personne comme ayant des capacités d'apprendre et travaillent avec ses forces en aidant à contourner ou à surmonter ses faiblesses</i>
56	font des liens entre les résultats de labo., les doses de médicaments, la diète de la personne ou <i>démontrent à la personne les similitudes entre certains processus, activités, interventions, problèmes de santé</i>
57	ont confiance en la personne ou <i>considèrent la personne comme ayant des capacités d'apprendre, avec des forces la rendant apte à sa prise en charge et lui donnent la possibilité de choisir ce qui est mieux pour elle</i>
58	offrent à la personne des sessions de pratique par divers professionnels ou <i>développent des cliniques d'enseignement variées pour les personnes</i>
59	sont responsables de leurs enseignements ou <i>sont compétents pour donner un enseignement spécifique à la personne et accueillent la critique en général ainsi que celle provenant de la personne</i>
60	ne répètent pas l'information ou les mêmes questions mais renforcent celles-ci à la personne ou <i>renforcent les explications données à la personne par un autre professionnel de la santé</i>
61	font référence aux connaissances antérieures de la personne ou <i>font référence aux capacités de la personne démontrées dans le passé, des réalisations antérieures versus actuelles et partent ainsi des expériences passées de la personne en faisant des liens entre différentes situations</i>
62	assurent à la personne un suivi téléphonique ou autres, d'étapes à étapes, entre les intervenants et entre les visites ou <i>établissent des liens et un système de communication adéquat avec les autres établissements, services, intervenants pour favoriser la continuité de l'enseignement, d'uniformiser les apprentissages de la personne et son soutien à domicile</i>
63	considèrent l'expérience de la maladie antérieure de la personne ou <i>font référence aux capacités de la personne démontrées dans le passé, des réalisations antérieures versus actuelles et partent des expériences passées de la personne en faisant des liens entre différentes situations</i>
64	donnent de bons conseils à la personne, des moyens de surmonter l'épreuve ou <i>font des suggestions à la personne et lui présentent différentes options de tx. potentiels et la guident dans les décisions difficiles</i>



65	planifient ou préparent le départ de la personne, le retour à domicile, les différentes hospitalisations, les visites en externe ou <i>établissent des liens avec les autres établissements, services, intervenants pour favoriser la continuité de l'enseignement et le soutien à domicile, identifient avec la personne les disponibilités et les capacités d'aide de son réseau de soutien et leur transfèrent adéquatement les informations pertinentes et présentent à la personne les services disponibles dans son entourage, dans la communauté</i>
66	favorisent l'autonomie de la personne le plus rapidement possible ou <i>favorisent les autosoins afin d'aider la personne à conserver et à augmenter son autonomie en impliquant la personne et sa famille le plus tôt possible dans la prise en charge de leur situation de santé</i>
67	offrent à la personne le soutien (moral, monétaire, psychologique, etc.) de certains organismes ou <i>présentent à la personne les services disponibles dans son entourage, dans la communauté et ciblent les personnes (membres de famille, amis, collègues, voisins) qui démontrent de l'intérêt à visiter la personne malade afin de les impliquer aux soins</i>
68	offrent de l'aide et un suivi à la famille selon les différents besoins ou <i>impliquent la personne et sa famille le plus tôt possible dans la prise en charge de leur situation de santé</i>
69	répondent efficacement (rapidement et avec une réponse) aux demandes de la personne ou <i>sont compétents et répondent aux interrogations de la personne et la guident dans les décisions difficiles</i>
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>	
<b>La personne ...</b>	
70	pose des questions ou <i>observe et pose des questions pertinentes et est capable de formuler des questions pertinentes par rapport à ses acquis</i>
71	exprime ses réticences, ses désaccords ou <i>exprime sa satisfaction (ou non satisfaction) p/r au soutien qu'elle reçoit directement ou indirectement et est capable de choisir, de refuser, de dire «c'est assez»</i>
72	valide auprès de d'autres professionnels lorsqu'elle a un doute, demande à être vérifiée avant d'aller plus loin ou s'assure qu'elle peut faire, manger telle choses avant de le faire ou <i>valide sa compréhension auprès des professionnels de la santé</i>
73	désire apprendre ou <i>montre de l'intérêt pour apprendre</i>
74	apprend et fait elle-même des techniques, des activités professionnelles, des interventions ou <i>apprend de son passé en reproduisant les connaissances et les habiletés acquises antérieurement au profit de la situation actuelle et intègre ses nouvelles habiletés à sa routine personnelle</i>
75	s'habitue tranquillement (prend le temps) à son nouveau mode de vie ou <i>est capable de s'accorder du répit et ne démontre pas de signes d'épuisement relatifs à la prise en charge de sa situation de santé</i>
76	est responsable avec son entourage de sa médication, son plan de traitement ou <i>partage la responsabilité avec différentes personnes significatives et exécute sa façon de faire avec succès et un minimum d'encadrement</i>
77	ne prend pas de risque inutilement ou <i>évalue le pour et le contre avant de prendre une décision et valide sa compréhension auprès des professionnels de la santé et fixe des objectifs réalisables</i>
78	a confiance en elle ou <i>exprime une confiance en elle grâce à ses acquis personnels</i>
79	prend le temps d'étudier comment faire ou <i>évalue le pour et le contre avant de prendre une décision et demande du temps de réflexion, est capable de voir ses erreurs afin de ne pas les reproduire à nouveau</i>
80	ajuste ses traitements à partir des indications des professionnels ou <i>est capable de réagir, de s'ajuster de façon autonome et adéquate aux événements, aux situations et aux faits nouveaux et est capable d'improviser, de s'ajuster devant l'inconnu, les imprévus</i>
81	fait des liens entre ses signes vitaux et la médication, entre les résultats de labo. et les doses de médicaments et entre ses traitements et ses habitudes de vie à changer ou <i>est capable d'établir des liens entre ses différents apprentissages, fait des liens concrets de cause à effets et est capable de modifier ses habitudes, comportements après analyse de sa situation</i>
82	développe personnellement des façons de faire pour avoir une vie la plus normale possible ou <i>tient compte de ses facteurs de risque, modifie ses habitudes de vie en conséquence et adopte de nouveaux comportements de santé, de nouveaux autosoins</i>
83	prend des moyens pour se sentir en sécurité ou <i>analyse les bénéfiques et les effets non désirables de son traitement et est capable de voir ses erreurs afin de ne pas les reproduire à nouveau, d'évaluer l'impact et les enjeux de ce qui lui ait demandé et identifie clairement les personnes de son entourage ou les organismes de sa région pouvant la soutenir, lui venir en aide</i>
84	se sent supportée par les professionnels ou <i>apprécie la présence, le soutien et la compréhension des intervenants et des membres de son entourage</i>

85	connaît certains symptômes déjà ressentis avant et la prise de médicaments déjà pris ou <i>apprend de son passé en reproduisant les connaissances et les habiletés acquises antérieurement au profit de la situation actuelle et est capable de transposer des actions déjà accomplies dans une situation présentant des éléments similaires</i>
86	apprend de ses expériences passées ou <i>apprend de son passé en reproduisant les connaissances et les habiletés acquises antérieurement au profit de la situation actuelle</i>
87	est capable et se dit heureuse de rester à la maison et d'utiliser les services ambulatoires ou <i>conserve son autonomie personnelle et a de l'aide disponible à sa sortie de l'hôpital</i>
88	a informé sa famille ou son entourage de sa maladie qui comprenne sa situation ou <i>partage la responsabilité avec différentes personnes significatives et identifie clairement les personnes de son entourage ou les organismes de sa région pouvant la soutenir, lui venir en aide</i>
89	se dit entourée, non isolée, accompagnée, soutenue ou <i>partage la responsabilité avec différentes personnes significatives et est capable d'identifier et de rechercher les personnes qui pourraient l'aider</i>
90	se sent sécurisée, suivie (plus souvent au début) ou <i>apprécie la présence, le soutien et la compréhension des intervenants et des membres de son entourage</i>
91	possède les numéros de téléphone des différentes ressources, connaît les services offerts et les utilise au besoin ou <i>accepte d'être aidée, accompagnée et est capable d'identifier et de rechercher les personnes ou organismes qui pourraient l'aider</i>
92	est autonome ou conserve son autonomie ou <i>conserve son autonomie personnelle et constate une diminution des visites et des hospitalisations reliée à une meilleure connaissance et à la pratique d'autosoins</i>
93	dit avoir un entourage compréhensif et disponible, pouvoir compter sur son voisinage, ses collègues de travail ou <i>est capable d'identifier et de rechercher les personnes qui pourraient l'aider et élabore un réseau de soutien en tenant compte de ses besoins, ses attentes et les disponibilités des autres</i>
94	organise sa vie différemment ou <i>intègre ses nouvelles habiletés à sa routine personnelle</i>
95	utilise et apprécie les services offerts ou <i>apprécie la présence, le soutien et la compréhension des intervenants et des membres de son entourage</i>
96	voit régulièrement son médecin de famille ou <i>est capable de juger, en discutant avec les professionnels de la santé, de l'aide qui lui est nécessaire pour maintenir ou améliorer sa santé</i>
97	ne vit pas seule ou <i>a de l'aide disponible à sa sortie de l'hôpital</i>
98	ne se sent pas un fardeau pour sa famille ou <i>partage la responsabilité avec différentes personnes significatives et entretient une relation de confiance avec son réseau de soutien</i>
99	est parfois, lors des visites, accompagnée de membres de sa famille, d'un voisin, d'un collègue ou <i>accepte d'être aidée, accompagnée et partage la responsabilité avec différentes personnes significatives</i>
100	possède un réseau de soutien de différentes personnes dont différents types de soutien (physique, moral, financier) ou <i>élabore un réseau de soutien en tenant compte de ses besoins, ses attentes et les disponibilités des autres et identifie clairement les personnes de son entourage ou les organismes de sa région pouvant la soutenir, lui venir en aide</i>
101	demeure active, socialise, fait du bénévolat, travaille à l'extérieur ou <i>conserve son autonomie personnelle et maintient certaines activités sociales, familiales</i>
102	se sent valorisée, s'actualise ou <i>maintient certaines activités sociales, familiales</i>
<b>DIMENSION 3 - COMPORTEMENTALE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b>	
<b>Les professionnels ...</b>	
103	n'imposent pas les choses à la personne ou <i>demandent l'avis de la personne, lui laissent faire ses choix personnels et prennent les décisions de concert avec la personne</i>
104	expliquent à la personne ce que demande une implication (les avantages à son implication et les inconvénients à son non-implication) ou <i>expliquent à la personne les effets néfastes ou les conséquences d'une non-implication face à sa maladie</i>
105	vérifient avec la personne ce qu'elle fait ou <i>corrige, si approprié, les actions erronées de la personne</i>
106	encouragent les soins quotidiens, faire ce que la personne sait faire ou <i>encouragent et soutiennent les auto-soins, l'initiative et les bonnes résolutions de la personne</i>
107	établissent une entente claire avec la personne de ce qu'elle peut ou ne peut pas faire ou <i>clarifient dès le début, la problématique de santé ainsi que les rôles et fonctions de chacun afin de maintenir ou d'améliorer la situation de santé de la personne</i>

108	impliquent la personne aux soins quotidiens ou <i>laissent la personne s'autoadministrer ses médicaments et l'invitent à participer à l'élaboration du plan quotidien de soins/tx.</i>
109	invitent la famille à s'impliquer ou <i>favorisent une approche familiale dans les soins</i>
110	sont compréhensifs et patients avec la personne ou <i>respectent la vitesse d'apprentissage de la personne</i>
111	supportent la personne dans son implication ou <i>supportent la personne dans ses démarches pour conserver ses acquis et son autonomie</i>
112	établissent certaines mesures de sécurité ou <i>évaluent la faisabilité de la personne à se prendre en charge et expliquent à celle-ci le pourquoi des choses</i>
113	permettent à la personne de se sentir utile, de bouger ou <i>donnent à la personne l'occasion d'agir</i>
114	ne donnent pas d'ordre à la personne ou <i>acceptent et respectent la décision, le choix, l'avis de la personne</i>
115	sont disponibles, présents pour écouter la personne et prennent le temps de le faire ou <i>sont disponibles pour écouter et répondre aux questions de la personne</i>
116	offrent à la personne diverses possibilités de parler ou <i>laissent à la personne une place pour s'exprimer librement et font verbaliser la personne sur ses façons de faire face aux problèmes</i>
117	acceptent la personne tel qu'elle est ou <i>respectent la manière d'être de la personne</i>
118	donnent de l'information à la personne selon les demandes, les besoins ou <i>donnent à la personne de l'information juste et les connaissances nécessaires sur tout ce qui la concerne pour une meilleure compréhension de sa situation de santé</i>
119	répondent aux questions de la personne ou <i>répondent aux interrogations de la personne afin qu'elle fasse des choix éclairés</i>
120	font participer la personne à la prise de décision ou <i>encouragent la personne dans les prises de décisions qui la concernent et lui laisse le temps d'analyser la situation et de prendre des décisions</i>
121	discutent avec la personne de ses choix, droits, responsabilités ou <i>discutent ouvertement avec la personne sur tout ce qui la concerne</i>
122	assurent une bonne communication avec la personne et communiquent avec elle ou <i>s'assurent d'une communication ouverte et franche avec la personne ainsi que de sa compréhension de l'information et de son interprétation</i>
123	établissent un lien de confiance, une aide mutuelle avec la personne ou <i>s'assurent d'une communication ouverte et franche entre l'équipe soignante et la personne</i>
124	laissent de la place à la personne ou <i>laissent à la personne une place pour s'exprimer librement</i>
125	offrent à la personne la décision finale ou <i>offrent à la personne différentes options de tx de la maladie pour choisir en toute liberté, en y incluant aussi la possibilité d'un refus ou d'un arrêt de tx.</i>
126	font prendre conscience à la personne qu'elle a le droit de décider, de refuser, de changer d'idée ou <i>font réaliser à la personne ses acquis, sa capacité de prendre des décisions, de décider</i>
127	utilisent un langage accessible et compréhensif par la personne ou <i>s'assurent de la compréhension de l'information et de son interprétation par la personne</i>
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>	
<b>La personne ...</b>	
128	assure le suivi de ses propres soins quotidiens ou <i>est capable de se donner ses propres soins et connaît sa situation de santé et le suivi à assurer</i>
129	demeure le plus autonome possible ou <i>demeure active, au quotidien, dans la prise en charge graduelle de sa situation de santé et au maximum de ses capacités</i>
130	est responsable de certaines choses comme de son alimentation, de ses exercices ou <i>se dit responsable de ses choix personnels et collabore activement aux soins/tx. dans le quotidien</i>
131	comprend les bienfaits de son implication sur son état de santé et les inconvénients ou <i>comprend son implication et la responsabilisation de ses choix personnels</i>
132	respecte l'entente ou le contrat établi avec les professionnels, fait sa part de traitement ou <i>comprend les différentes étapes de sa maladie et le rôle qu'elle devra jouer à chacune d'elle et investie le temps nécessaire pour bien exécuter ce qu'elle a à faire</i>
133	apprend ce qu'il faut faire ou <i>est capable de faire des apprentissages et manifeste de l'intérêt pour apprendre de nouvelles choses</i>
134	est à l'aise et se rend utile ou <i>exprime son aisance, sa facilité (ou non) à donner ou à transmettre ses opinions à l'équipe médicale</i>
135	accepte l'implication en toute connaissance de cause et dans la mesure de ses capacités ou <i>exprime son intérêt à s'impliquer et démontre une attitude positive envers l'implication et la participation en général</i>

136	adopte de bonnes habitudes de vie (alimentation, exercices, cigarettes) ou <i>modifie ses habitudes de vie, ses comportements de santé vérifiés par une observation ou un questionnaire</i>
137	demande au besoin, si doute ou <i>demande des explications afin de faire des choix éclairés et exprime ses interrogations</i>
138	observe, offre son aide ou <i>est proactive</i>
139	prend soin de son corps en général ou <i>prend les moyens pour éviter d'empirer son état de santé en changeant ses habitudes de vie et est ouverte aux nouvelles habitudes de vie</i>
140	donne son opinion, s'exprime sur les choses qui la concerne ou <i>émet ses opinions personnelles et exprime ouvertement, clairement et librement son choix, son accord, son désaccord, ses réticences</i>
141	adapte sa vie à la maladie ou <i>planifie son futur, son avenir malgré et avec la maladie</i>
142	parle beaucoup avec d'autres personnes de la maladie, avec son entourage, avec d'autres patients ou <i>échange avec les autres personnes, avec les professionnels de la santé</i>
143	veut comprendre les choses, questionne ou <i>recherche plus d'information au besoin et pose des questions pour demander de l'aide</i>
144	consulte un professionnel de la santé ou <i>réfère aux intervenants ou aux services selon ses besoins et si nécessaire</i>
145	ne lâche pas, fonce ou <i>est déterminée à agir et à se prendre en main et dit se sentir plus confiante pour surmonter la possibilité de récurrences</i>
146	se dit bien entourée ou <i>s'entoure de personnes significatives et maintient des activités familiales et sociales (loisirs, sports)</i>
147	se fait confiance ou <i>a une bonne connaissance d'elle-même et fait ses propres démarches, ses choix éclairés, atteints ses buts personnels</i>
148	est positive ou <i>est déterminée à agir, à se prendre en main et dit se sentir plus confiante à surmonter la possibilité de récurrences</i>
149	collabore avec les professionnels ou <i>participe activement aux soins dans le quotidien de façon autonome et efficace c'est-à-dire en produisant les résultats souhaités</i>
150	écoute ou <i>est compliante face aux soins/tx. et est ouverte aux nouvelles habitudes de vie</i>
<b>ORGANISATION DES SOINS</b>	
<b>Le milieu ...</b>	
151	favorise la continuité entre les intervenants ou <i>offre aux personnes une stabilité des intervenants et une continuité des soins</i>
152	offre aux personnes le service à l'étage, à la clinique sans passer par l'urgence ou <i>rend les soins accessibles et disponibles aux personnes et permet une souplesse dans ses règlements, dans l'organisation</i>

**Tableau XIX – Liste des indicateurs identifiés et validés importants par les informateurs clés non professionnels mais non identifiés par les informateurs clés professionnels**

<b>DIMENSION 1 - INTRAPERSONNELLE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b> <b>Les professionnels ...</b>	
1	surveillent au besoin la personne et corrigent les mauvaises habitudes d'une façon respectueuse
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b> <b>La personne ...</b>	
2	a l'ambition de vivre ou le goût de vivre
3	conserve tous les documents, les numéros de téléphone, les outils comme références
4	se sent autonome dans les fonctions qu'elle peut faire
5	apprécie la liberté de ses actes
6	part de ses expériences antérieures, son vécu
7	accepte de faire ce qui fait sens pour elle
<b>DIMENSION 2 - INTERACTIONNELLE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b> <b>Les professionnels ...</b>	
8	sont facilement accessibles par téléphone, visite
9	attendent et accueillent la personne qui s'en vient
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b> <b>La personne ...</b>	
10	lit les étiquettes des médicaments, des aliments, des emballages
11	veut que cela fonctionne, que cela avance
12	a de la famille qui demeure à proximité
13	est capable de parler de sa maladie avec ses proches
14	arrive parfois à oublier pour quelque temps sa maladie
<b>DIMENSION 3 - COMPORTEMENTALE</b>	
<b>RELATION DE SOINS</b> <b>Les professionnels ...</b>	
15	font confiance en la personne
16	questionnent la personne
17	sentent ou observent ou jugent que la personne ne va pas bien
18	perçoivent les humeurs de la personne
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b> <b>La personne ...</b>	
19	demande ce qu'elle peut faire par elle-même
20	se parle à elle-même
21	parle avec le Bon Dieu
22	fait un tour, sort de la maison

**Tableau XX – Synthèse de la répartition des attributs et des indicateurs selon les trois dimensions de l'empowerment individuel d'une personne à chacune des étapes: identification, validation, pondération, pondération et comparaison**

DIMENSIONS	PHASE QUALITATIVE DE LA RECHERCHE						PHASE QUANTITATIVE DE LA RECHERCHE				
	ÉTAPE DE L'IDENTIFICATION			ÉTAPE DE VALIDATION			ÉTAPES DE PONDÉRATION ET DE COMPARAISON			TOTAL	
	Attributs principaux	Attributs secondaires	Indicateurs prof.	TOTAL éléments	Indicateurs prof.	Indicateurs non prof.	TOTAL éléments	Indicateurs prof. $\geq 7$	Indicateurs non prof. $\geq 5$	Indicateurs communs	TOTAL éléments
Dimension 1	4	25	228	257	198	188	415	147	38	34	63
Dimension 2	5	31	273	309	248	204	488	162	77	69	105
Dimension 3	3	19	186	208	165	109	296	130	54	49	71
<b>TOTAL</b>	<b>12</b>	<b>75</b>	<b>687</b>	<b>774</b>	<b>611</b>	<b>501</b>	<b>1199</b>	<b>439</b>	<b>169</b>	<b>152</b>	<b>239</b>

Tel que présenté à la dernière colonne du tableau XX, cette présente recherche propose donc un modèle hiérarchique multi-attribut composé de 239 éléments de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cette deuxième et dernière version du modèle est représentée à la figure 16 où « #T » signifie le nombre total des indicateurs identifiés et validés à la première version du modèle et «  $\geq$  à 7 » ou «  $\geq$  à 5 » représentent le nombre total des indicateurs identifiés, validés et pondérés importants par les informateurs clés professionnels ou non professionnels respectivement et « CAS » signifie la catégorie d'attributs secondaires soit la relation de soins (Rel.), les résultats de soins (Rés.) et l'organisation des soins (Org.).

Le chapitre suivant présente une discussion des principaux résultats de cette étude.



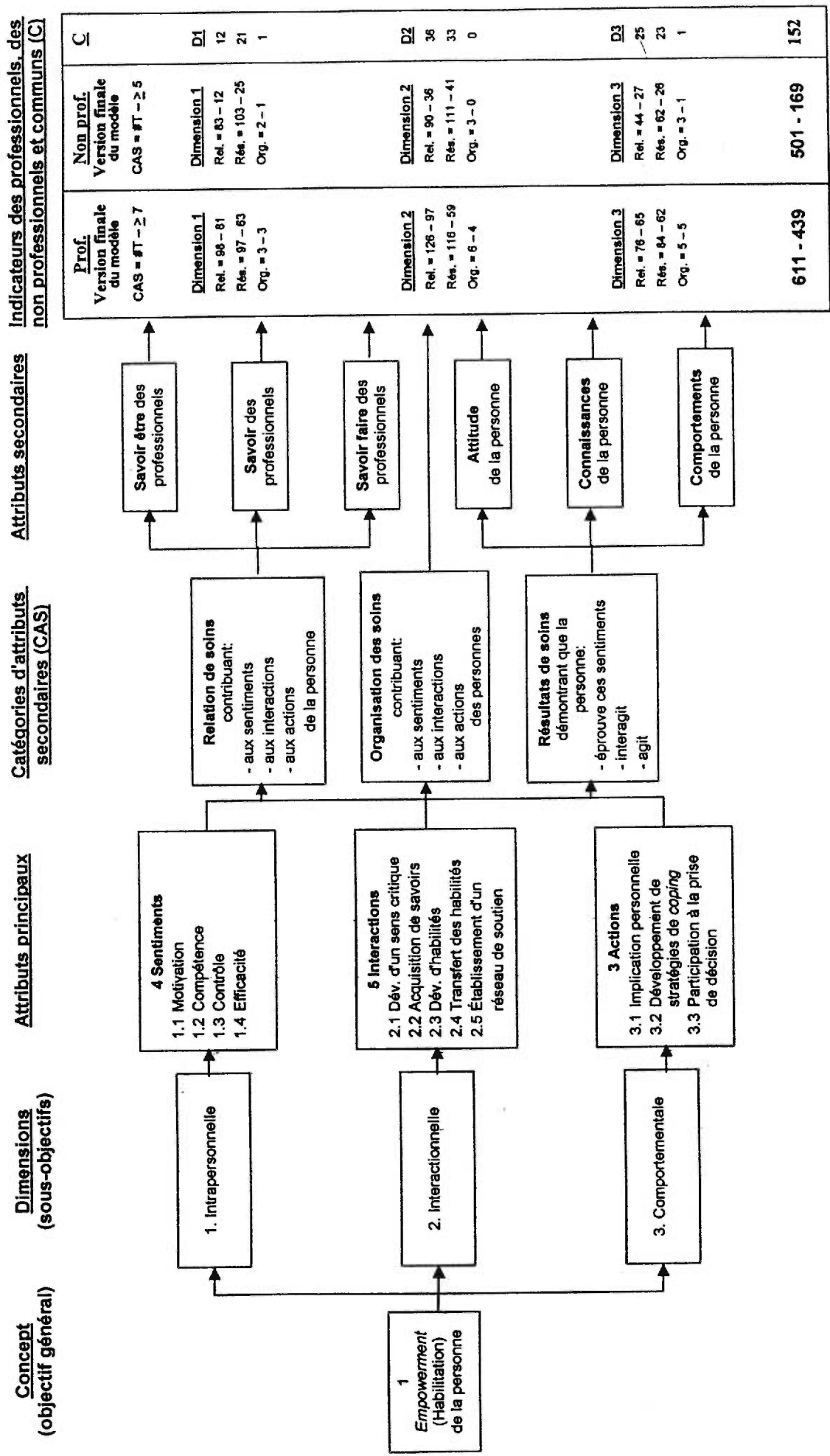


Figure 16 – Modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins en terme d'empowerment individuel d'une personne

## CHAPITRE 5

### DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Ce cinquième et dernier chapitre présente une discussion des principaux résultats de cette étude portant sur l'élaboration et la validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cette discussion des résultats se veut d'abord d'ordre théorique, mais aussi d'ordre méthodologique. Nous voulons ainsi tenir compte à la fois du cadre théorique retenu pour élaborer les indicateurs et du devis méthodologique complexe et particulier utilisé pour cette étude. De plus, les propos seront appuyés par une discussion d'ordre empirique permettant de situer les résultats de la présente étude dans le contexte des connaissances actuelles provenant de différentes études recensées dans les domaines spécifiques de la qualité des soins et de l'*empowerment*.

En tout premier lieu, nous discutons des trois principaux thèmes qui sont ressortis de cette recherche. Puis, la discussion théorique met en relation les trois modèles du cadre de référence appuyant cette étude. La discussion précise ainsi l'apport distinct de la discipline infirmière en décrivant la conception des soins qui a guidé notre réflexion théorique tout au long de cette recherche. Par la suite, la discussion d'ordre méthodologique commente, d'une part, les principaux résultats de l'étude dont le but était de développer des indicateurs valides de la qualité des soins relative aux trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'une personne. D'autre part, cette discussion aborde les trois questions de recherche concernant plus spécifiquement la contribution des indicateurs de la qualité des soins aux trois dimensions théoriques de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. De plus, la discussion met en évidence les avantages et les limites de la méthode utilisée pour cette étude, soit l'analyse hiérarchique multi-attribut.

Finalement, les implications de cette étude pour la profession infirmière, sur les plans théorique, de la recherche et de la pratique, sont discutées à la fin de ce chapitre où l'on retrouve aussi certaines recommandations quant aux suites à donner à cette étude.

## **5.1 Thèmes de l'étude**

La discussion porte d'abord sur trois principaux thèmes ressortis empiriquement : 1) l'attitude (ou le savoir être); 2) les connaissances (ou le savoir); et 3) les comportements (ou le savoir faire) de la personne (patient ou soignant naturel) et des professionnels de la santé. Ces trois thèmes sont cependant très interreliés entre eux tel que témoignent certaines études recensées. D'abord, l'étude qualitative de Kieffer (1981;1984) a mis en évidence quatre conditions pour qu'il y ait *empowerment* : 1) une attitude personnelle et un sens de soi qui promouvoit une implication active; 2) une connaissance et une capacité d'analyse critique des situations; c) une habileté de développer des stratégies d'action et des comportements de santé; et 4) une habileté d'agir de concert avec les autres afin de définir et d'atteindre des buts collectifs. Puis, dans cette même perspective, Jutras (1996) souligne qu'une intervention visant la pratique d'*empowerment* des personnes est de les aider à développer des capacités individuelles et familiales, à transformer des attitudes et à offrir des connaissances nouvelles qui s'exprimeront par des actions concrètes de santé. Finalement, Kalyanpur et Rao (1991) ont fait ressortir dans leur étude, les attitudes et les comportements professionnels jugés favorables à l'*empowerment* des personnes. Il s'agit du *caring*, du respect, de l'acceptation des différences, d'une reconnaissance claire des compétences individuelles de chacun et d'un intérêt des professionnels à interagir de manière égalitaire et sans poser de jugements. Discutons plus spécifiquement de chacun de ces trois thèmes énoncés précédemment.

### **5.1.1 Attitude (ou savoir être) de la personne et du professionnel de la santé**

L'attitude est définie dans cette étude comme la disposition à l'égard de quelqu'un ou la manière d'être favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions. Le fait de profiter de relations bénéfiques, riches et soutenantes, favoriserait une ouverture sur soi et les autres et encouragerait l'expression de sentiments et l'adoption de comportements de santé (Dunst et Trivette, 1996; Lamarre, 1998; Shields, 1995). Certaines recherches se sont intéres-

sées à faire ressortir des caractéristiques, d'ordre relationnel, en lien avec l'attitude professionnelle et l'*empowerment* des personnes. Ces caractéristiques, également retrouvées dans notre étude, sont : la confiance mutuelle, le respect, le partage d'information, le soutien émotionnel, la participation active et l'engagement (Chally, 1992; Elizur, 1996; Rodwell, 1996; Townsend, 1996 dans Sylvain, 2000). Une recherche suédoise s'intéressant aux attitudes des médecins en regard de la fibromyalgie, décrite dans Sylvain (2000) et corroborée par notre étude, a démontré que les femmes s'attendent à être écoutées et prises au sérieux, à recevoir de l'information, à avoir du temps pour discuter et à être soutenues.

Il a été démontré dans notre étude que l'attitude reliée à la relation de soins, principalement à la communication entre la personne et les professionnels de la santé, est essentielle afin de favoriser une pratique d'*empowerment*. Selon Brown (1997), la communication est composée de trois principaux éléments : 1) l'honnêteté, 2) l'ouverture sur soi et les autres et 3) l'écoute favorisant l'expression de sentiments. Dans cette même perspective, Sylvain (2000) soutient dans son étude qualitative sur l'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint dans un contexte d'*empowerment* que « certaines attitudes inhérentes à l'établissement d'un climat de confiance dans une relation thérapeutique sont fondamentales comme l'importance de croire, de valider l'expérience, d'écouter, de reconnaître les compétences acquises et d'éviter des attitudes de blâme, de non respect et de désintérêt. » (p : 192).

Dans notre étude sur le développement et la validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment*, les informateurs clés professionnels et non professionnels ont, tous deux, identifié et validé d'importants indicateurs de la dimension intrapersonnelle reliés à l'attitude de la personne ou au savoir être des professionnels (tableau XVIII). Notons entre autres, certains indicateurs portant sur le sentiment d'espoir (indicateur #4), le bien-être général (indicateur #14), les sentiments de plaisir et de bonheur (indicateur #16), le contrôle personnel (indicateur #20), l'enrichissement personnel (indicateur #28) et sur l'acquis au niveau de la connaissance de soi (indicateur #30). La confiance en soi et la fierté personnelle ont, quant à eux, été identifiées dans notre étude comme deux indicateurs de résultats de la dimension interactionnelle.

Ces résultats ont également été retrouvés dans les écrits. En effet, des études portant sur l'*empowerment* ont mis en évidence cette attitude de la personne et des professionnels de la santé. Les professionnels mentionnent par exemple, l'importance pour les personnes de développer une confiance en soi, un contrôle personnel et un bien-être général (Lamarre, 1998) et l'importance pour eux de favoriser ce développement. Les patients affirment, pour leur part, qu'une relation et une attitude professionnelles favoriseraient l'enrichissement personnel, tels le développement de leur identité et le développement d'un sens de valeur et d'acceptation personnelle. Ils parlent également d'acquis au niveau de la connaissance de soi et de la confiance en soi. D'autres personnes soulignent la fierté personnelle et des sentiments de plaisir ou de bonheur (Dunst et Trivette, 1988; Shields, 1995). Townsend (1996) parle de l'importance pour les professionnels non seulement d'avoir des attentes porteuses d'espoir, mais également d'être capables de partager cette vision positive avec les personnes qu'ils rencontrent.

### 5.1.2 Connaissances (ou savoir) de la personne et du professionnel de la santé

La connaissance est définie dans cette étude comme ce qui est connu; ce que l'on sait pour l'avoir appris. L'enseignement est l'action de transmettre des connaissances à quelqu'un. L'enseignement est ressorti de cette étude comme une des interventions les plus aidantes dans l'autoprise en charge de sa situation de santé pour les patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cependant, dans un contexte de condition chronique de maladie, cette transmission des connaissances (ou de ce savoir) est partagée entre plusieurs groupes de professionnels et de non professionnels. En effet, tel que noté dans l'étude de Sylvain (2000), dans un contexte de chronicité, la fonction éducative n'est pas seulement accomplie par des professionnels de la santé mais aussi par des membres du réseau de soutien informel de la personne, des groupes d'entraide et des sources littéraires prises çà et là. Selon cette étude, « l'enseignement peut provenir de source professionnelle, le savoir formel tandis que les pairs ou les groupes d'entraide peuvent apporter le savoir expérientiel » (Sylvain, 2000 : 159). Ces deux sources se complètent et s'enrichissent mutuellement (Stewart, 2000). Cette constatation a également été notée dans l'étude exploratoire de Le Bossé (1996) sur le phénomène de l'*empowerment*. Selon cette étude, les modèles d'intervention fondés sur une idéologie d'*empowerment* « reposent sur la reconnaissance de deux expertises complé-

mentaires : l'expertise professionnelle et l'expertise expérientielle. » (Le Bossé, 1996 : 132). Par ailleurs, les résultats de notre étude ont également mis en évidence que cette expertise professionnelle est d'autant plus importante si l'enseignement est donné en multi ou interdisciplinarité.

De plus, les résultats obtenus ont clairement démontré que les personnes veulent être informées, veulent discuter et surtout veulent valider leurs informations auprès de professionnels de la santé. Ces constatations ont également été corroborées par l'étude de Sylvain (2000) sur l'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint dans un contexte d'*empowerment*.

### **5.1.3 Comportements (ou savoir faire) de la personne et du professionnel de la santé**

Les comportements sont définis dans cette étude comme la manière pour les professionnels de la santé de transmettre des connaissances et des habiletés favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions de la personne. Pour passer de la réflexion à la connaissance puis, à l'action, il est important pour la personne de bien comprendre sa situation de santé, de prendre le contrôle de celle-ci et surtout de trouver un sens à celle-ci. À cet effet, cinq informateurs clés non professionnels sur 10 ont identifié un important indicateur de résultats de la dimension intrapersonnelle énoncé comme suit : *La personne accepte de faire ce qui fait sens pour elle*. Selon l'étude de Schaefer (1995) dans Sylvain (2000), les femmes après avoir trouvé un sens à leur situation chronique de maladie s'engagent dans un processus d'autogestion de leur santé.

Cette notion d'autogestion de sa santé met en perspective les actions reliées au processus d'*empowerment* individuel d'une personne dans un contexte de chronicité. Un des grands axes du système de santé canadien et de sa réforme actuelle est justement cette notion d'autogestion par chacun de sa propre santé. L'autogestion de sa santé est perçue dans cette réforme comme une source de renforcement du pouvoir individuel (*empowerment*). Selon Santé Canada (1997), « cette autogestion se fait la plupart du temps sans la contribution des professionnels de la santé. » (p : xi). Toutefois, compte tenu de leurs connaissances, de leur

expérience et de leur accessibilité, on reconnaît que les infirmières et les médecins sont particulièrement bien placés pour aider leurs patients et leur famille à prendre en main leur santé et à l'autogérer (Santé Canada, 1997). Cette contribution des professionnels à l'autogestion de sa santé est importante à nos yeux. En effet, les résultats de cette étude ont démontré que les patients/soignants naturels ne veulent pas avoir toute la responsabilité ou l'autorité en matière de santé, ils désirent être guidés et soutenus par l'expertise et les compétences des professionnels.

Il y a sans aucun doute une correspondance très évidente entre les résultats de notre recherche et les écrits sur l'autogestion en matière de santé. « Prendre en main sa santé et l'autogérer (ou s'auto-soigner) signifie prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état. » (Santé Canada, 1997 : xi). En effet, en acquérant de nouvelles aptitudes d'autogestion, on est mieux en mesure de contrôler sa santé et les conditions qui l'influencent. L'autogestion de sa santé est donc perçue comme une source d'*empowerment* (Kickbush, 1989; Santé Canada, 1997; Sylvain, 2000) et est reconnue comme un des mécanismes de promotion de la santé (Epp, 1986; Lamarre, 1998; Sylvain, 2000).

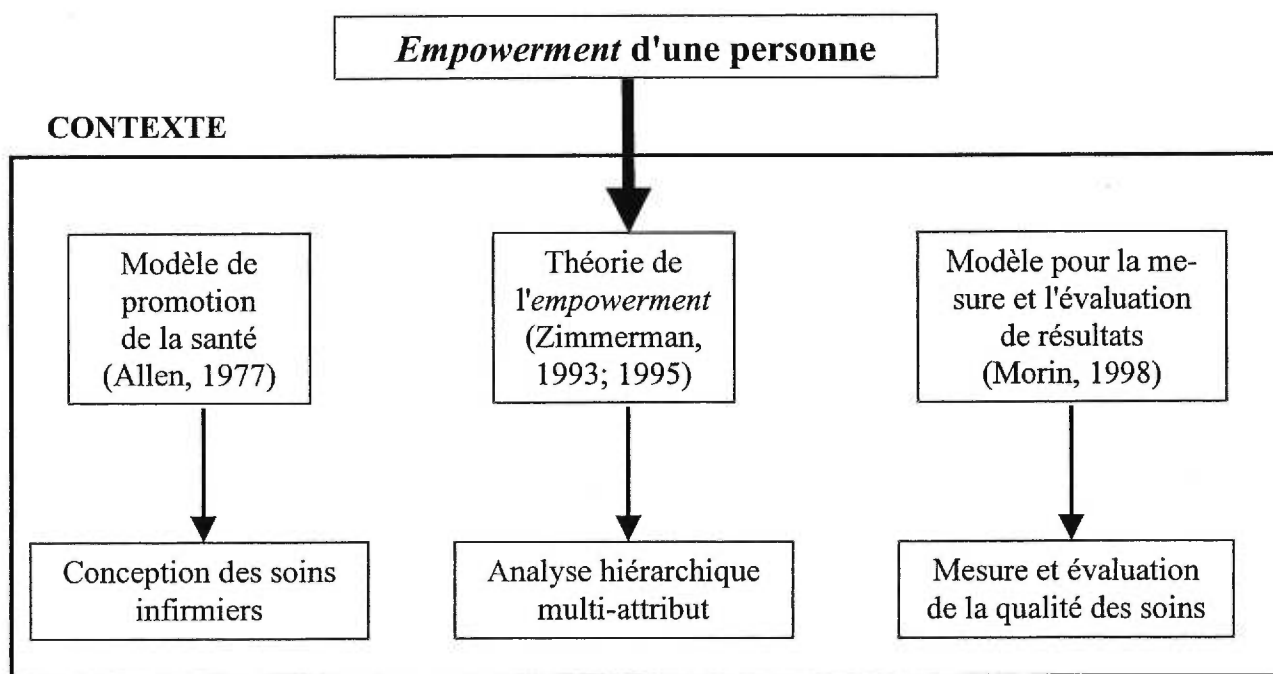
Une étude exploratoire menée par une équipe de chercheurs de Santé Canada (1997) auprès de 12 infirmières et 11 médecins a permis d'établir, un cadre de référence, comprenant cinq composantes interdépendantes, caractérisant l'appui à l'autogestion dans le cadre d'une relation professionnel-patient. Ces cinq composantes sont : 1) offrir un soutien à la personne, 2) partager son savoir, 3) faciliter l'apprentissage et le développement personnel, 4) aider la personne à se doter d'un réseau de soutien et 5) offrir un environnement propice à l'apprentissage (aspects psychologiques, administratifs et physiques). Ce cadre de référence rejoint bien les résultats de notre étude portant sur l'*empowerment* individuel d'une personne. Cependant, une des limites importantes de cette étude est qu'elle a été réalisée essentiellement à partir du point de vue des professionnels de la santé sans tenir compte de l'opinion des patients et des soignants naturels. Nous croyons donc que le fait que ce soit le point de vue des professionnels, plutôt que celui des patients, qui ait été recueilli, donne ainsi à cette étude une perspective professionnelle (Santé Canada, 1997). Au contraire, notre présente étude donne à la fois la pers-



pective professionnelle et expérientielle tel que discuté antérieurement. Discutons maintenant du cadre de référence de cette étude.

## 5.2 Considérations d'ordre théorique

Trois principaux éléments constituent le cadre de référence de cette étude et représentent les assises théoriques et conceptuelles. Il s'agit 1) de la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman, 2) du modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats de Morin et 3) du modèle conceptuel de promotion de la santé d'Allen. Ces assises ont permis le développement d'indicateurs valides de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* individuel d'une personne. L'agencement des concepts entre eux tient compte du contexte de l'étude. Cette étude a été réalisée dans un contexte d'autogestion par chacun de sa propre santé dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles et d'un travail en collaboration (entre professionnels, patients et famille). La figure 17 illustre le concept-clé de cette étude c'est-à-dire, l'*empowerment* d'une personne, en liens avec les concepts de qualité des soins et de promotion de la santé.



**Figure 17** – Cadre de référence de l'*empowerment* d'une personne

Ce cadre de référence a permis ainsi 1) de structurer les trois éléments de l'étude soit, l'*empowerment* d'une personne, la qualité des soins et la promotion de la santé, et 2) de soutenir théoriquement l'analyse de l'objet de cette étude en fournissant une façon logique de collecter les données et d'interpréter les résultats obtenus.

Dans les prochaines sections, nous discutons successivement des trois éléments du cadre de référence utilisé dans cette étude.

### **5.2.1 Théorie de l'*empowerment* de Zimmerman (1993; 1995)**

La théorie de l'*empowerment* d'une personne occupe la place centrale du cadre de référence proposé, permettant ainsi, par l'analyse hiérarchique multi-attribut, le développement d'indicateurs valides de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* individuel d'une personne. La théorie de Zimmerman (1995) a été préférée au modèle conceptuel de Dunst et Trivette (1996) puisque plusieurs variables avaient déjà été étudiées auparavant et que certaines études avaient démontré l'existence de relations mutuelles entre plusieurs attributs provenant de la théorie de Zimmerman (Zimmerman, 1988, 1990, 1992, 1995). Cependant, les éléments clés du modèle conceptuel de Dunst et Trivette, décrits au chapitre deux, sont mieux connus et plus utilisés dans les études en science infirmière. Ces trois éléments sont toutefois directement reliés aux trois dimensions de la théorie de Zimmerman. En effet, Dunst et Trivette parlent : 1) du contexte idéologique, c'est-à-dire les valeurs, croyances et sentiments de la personne; 2) d'expériences participatives ou interactives de la personne avec les autres; et 3) des résultats (*outcomes*) qui se traduisent par des actions ou des comportements (Dunst et Trivette, 1996).

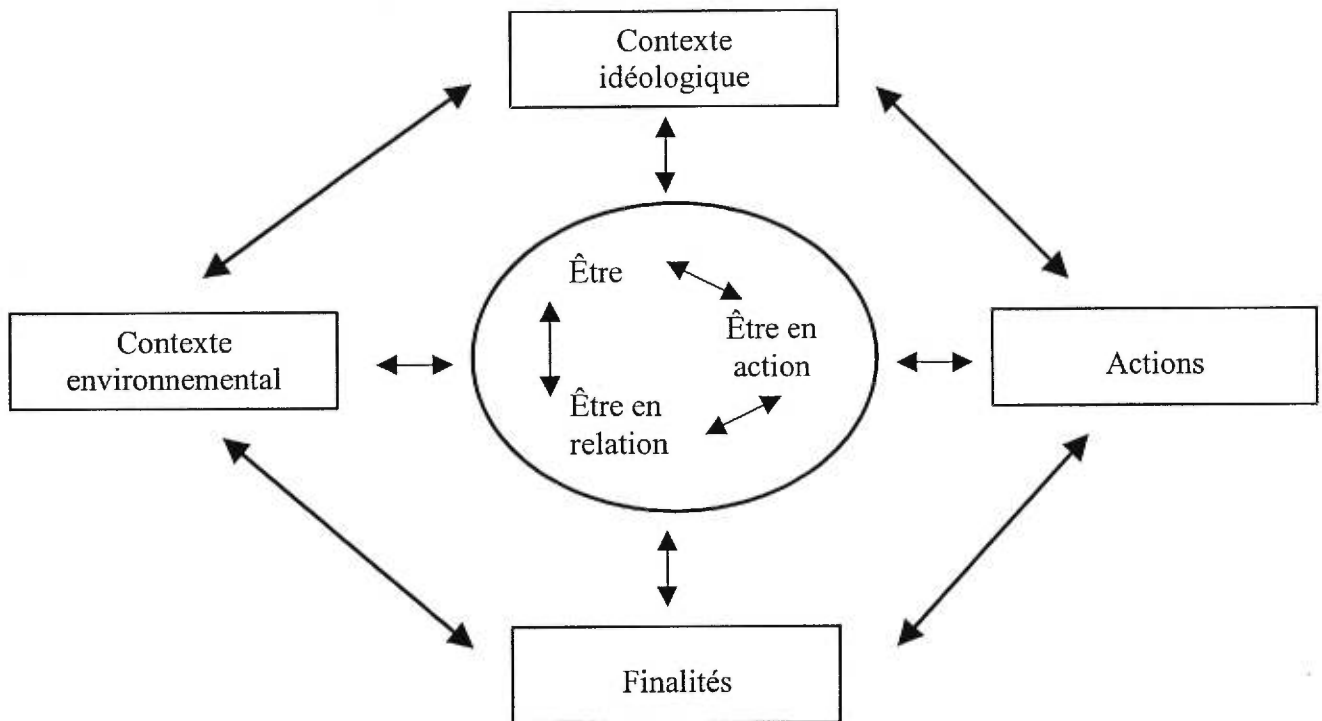
Ainsi, le modèle conceptuel de l'*empowerment* de Dunst et Trivette (1996) relié à la théorie de niveau intermédiaire de l'*empowerment* de Zimmerman a permis de rendre opérationnel le concept clé de cette étude soit l'*empowerment* et ses trois dimensions. L'analyse hiérarchique multi-attribut a permis d'adjoindre aux attributs théoriques de Zimmerman, des attributs et des indicateurs empiriques, permettant ainsi au concept d'*empowerment* d'être directement utilisé dans les activités des professionnels. Cette modélisation avait comme but ultime de développer des indicateurs pour la mesure et l'évaluation ultérieures de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* d'une personne. Nous avons donc également utilisé le modèle pour la

mesure et l'évaluation de la qualité des soins de Morin (1998) afin d'inclure à la fois des préoccupations reliées au profil des patients ou de leurs soignants naturels, aux processus de soins, à la structure organisationnelle de support ainsi qu'aux résultats attendus auprès de cette clientèle.

La modélisation de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* d'une personne a donc pris pour appui théorique le modèle de Zimmerman et s'est réalisée grâce à l'analyse hiérarchique multi-attribut. Celle-ci est utilisée pour opérationnaliser des concepts complexes, multi-dimensionnels et subjectifs (Gustafson et al., 1990; Hay-Paquin, 1997; Kenney et Raiffa, 1976; von Winterfeldt et Edwards, 1986). La complexité de nombreux phénomènes en science infirmière et la subjectivité associée à une prise de décision expliquent la pertinence de recourir à ce type d'analyse. Nous avons constaté, tout au long de cette étude, que l'organisation de nos données, à partir de la théorie d'*empowerment* de Zimmerman, s'inscrivait en effet dans une logique de systèmes complexes et subjectifs. Le Moigne (1990) dans Lamarre (1998) mentionne qu'un système complexe est "par définition: un système construit par l'observateur qui s'y intéresse et qui implique un enchevêtrement intelligible et finalisé d'actions interdépendantes" (p:39). L'action de modéliser des systèmes complexes n'est donc pas neutre mais tient compte de la subjectivité de l'observateur. De plus, la représentation du phénomène n'est pas dissociable de l'action du modélisateur (Lamarre, 1998). Il était alors important de tenir compte de ces affirmations dans l'analyse et l'interprétation des données de cette étude. C'est pourquoi, nous avons tenté d'analyser et d'interpréter à la fois les éléments objectifs et les éléments plus subjectifs exprimés par les répondants.

Lamarre (1998) nous propose un modèle, inspiré de la logique de systèmes complexes, intitulé "Modèle organisateur des représentations d'une pratique d'*empowerment*". Ce modèle représenté à la figure 18 est structuré à partir des sept thèmes émergents de l'analyse des données de sa recherche qualitative. Nous pouvons constater des similitudes remarquables entre les résultats de la recherche qualitative de Lamarre (1998) réalisée auprès d'intervenantes (infirmières et autres professionnelles) et les résultats de notre étude. D'abord, au centre, on retrouve trois thèmes principaux : l'Être, l'Être en relation et l'Être en action. Ces trois éléments ont émergé des rencontres avec les intervenantes participant à l'étude et ils ont permis d'organiser les re-

présentations de l'*empowerment* des intervenantes dans leur pratique clinique (Lamarre, 1998). Il est important de noter que ces éléments représentent bien les trois dimensions de la théorie d'*empowerment* individuel d'une personne: soient 1) les sentiments, 2) les interactions et 3) les comportements (Zimmerman, 1993; 1995).



**Figure 18** – Modèle organisateur des représentations d'une pratique d'*empowerment*

De plus, ces trois éléments sont entourés de quatre autres thèmes. D'abord le contexte idéologique qui réfère aux connaissances, aux valeurs, aux croyances de la personne qui ont un impact potentiel sur une pratique d'*empowerment*. Ensuite, le contexte environnemental et organisationnel qui délimite les possibilités et les contraintes des individus, des intervenants et des organisations qui peuvent avoir un impact sur les possibilités des personnes à avoir plus ou moins d'emprise sur leur contexte de vie et de santé. Puis, les actions qui présentent les principes directeurs de la pratique d'*empowerment*, de même que les principales stratégies sur lesquelles les personnes appuient cette pratique. Enfin, les finalités illustrent les souhaits, "réajustés" à la lumière d'un possible, que les personnes ont à l'endroit d'une pratique d'*empowerment*. On retrouve ici les considérations d'ordre éthique et pragmatique d'une pratique d'*empowerment*.

Dans notre étude, l'interprétation donnée par les informateurs clés, professionnels et non professionnels, à chacune des trois dimensions, et plus précisément à chacun des douze (12) attributs théoriques de Zimmerman, converge vers l'interprétation donnée par différents théoriciens. En effet, sous chacun des attributs théoriques, on retrouve des éléments auxquels de nombreux auteurs font fréquemment référence par rapport à l'*empowerment*. Ces éléments font aussi l'objet d'études visant à identifier des facteurs contributifs à l'*empowerment* individuel d'une personne. Naturellement, dans notre étude, ces éléments doivent s'interpréter dans le contexte de personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique ou soignant celle-ci. Il est donc intéressant de noter la congruence de certains résultats d'études recensées et les trois thèmes centraux à l'étude de Lamarre (1998).

Parmi ces études, mentionnons principalement celle de Shields (1995) sur la signification de l'expérience d'*empowerment* pour des femmes qui avaient des histoires personnelles de *disempowerment*. Il est ressorti de cette recherche que l'expérience d'*empowerment* de ces personnes s'inscrit dans un processus multifactoriel organisé autour de trois thèmes centraux qui sont 1) le développement d'un sens personnel de soi (*internal sense of self*), 2) la capacité d'être en contact avec les autres (*connectedness*), et 3) la capacité d'agir à partir de ce sens personnel de soi et des interactions avec les autres. Ces résultats vont tout à fait dans la même direction que cette présente étude en ce qui concerne 1) la notion intrapersonnelle et l'expression de sentiments, 2) les interactions avec les autres et 3) les actions concrètes de santé. Chamberlin (1997) soutient lui aussi que l'*empowerment* est composé de trois principaux éléments clés : 1) le sentiment de compétence, 2) le droit et l'accès à l'information et 3) l'habileté à faire des choix et à participer à la prise de décision. L'*empowerment* est donc un processus qui permet à la personne ou au groupe de devenir un acteur qui cherche à se transformer et à transformer des choses avec d'autres (Lamarre, 1998).

La perspective selon laquelle une personne s'intéresse à l'*empowerment* dépend peut-être de la façon dont elle perçoit les problèmes humains, en général, et les problèmes de santé, en particulier. Selon Lamarre (1998), un professionnel de la santé qui a une vision prioritaire de l'humain comme une personne en développement et en croissance personnelle, valorisera possiblement une perspective de l'*empowerment* plutôt centrée sur le développement de l'être, de la

confiance en soi et de l'estime de soi. Par contre, un professionnel qui perçoit l'humain à partir d'une perspective systémique s'intéressera à l'être qui agit et qui est mis en relation avec les personnes, les organisations et la société qu'il côtoie. La perspective d'*empowerment* valorisée par ce professionnel s'inscrira alors dans un processus relationnel (Lamarre, 1998). D'un autre côté, le professionnel qui favorise la participation ou l'implication personnelle comme un moyen d'agir dans la vie quotidienne encouragera l'*empowerment* à partir d'un processus d'action et de défense de droits personnels et de droits sociaux.

À l'instar de Lamarre (1998), nous pensons cependant que personne ne possède une vision unique de la réalité et que les trois dimensions de l'*empowerment* sont importantes et très inter-reliées entre elles. Ainsi, aucun professionnel de la santé ne peut être sensible qu'à la dimension intrapsychique par exemple, ou à la dimension relationnelle, ou encore à la dimension comportementale de la réalité des personnes qu'il rencontre. Toutefois, nous croyons que pour chaque professionnel de la santé, certaines perspectives de l'*empowerment* sont favorisées par rapport à certaines autres. En effet, certains professionnels mettent clairement l'accent sur les processus relationnels dans leur pratique quotidienne, alors que d'autres s'intéressent davantage aux dimensions internes des personnes ou à leurs comportements. Ces affirmations ont été corroborées par l'étude de Lamarre (1998). C'est pourquoi l'*empowerment* demeure un concept très complexe, multidimensionnel et nécessitant un large éventail d'indicateurs pour en mesurer toutes les dimensions.

Ce que nous avons cependant constaté dans les écrits relatifs à l'*empowerment* est l' inexplicable confusion entre les trois niveaux d'*empowerment* et ses trois dimensions. Rappelons que selon la théorie de Zimmerman, il existe trois niveaux d'*empowerment*: 1) le niveau individuel, personnel ou psychologique, 2) le niveau interpersonnel ou organisationnel et 3) le niveau sociopolitique ou communautaire. Ces trois niveaux sont également décrits et clairement différenciés par de nombreux auteurs (Friesen, 1989; Gibson, 1995; Gutierrez et Ortega, 1991; Koren et al., 1992; Segal et al., 1995; Wallerstein, 1992; Zimmerman, 1995). Chaque niveau est indépendant mais ils peuvent être interreliés, dans certaines situations.


Une pratique d'*empowerment* se réalise d'abord et avant tout au niveau personnel ou individuel (1<sup>er</sup> niveau). Par la suite, si la personne doit ou si elle en ressent le besoin, elle pratiquera l'*em-*

*powerment* au 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> niveau. Par exemple, une mère d'un enfant souffrant d'une maladie complexe à caractère chronique qui exige des services dans un établissement de santé ou une école (2<sup>e</sup> niveau) ou directement auprès des organismes de sa communauté ou des ministères gouvernementaux (3<sup>e</sup> niveau) exerce alors un *empowerment* à des niveaux supérieurs. Nous croyons par ailleurs que certaines situations ne nécessiteront JAMAIS une pratique d'*empowerment* aux niveaux 2 et 3. Cependant, le contexte actuel des soins de santé nécessite de plus en plus une pratique d'*empowerment* à un niveau individuel afin que les personnes souffrant d'un problème de santé complexe, à caractère chronique et leur famille comprennent et exercent leurs droits personnels. Par ailleurs, le phénomène grandissant de l'autogestion de sa santé force les usagers du système à exercer graduellement leur *empowerment* à des niveaux supérieurs.

Chacun des trois niveaux d'*empowerment* décrits par Zimmerman, possède trois dimensions qui s'exercent à des niveaux différents (voir tableau XXI). Malgré des similitudes évidentes entre les trois niveaux et les trois dimensions de l'*empowerment*, il est important pour le lecteur de ne pas les confondre. Ces trois dimensions sont: 1) la dimension intrapersonnelle ou affective, 2) la dimension interactionnelle ou cognitive et 3) la dimension comportementale. Toujours selon Zimmerman (1995), il est invraisemblable que les individus, groupes ou communautés qui fondamentalement ne croient pas qu'ils ont les habiletés d'atteindre des buts (1<sup>ère</sup> dimension), apprendraient ce qu'il faut pour les atteindre (2<sup>e</sup> dimension) ou feraient ce qu'il faut pour les accomplir (3<sup>e</sup> dimension).

Dans notre étude portant sur le développement et la validation d'indicateurs de la qualité des soins relative à l'*empowerment*, nous avons constaté qu'il était en effet important de considérer non seulement l'aspect cognitif mais aussi tenir compte des aspects affectif et psychomoteur du processus d'*empowerment*. D'ailleurs, selon Kramer (1997) dans Dallaire et Blondeau (1999), connaître [aspect cognitif] "est un processus par lequel, nous donnons un sens [aspect affectif], nous comprenons, reconnaissons et en fonction duquel nous pouvons agir [aspect comportemental] et vivre." (p:176). Ces trois dimensions sont donc fondamentales dans tout processus d'*empowerment* puisque les éléments transmis au premier niveau sont essentiels pour la pratique d'*empowerment* à des niveaux supérieurs.





	<b>NIVEAU 1</b> INDIVIDUEL, PERSONNEL OU PSYCHOLOGIQUE	<b>NIVEAU 2</b> INTERPERSONNEL OU ORGANISATIONNEL	<b>NIVEAU 3</b> SOCIOPOLITIQUE OU COMMUNAUTAIRE
<b>DIMENSION 1</b> INTRAPERSONNELLE OU AFFECTIVE	Sentiment de motivation Sentiment de compétence Sentiment de contrôle Sentiment d'efficacité	→	→
<b>DIMENSION 2</b> INTERACTIONNELLE OU COGNITIVE	Dév. d'un sens critique Acquisition connaissances Développement habiletés Transfert des habiletés Réseau de soutien	→	→
<b>DIMENSION 3</b> COMPORTEMENTALE OU BÉHAVIORISTE	Implication personnelle Dév. stratégies de <i>coping</i> Participation décision	→	→

**Tableau XXI** - Matrice des trois niveaux et des trois dimensions de l'*empowerment*

Certains auteurs accordent beaucoup d'importance à la dimension intrapersonnelle de l'*empowerment* individuel ou psychologique d'une personne (1<sup>er</sup> niveau). En effet, selon certaines études, les professionnels de la santé et les personnes elles-mêmes (patients ou soignants naturels) perçoivent l'aspect intrapersonnel de l'*empowerment* comme le plus important (Dunst et al., 1988; Lamarre, 1998; Shields, 1995; Townsend, 1996). Plusieurs auteurs défendent même l'importance du niveau individuel ou personnel comme composante suffisante de la pratique d'*empowerment*. Nous croyons que dans certaines situations cette affirmation est vraie. Dans d'autres situations, il est cependant essentiel d'exercer l'*empowerment* à des niveaux supérieurs. La majorité des études de Zimmerman (1988; 1990; 1992; 1995) a été réalisée à un niveau d'*empowerment* psychologique (1<sup>er</sup> niveau de la pratique d'*empowerment*). Ce qui lui a permis de mieux comprendre ce premier niveau et de considérer les trois dimensions de l'*empowerment* individuel comme essentielles à la pratique d'*empowerment* aux deux autres niveaux. Certains auteurs ne partagent cependant pas cette vision. Ainsi, bien que l'*empowerment* individuel (1<sup>er</sup> niveau) soit jugé indispensable (Le Bossé, 1996), il semble que de personnaliser ou d'individualiser la notion d'*empowerment* à l'excès risque de conduire à un

appauvrissement, voire à l'élimination de l'objectif ultime de l'*empowerment*, soit celui de changement social (Le Bossé, 1996 dans Lamarre, 1998).

D'autres auteurs émettent aussi certaines réserves face à la trop grande importance accordée à l'*empowerment* individuel d'une personne en précisant les valeurs d'individualisme liées à cette approche (Riger, 1993 dans Lamarre, 1998). Nous croyons au contraire, qu'il est essentiel d'abord d'individualiser la notion d'*empowerment* afin de mieux comprendre les trois dimensions de l'*empowerment* individuel. Cette compréhension permettra par la suite non pas d'appauvrir ou d'éliminer l'objectif ultime de l'*empowerment*, soit celui de changement social, mais de permettre à la personne de posséder les acquis personnels (idéologique, interactionnel et comportemental) lui permettant d'influencer davantage et de favoriser ultérieurement un changement social; changement qui n'est réalisé qu'au troisième niveau d'*empowerment*.

Nous avons cependant constaté dans les études empiriques, que même si la dimension intrapersonnelle du premier niveau d'*empowerment* est jugée indispensable, il semble que de considérer cet aspect idéologique (valeurs, croyances, sentiments) à l'excès risque cette fois-ci de conduire à un appauvrissement de l'objectif premier d'une pratique d'*empowerment* individuel (1<sup>er</sup> niveau), soit le changement comportemental. Notre étude corrobore entièrement cette mise en garde puisque la dimension comportementale a été jugée par les professionnels de la santé comme la plus importante à 34,5% avec un SMC de 8,43 sur 9. La dimension intrapersonnelle occupe cependant la deuxième place en importance avec un SMC de 7,77 tandis que la dimension interactionnelle occupe la troisième place avec un SMC de 7,63. L'étude de Lamarre (1998) appuie également cette constatation puisque les intervenantes consultées situent l'agir des personnes à la fois comme un préalable et comme une résultante d'un processus d'*empowerment*. L'agir devient donc une composante essentielle de l'*empowerment* mais directement reliée aux deux autres composantes. Cette constatation a également été corroborée par l'étude de Le Bossé (1996).

Ainsi, tant dans les discours théoriques que dans les discours expérientiels, les gains intrapersonnels d'un processus d'*empowerment* interactif sont toujours perçus en relation avec des manifestations concrètes dans l'action (Dunst et al., 1988; Dunst et Trivette, 1996; Le Bossé,

1996; Rappaport, 1981, 1987; Shields, 1995; Zimmerman, 1990). Ces liens, tel que nous venons de le constater, deviennent de plus en plus importants et forts par la répétition du processus (Dunst et Trivette, 1996; Gibson, 1995; Wuest et Stern, 1991). En effet, le fait d'être en action favorise le développement d'un sens de contrôle personnel, ce qui en retour favorise une plus grande implication dans l'action. Gibson (1995) ainsi que Wuest et Stern (1991) ont d'ailleurs noté dans leur étude respective que le processus d'*empowerment* n'était pas linéaire mais représentait plutôt un processus répétitif et interactif. C'est le système à boucles récursives auquel Dunst et Trivette (1996) se sont intéressés de manière particulière (voir chapitre 2). Ces auteurs parlent d'expériences participatives qu'ils considèrent à la fois comme conditions préalables et comme résultantes de l'*empowerment* des individus.

Le construit "expériences participatives" est d'ailleurs situé au centre de leur modèle conceptuel entre l'idéologie et les actions (voir figure 1). Ces trois éléments sont indissociables dans un processus d'*empowerment*, qu'il soit pratiqué au niveau individuel, organisationnel ou socio-politique. D'ailleurs, c'est justement ce processus de régénération, décrit par Dunst et Trivette (1996), dans lequel les comportements produits à la suite d'expériences participatives contribuent en retour à une participation accrue dans le processus d'*empowerment*, qui permet à la personne d'accéder à des niveaux supérieurs. Ces expériences se prennent à travers une variété d'opportunités permettant le renforcement des capacités existantes chez les gens et favorisent l'acquisition de nouvelles compétences. Il est donc essentiel pour les professionnels de la santé et les milieux cliniques d'offrir ces opportunités aux personnes à qui ils offrent des services, en particulier dans un contexte de développement ambulatoire. En effet, Mc Knight (1995), dans Lamarre (1998), insiste fortement pour que ces expériences de l'action se fassent dans la communauté (en ambulatoire) plutôt que dans un contexte d'intervention professionnelle hospitalière. Il considère que dans la communauté les professionnels recherchent et activent les habiletés et les compétences des personnes alors que l'intervention hospitalière s'intéresse d'abord aux problèmes des individus (Lamarre, 1998).

Voyons maintenant le deuxième élément du cadre de référence de cette étude qui nous a permis de comprendre l'*empowerment* et la qualité des soins reliée à celui-ci.

### 5.2.2 Modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins de Morin (1998)

Le modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins de Morin (1998) comprend quatre éléments (voir figure 4, p:52) que nous avons adapté à notre étude. Ces quatre éléments sont : 1) les caractéristiques des clientèles, 2) les caractéristiques de l'environnement de soins, 3) le processus d'intervention et 4) les résultats de soins. D'abord, notre recherche s'adressait à trois types de répondants: 1) des patients, 2) des soignants naturels et 3) des professionnels de la santé de différentes disciplines. Un questionnaire regroupant les données socio-démographiques a permis de connaître les **caractéristiques des clientèles** concernées. Par la suite, les éléments du virage ambulatoire et du suivi systématique de clientèles ainsi que les réponses aux deux premières questions (du questionnaire destiné aux informateurs clés professionnels et de l'entrevue destinée aux informateurs clés non professionnels) ont permis de connaître les **caractéristiques de l'environnement de soins**. Puis, notre compréhension du **processus d'intervention** s'est réalisée par les réponses aux deux questions suivantes. Ensuite, les réponses aux deux dernières questions ont permis de connaître les **résultats de soins** relatifs à chacun des douze attributs de la théorie de Zimmerman. Finalement, les suggestions et les commentaires des participants à l'étude ont également permis de mieux comprendre les éléments à la fois de processus, de structure et de résultats et les applications possibles de ceux-ci sur la pratique et sur l'organisation des soins et services.

Ce modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats a été dans notre étude d'une très grande utilité. Il nous a permis de regrouper des indicateurs valides qui pourraient servir à la mesure et à l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats en lien avec les processus d'intervention et la structure organisationnelle de support. Ces résultats attendus d'une pratique visant l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel sont les 12 attributs principaux de la théorie de Zimmerman regroupés en trois dimensions : soient 1) l'expression des sentiments de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité; 2) les interactions relatives au développement d'un sens critique, à l'acquisition de connaissances, au développement et au transfert des habiletés et à l'établissement d'un réseau de soutien; et 3) les actions reliées à l'implication personnelle, au développement de stratégies de *coping* et à la participation de la personne à la prise de décision.

Pour chacun de ces attributs ou chacune de ces dimensions, un nombre important d'indicateurs a été identifié, validé et pondéré. Ces indicateurs ont été regroupés soit en tant que résultats ou processus de soins ou en tant qu'éléments de la structure organisationnelle de support. Le tableau XVIII présente la liste des indicateurs communs qui sont importants aux deux groupes d'informateurs clés. Les annexes P et Q présentent l'ensemble de tous les indicateurs regroupés selon les trois éléments de la qualité des soins. Les indicateurs suggérés par les informateurs clés et validés dans notre étude pourraient ainsi servir à mesurer la qualité des soins sous l'angle des résultats, de la structure (environnement de soins) ou des processus d'intervention tel que proposé par le modèle de Morin. Les professionnels de la santé nous ont cependant précisé qu'ils avaient développé des indicateurs de processus d'intervention en considérant le contexte actuel des soins mais que la pénurie des professionnels de la santé et la rationalisation des soins et services de plus en plus importantes pourraient nécessiter une adaptation des indicateurs afin de les rendre opérationnels dans un contexte en mouvance. Le développement d'autres indicateurs de structure organisationnelle de support pourrait ainsi s'avérer nécessaire dans ce contexte.

En somme, la théorie de Zimmerman (1993; 1995) et le modèle pour la mesure et l'évaluation de la qualité des soins sous l'angle des résultats de Morin (1998) ont servi de toile de fond aux informateurs clés professionnels et non professionnels pour modéliser la qualité des soins relative à *l'empowerment* menant à l'identification d'indicateurs valides. Cette modélisation constitue ainsi l'assise d'un instrument de mesure de la qualité des soins dans une perspective d'amélioration continue des soins de santé dispensés dans le cadre d'un suivi systématique de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Aucune étude portant à la fois sur la pratique d'*empowerment* et la qualité des soins n'a été recensée. La majorité des études visait principalement à développer des indicateurs pour la mesure et l'évaluation du processus ou du résultat d'*empowerment* et non de la qualité des soins relative à celui-ci. Cette étude ne pouvait cependant être complète et satisfaisante à nos yeux sans l'ajout d'une composante disciplinaire permettant de donner un sens et un regard infirmier aux résultats de cette recherche. Discutons maintenant de cette composante disciplinaire.

### 5.2.3 Modèle conceptuel de promotion de la santé d'Allen (1977)

Nous avons constaté que plusieurs auteurs définissent les modèles conceptuels et d'intervention du processus d'*empowerment* comme des modèles de promotion de la santé (Grieco et al., 1990; Jutras, 1996; Schroeder et Maeve, 1992). En effet, plusieurs similitudes se retrouvent entre ces deux types de modèle. La promotion de la santé est définie à l'intérieur du modèle d'Allen comme un processus d'*empowerment*. De plus, les postulats et les valeurs fondamentales sur lesquelles repose ce modèle sont très reliés aux attributs du modèle théorique de Zimmerman. Notons, entre autres, la motivation nécessaire afin d'atteindre la santé, la découverte personnelle de soi-même, la participation active aux décisions, la relation de collaboration, l'apprentissage et l'acquisition de comportements de santé, le développement de stratégies de *coping* et le contrôle de sa santé.

Dans une revue de 16 études qualitatives récentes regroupant des échantillons allant de 1 à 139 répondants, Dixon (1996) a trouvé quatre (4) concepts unificateurs relativement à la promotion de la santé dans un contexte de condition chronique de maladie. Ces concepts sont : 1) la relation de confiance, 2) l'acquisition de connaissances, 3) la participation aux soins et 4) la prise de décision. La confiance apparaît, dans ces études, être la pierre angulaire d'un partenariat productif et efficace avec les professionnels de la santé. Puis, l'acquisition de connaissances permet aux usagers du système de la santé de gagner du contrôle et de gérer leur situation de santé tandis que la participation aux soins permet le développement d'une expertise dans la dispensation des soins. Finalement, selon l'auteur, tout changement au niveau de la confiance, de l'acquisition de connaissances et de la participation aux soins alimente les changements dans la prise de décision, concept considéré central dans les études recensées par Dixon en regard de la promotion de la santé dans un contexte de condition chronique de maladie (Dixon, 1996 dans Hulme, 1999). Les résultats de notre étude ont également mis en évidence l'importance de la participation à la prise de décision en regard de l'*empowerment* individuel d'une personne (patient ou soignant naturel) dans un contexte de condition chronique de maladie. Plusieurs indicateurs ont été développés afin d'opérationnaliser cet attribut principal de participation à la prise de décision.

En somme, le modèle conceptuel en soins infirmiers d'Allen s'appuie sur une conception de soins qui traduit le mieux notre vision de la santé, de la personne, de l'environnement et du soin et qui a permis de guider notre étude sur le phénomène d'*empowerment*. Ce modèle propose des orientations quant à la transposition des quatre concepts du métaparadigme dans la profession d'infirmière. Cependant, le modèle d'Allen ne nous permettait pas de développer des indicateurs empiriques puisqu'il est vaste et trop abstrait. En effet, selon Provencher et Fawcett (1999), les modèles conceptuels demandent à être reliés à des théories de niveau intermédiaire afin que leurs concepts et leurs propositions soient mesurables et directement utilisés dans les activités de l'infirmière.

Nous avons donc choisi d'utiliser la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman, plus restreinte et proposant une compréhension très précise de ce concept à l'étude. Il était important pour nous que cette théorie, empruntée de la psychologie et de la sociologie, soit rattachée à un modèle conceptuel appartenant à la science infirmière afin de donner à notre étude une perspective infirmière et de contribuer à l'élaboration du savoir infirmier. Cependant, tel que noté dans Dallaire (1997), la congruence des théories empruntées avec la perspective disciplinaire doit toutefois être vérifiée au préalable.

Dans cette présente recherche, le modèle d'Allen a été choisi et utilisé pour guider l'étude mais non, pour développer les indicateurs; ce qui aurait sûrement donné des résultats différents. Toutefois, les résultats obtenus ont démontré une certaine congruence entre la théorie de Zimmerman et le modèle conceptuel d'Allen. Nous croyons que ce rattachement à la perspective infirmière a en effet permis aux résultats de cette étude de contribuer davantage à vérifier l'application de la théorie empruntée dans le contexte de la profession infirmière et à examiner les éléments clés du modèle conceptuel d'Allen en relation avec l'*empowerment* d'une personne. En effet, le modèle conceptuel d'Allen nous a permis de regrouper les indicateurs identifiés et validés, à partir des dimensions et des attributs principaux de la théorie de l'*empowerment* individuel de Zimmerman, selon les quatre concepts majeurs du métaparadigme infirmier. Voyons brièvement chacun des quatre concepts du métaparadigme infirmier (concepts soulignés en gras), illustré selon le modèle d'Allen, en relation avec les attributs théoriques de Zimmerman (attributs soulignés) et de certains résultats de notre étude.



La **santé** est, selon le modèle conceptuel d'Allen, une façon de vivre, d'être, de croître et de devenir (Allen, 1983). Plus précisément, il s'agit d'un processus d'apprentissage dynamique, interactif et multidimensionnel qui débute dans la famille et se poursuit tout au long de la vie (Gottlieb et Rowat, 1987; Malo et al., 1998). De plus, dans le modèle d'Allen, ce processus d'apprentissage comporte deux dimensions importantes soit les stratégies de coping et le développement personnel de soi. Le *coping* fait appel au potentiel ainsi qu'aux ressources individuelles et familiales de la personne tandis que le développement personnel de soi vise la réalisation des buts qu'on s'est fixés dans la vie (Gottlieb et Rowat, 1987). Ainsi, un problème de santé peut pousser une personne à redéfinir ses priorités, à analyser et critiquer sa situation de santé afin de réorienter sa vision en fonction de ses aspirations. Ce processus d'apprentissage ou d'acquisition de connaissances est également décrit dans la théorie de l'*empowerment* individuel de Zimmerman. Celui-ci est défini comme le fait d'arriver à posséder des connaissances c'est-à-dire, ce qui est connu ou ce que l'on sait, pour l'avoir appris. De plus, dans la théorie de Zimmerman, le développement et le transfert des habiletés font également partie du processus d'apprentissage dynamique et interactif d'une personne avec une autre.

Dans notre étude, les éléments reliés à la santé sont opérationnalisés par des indicateurs reliés principalement aux cinq attributs théoriques de la dimension interactionnelle de l'*empowerment* individuel de Zimmerman. Mentionnons entre autres, les professionnels de la santé a) *analysent la situation avec la personne et expliquent les avantages et les inconvénients des différentes options de traitement*; b) *expliquent le fonctionnement et le pourquoi des événements, les liens entre les tests et les effets possibles*; c) *donnent de bons conseils à la personne, des moyens de surmonter l'épreuve*; d) *établissent des liens avec les autres établissements, services, intervenants pour favoriser la continuité de l'enseignement et le soutien à domicile*; et e) *font référence aux connaissances antérieures de la personne*. La personne, pour sa part, a) *manifeste de l'intérêt pour apprendre*; b) *évalue le pour et le contre avant de prendre une décision*; c) *est capable de réagir, de s'ajuster de façon autonome et adéquate aux événements, aux situations et aux faits nouveaux*; d) *apprend de ses expériences passées*; et e) *conserve son autonomie*.

La **personne** est, selon le modèle d'Allen, conceptualisée en tant qu'unité familiale. Dans notre étude, la personne est le patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique et sa famille (ou soignants naturels). Selon Allen, la personne *patient/soignant naturel* aspire à une meilleure santé et possède la motivation nécessaire afin de l'atteindre. La personne *patient/soignant naturel* apprend de ses propres expériences et développe des compétences, ce qui lui permet d'accomplir efficacement les buts qu'elle vise et de contrôler sa situation de santé. (Kérouac et al., 1994).

L'**environnement** est vu comme le cadre dans lequel vit la personne et dont elle est indissociable. Ainsi, la famille ou les soignants naturels peuvent également être considérés comme l'environnement du patient, c'est-à-dire son réseau de soutien. L'environnement peut être la famille ou le contexte social ou organisationnel dans lequel l'apprentissage de comportements de santé s'effectue. De plus, le rôle de soutien revête une signification particulière quand il se situe dans une perspective de chronicité (Sylvain, 2000).

Dans notre étude, les éléments reliés à la personne et à l'environnement sont opérationnalisés par des indicateurs reliés principalement aux quatre attributs théoriques de la dimension intrapersonnelle de l'*empowerment* individuel de Zimmerman. Mentionnons entre autres, les professionnels de la santé a) *sont à l'écoute de la personne*; b) *encouragent la personne à garder espoir et à trouver des solutions par elle-même*; c) *reconnaissent la personne comme un être humain unique important et sont attentifs à ses besoins*; d) *invitent la personne à donner son opinion, son avis*; et e) *prennent le temps d'expliquer à la personne*. La personne, de son côté, a) *exprime un sentiment de bien-être personnel et de confort*; b) *exprime son désir de guérir et de s'adapter*; c) *dit se sentir confortable et responsable de ses décisions*; d) *établit un réseau de soutien*; et e) *satisfait elle-même certains besoins de santé qui antérieurement auraient été répondus par un professionnel de la santé*.

Le **soin** est, selon le modèle d'Allen, la science qui promeut les interactions de santé et la réponse professionnelle à la recherche naturelle d'une vie saine malgré le contexte de maladie chronique (Kérouac et al., 1994). Réalisée en collaboration, la planification des soins reflète l'utilisation maximale du potentiel composé des forces, de la motivation, des compétences, des

connaissances/habilités et des ressources de chacun des membres du réseau de soutien, à travailler à la situation de santé (Kérouac et al., 1994). Par cette collaboration, la personne est capable d'apprendre de ses expériences, d'agir et de résoudre ses problèmes de santé (Gottlieb et Rowat, 1987). Dans le soin, le pouvoir consiste à renforcer le potentiel (*to empower*) de la personne *patient/soignant naturel*. Il ne s'agit pas pour le professionnel de la santé de dominer ou de contrôler, mais plutôt de soutenir, de transformer, d'impliquer et de faire participer la personne *patient/soignant naturel* et son réseau de soutien à la prise de décision.

Dans cette étude, les éléments reliés au soin sont opérationnalisés par des indicateurs reliés principalement aux trois attributs théoriques de la dimension comportementale de l'*empowerment* individuel de Zimmerman. Mentionnons entre autres, les professionnels de la santé a) *impliquent la personne aux soins quotidiens*; b) *font participer la personne à la prise de décision*; c) *s'assurent d'une communication ouverte et franche avec la personne*; d) *font prendre conscience à la personne qu'elle a le droit de décider, de refuser, de changer d'idée*; et e) *respectent la manière d'être de la personne*. La personne, pour sa part, a) *demeure active dans la prise en charge graduelle de sa situation de santé et au maximum de ses capacités*; b) *comprend son implication et la responsabilisation de ses choix personnels*; c) *est déterminée à agir, à se prendre en main*; d) *participe activement aux soins dans le quotidien de façon autonome et efficace c'est-à-dire en produisant les résultats souhaités*; et e) *exprime son aisance, sa facilité à donner ou à transmettre ses opinions à l'équipe soignante*.

En somme, être en santé veut dire, pour la personne atteinte d'une maladie chronique ou soignant celle-ci, d'être capable d'exprimer ses sentiments (motivation, compétence, contrôle et efficacité), d'interagir et d'agir. Dans cette perspective, le soin devient alors la résultante entre les interactions (professionnels, patient/soignant naturel et environnement) et les actions concrètes de santé. Discutons maintenant de la méthode utilisée dans cette étude.

### **5.3 Considérations d'ordre méthodologique, limites et avantages de cette étude**

La discussion qui suit porte sur la méthode utilisée pour notre étude qui n'est ni tout à fait qualitative, ni tout à fait quantitative, mais qui comporte ces deux volets. Cette méthode, documentée dans les écrits, nous apparaissait la plus pertinente. En effet, Rappaport (1990) ainsi

que Yeich et Levine (1992) s'entendent sur la pertinence d'utiliser, dans les études portant sur l'*empowerment*, une méthodologie à la fois qualitative et quantitative qui mette l'accent sur la description et le processus de validation et ce, à l'intérieur d'une démarche constructiviste. C'est ce que nous avons tenté de réaliser. Il est important, dans toute recherche, de tenir compte des limites de celle-ci mais aussi de faire ressortir ses qualités à travers une démarche rigoureuse. Nous discuterons donc également dans cette section, des avantages et des limites qui peuvent nuancer la portée des résultats de cette étude.

Un modèle hiérarchique multi-attribut acquiert une valeur opérationnelle dans la mesure où il est possible de fixer l'importance des relations entre ses éléments contributifs (Hay-Paquin, 1997). En effet, si on examine les différences obtenues entre les deux versions du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins - première version construite à la suite de la phase qualitative (étapes d'identification et de validation) et deuxième version construite à la suite de la phase quantitative (étape de pondération) - nous constatons que l'importance attribuée aux indicateurs dans un contexte particulier et pour une clientèle particulière était essentielle à considérer. Par exemple, rappelons que dans la première version du modèle, la dimension interactionnelle occupait la première place avec le plus grand nombre d'indicateurs significatifs validés par les informateurs clés professionnels. Tandis que dans la deuxième version du modèle, celle-ci occupait la troisième place en considérant cette fois-ci l'importance relative, des éléments du modèle, attribuée par les informateurs clés professionnels. Nous avons donc constaté que ce n'était pas la quantité des indicateurs qui importait le plus mais bien la qualité de ceux-ci et l'importance qu'on leur attribuait dans un contexte particulier et pour une clientèle particulière.

Il aurait été alors intéressant d'utiliser la même méthode de validation et de pondération, à la fois, pour les informateurs clés professionnels et non professionnels. Rappelons que ces derniers n'avaient pas à quantifier (par exemple de 1 à 4) la clarté et la pertinence des indicateurs de l'ensemble des informateurs clés non professionnels tel qu'ont fait les informateurs clés professionnels. Ils n'avaient donc pas à faire consensus sur le choix et la pertinence des indicateurs. Ils n'avaient pas non plus à pondérer l'importance de la contribution relative des éléments d'un niveau hiérarchique à la promotion des éléments du niveau hiérarchique supérieur.

Une pondération des éléments du modèle par les informateurs clés non professionnels aurait sûrement augmenté la valeur opérationnelle du modèle proposé.

Nous avons constaté lors du dépouillement du premier questionnaire d'identification des indicateurs par les informateurs clés professionnels que plusieurs indicateurs identifiés étaient communs à un ou plusieurs attribut(s) théorique(s), et ce pour chacune des trois dimensions de la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman. Un indicateur pouvait ainsi être jugé et reconnu pertinent pour un attribut et non pertinent pour les autres attributs. Étant donné que la théorie de Zimmerman comporte plusieurs attributs principaux regroupés en trois dimensions, nous avons obtenu, par le fait même, un très grand nombre d'indicateurs de la qualité des soins retenus par les professionnels de la santé. Afin de faciliter l'analyse et l'interprétation des données, nous aurions pu choisir d'étudier qu'une seule dimension de l'*empowerment* individuel, ce qui aurait diminué beaucoup le nombre d'éléments identifiés, à valider et à pondérer. Toutefois, cette procédure ne nous aurait pas donné une vue globale de l'*empowerment* individuel dans son ensemble soit les trois dimensions. Aussi, nous aurions pu former de plus petits groupes d'experts, En effet, les groupes A et B étaient constitués de 16 informateurs clés professionnels chacun (huit de Québec et huit de Montréal). Des groupes de huit informateurs clés professionnels (quatre par région) au lieu de 16 auraient sûrement diminué le nombre d'éléments identifiés. Cependant, tel que noté au chapitre 4, nous n'avons constaté une certaine saturation des données qu'à partir de l'analyse du 12<sup>e</sup> questionnaire. Cette procédure nous aurait donc fait perdre plusieurs données très intéressantes.

Nous avons aussi remarqué que les distributions de poids fournissant une estimation de l'importance relative de la contribution de chaque attribut à la promotion de l'attribut de niveau hiérarchique supérieur immédiat étaient très uniformes (les poids étaient tous semblables). Cette constatation avait également été notée dans l'étude de Hay-Paquin (1997). Une raison pouvant expliquer cette uniformité des poids moyens des éléments du modèle, pourrait tenir à la méthode utilisée dans cette étude. En effet, les professionnels de la santé ne devaient proposer et retenir que les éléments les plus significatifs et, donc, négliger et exclure les éléments moins significatifs ou de moindre importance. Il n'est donc pas surprenant que cette exigence méthodologique ait pu conduire à l'obtention de distributions uniformes de poids, les éléments retenus étant, par construction, les plus significatifs et les plus importants.

Une autre raison pouvant expliquer l'existence de distributions uniformes des poids moyens des éléments pourrait tenir aux types d'échelles de mesure utilisées. Notre recherche a été réalisée sur la base d'échelles de mesure exploitant de façon additive les différences d'appréciation des évaluateurs quant à la contribution d'un élément à un objectif supérieur immédiat. Cependant, nous avons constaté qu'une telle approche d'évaluation et de traitement des intensités fournit des résultats beaucoup moins sensibles que celles reposant sur des comparaisons binaires de choix et exploitant de façon multiplicative les différences d'appréciation des évaluateurs (Hay-Paquin, 1997). Nous avons choisi le modèle additif parce qu'il était plus simple et plus souple, qu'il s'adaptait autant à la situation qu'au mode naturel de penser du décideur ou de l'analyse et qu'il avait été validé dans de nombreuses études empiriques sans toutefois révéler d'effets significatifs. Malgré ces avantages, nous aurions peut-être dû utiliser un modèle multiplicatif plutôt qu'additif tel que nous proposait Saaty (1984). Selon cet auteur, dans la mesure où la comparaison binaire se réalise grâce à une échelle de ratio, c'est-à-dire selon une relation multiplicative plutôt qu'additive, il en résulte alors une distribution de poids beaucoup plus sensible à des différences d'appréciation de la part des évaluateurs.

En plus du large éventail d'indicateurs retenus, de l'importance attribuée aux éléments du modèle et de l'uniformité des distributions de poids, un autre aspect important à considérer, est la terminologie utilisée avec laquelle les professionnels de la santé sont moins familiers. Lors d'un processus d'évaluation utilisant des normes et critères, termes familiers et couramment employés, la définition et la mesure de ceux-ci doivent être très précises puisque les normes et critères font référence à l'atteinte ou non de résultats spécifiques. Dans le cadre d'évaluation utilisant des attributs et indicateurs d'une analyse multi-attribut, il n'est pas nécessaire d'être aussi précis puisque ceux-ci doivent indiquer des "directions désirées" contribuant à l'atteinte de l'objectif général. La définition et la précision d'un attribut théorique principal sont obtenues empiriquement par celles de ses attributs secondaires et par celles de ses indicateurs. Quant à la mesure précise des indicateurs, elle sera traitée ultérieurement en énonçant l'indicateur de façon mesurable et en précisant comment celui-ci sera mesuré. Aussi, dans la mesure ou une évaluation de la qualité des soins fait intervenir plusieurs professionnels et non professionnels, il importe alors d'avoir recours à une terminologie simple et comprise de tous. Nous avons constaté que la terminologie reliée à l'analyse hiérarchique multi-attribut n'est pas toujours simple et compréhensible pour tous.

Enfin, rappelons que le contexte actuel de pénurie des professionnels de la santé en général et la tâche de plus en plus lourde et complexe demandée à ceux-ci, ont rendu difficile le recrutement des participants à l'étude. L'échantillonnage par choix raisonné prévu au départ s'est révélé un échantillonnage par réseaux. En effet, l'étudiante-chercheuse a dû recourir à des collègues qui contactaient des professionnels potentiels pour participer à l'étude. Cet ajustement a permis de recruter plus facilement les informateurs clés professionnels.

Nous nous sommes également assurée, tout au long de cette étude, d'une certaine rigueur dans le processus de la recherche. D'abord, en ce qui concerne les entrevues auprès des informateurs clés non professionnels, toute l'information recueillie, ainsi que les indicateurs retenus, ont été soumis aux participants lors d'une deuxième rencontre. Les répondants ont été amenés à valider et à corriger les interprétations et les constructions émises par l'étudiante-chercheuse (Guba et Lincoln, 1989). Pour les informateurs clés professionnels, cette validité, des interprétations et des constructions par l'étudiante-chercheuse, a été assurée par les deux versions du questionnaire de validation. De plus, lors de la comparaison des indicateurs développés par les informateurs clés professionnels avec ceux développés par les informateurs clés non professionnels, l'étudiante-chercheuse a tenté d'être le plus objective possible en regroupant les indicateurs communs aux deux listes. Il aurait été intéressant qu'une deuxième personne réalise la même démarche de comparaison, ce qui aurait augmenté la rigueur de la démarche. Le but de cette recherche était de développer des indicateurs valides de la qualité des soins. La validité des indicateurs réfère à la capacité qu'ils ont de mesurer réellement ce qu'il prétendent mesurer. La validité de contenu des indicateurs et la validité de construit exigent que la construction théorique des énoncés des indicateurs, réponde à des normes d'experts, à du vécu des clientèles ciblées et à l'état d'avancement des connaissances sur le sujet (Morin, 1999). C'est ce que nous avons tenté de réaliser.

Nous pensons que cette recherche est vérifiable puisque le protocole était clair, systématique et précis, permettant au lecteur de pouvoir se faire une idée juste du processus de recherche que nous avons suivi pour parvenir à la construction du modèle multi-attribut. Enfin, nous croyons que certaines démarches témoignent de la crédibilité de notre étude. Notons, entre autres, des rencontres régulières avec le directeur de recherche et d'autres chercheurs indépen-



dants afin de discuter du processus, des réflexions, des éléments d'analyse et des éléments de tension et d'incertitudes auxquels nous étions confrontées. En plus de nous soutenir grandement, ces rencontres ont favorisé le processus de clarification explicite de nos propres valeurs et biais face au processus et au contenu de la recherche.

Cette étude met aussi en évidence le choix des méthodes propres à révéler les valeurs humaines et l'opinion des experts (professionnels et non professionnels) dans le cadre de démarches prescriptives. Notre recherche innove par la variété des personnes appelées à participer à cette modélisation de la qualité des soins relative à *l'empowerment* individuel d'une personne. Cette variété se retrouve tant par le choix des professionnels de la santé provenant de différentes disciplines, de différentes régions du Québec et travaillant auprès de différentes clientèles chroniques que par le choix de non professionnels, qu'ils soient patients ou soignants naturels. Le paradigme de cette approche prescriptive est particulièrement bien adapté à l'environnement complexe, incertain, flou et interdépendant qui caractérise l'univers de la pratique de l'infirmière travaillant en interdisciplinarité. Les approches descriptives classiques, plus connues, visent généralement à identifier des facteurs déterminants et des liens directs de causalité par le recours à des méthodes statistiques, et sont difficiles à appliquer dans un tel univers. De plus, les exigences de la pratique infirmière doivent faire intervenir non seulement des connaissances générales, mais fréquemment des prescriptions précises par l'établissement de relations entre l'acte infirmier et l'objectif de soins poursuivi (Hay-Paquin, 1997). Cette approche prescriptive est donc très sensible au domaine de la science infirmière. Finalement, tenant compte des considérations d'ordres théorique et méthodologique ainsi que des avantages et des limites de cette recherche, discutons maintenant de l'implication de cette étude pour la profession infirmière.

#### **5.4 Implications de cette recherche pour la profession infirmière et recommandations**

Voici successivement les implications de cette présente étude sur le plan théorique, de la recherche et de la pratique. Vous trouverez à l'intérieur de cette discussion certaines recommandations quant aux suites à donner à cette étude.

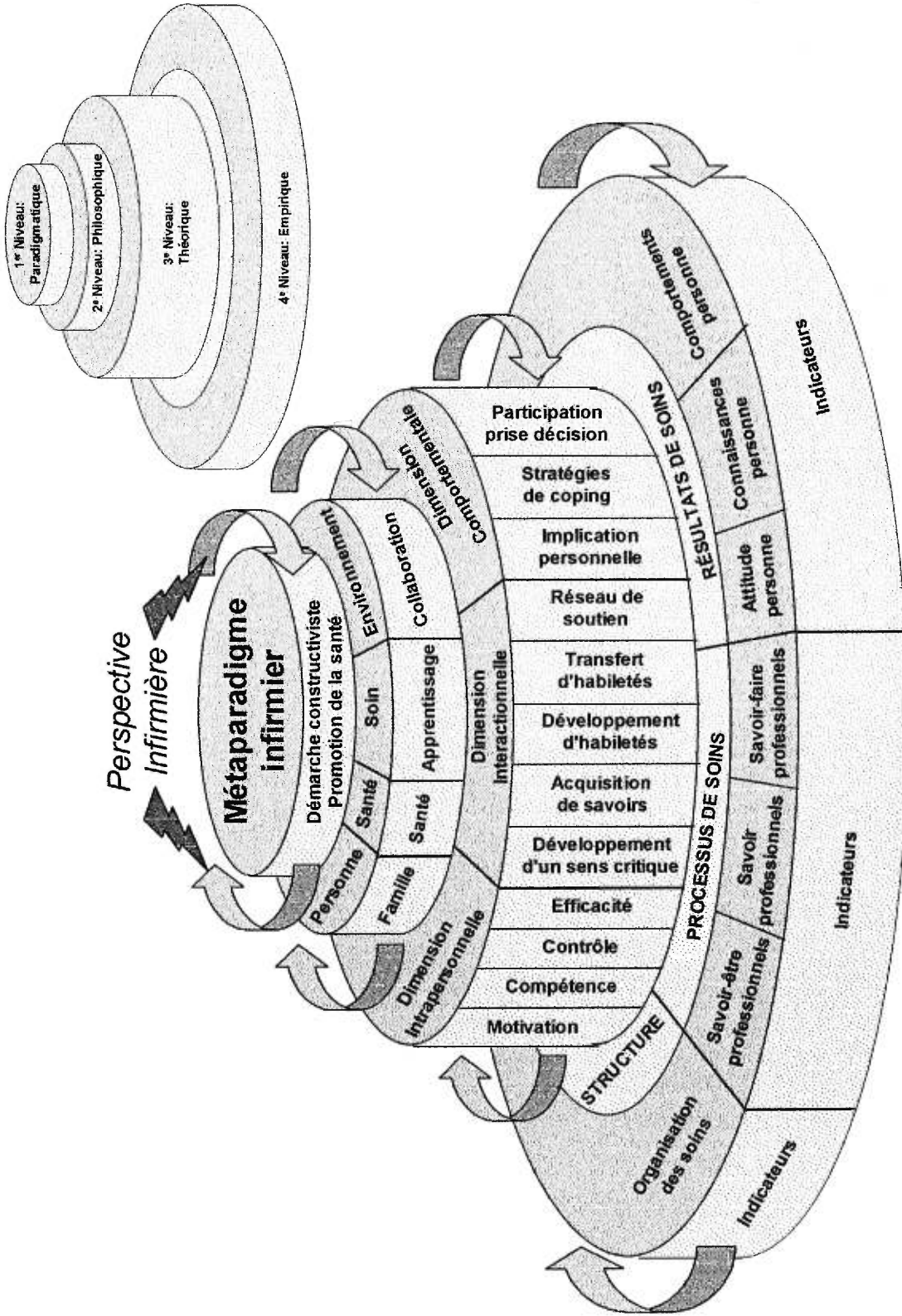
#### 5.4.1 Sur le plan théorique

L'utilisation d'un cadre de référence à quatre niveaux de conceptualisation, représenté à la figure 19, a contribué sans aucun doute au nouveau savoir généré par notre étude. D'abord, les deux premiers niveaux, celui du métaparadigme infirmier et du modèle conceptuel d'Allen, ont fourni à l'étude une perspective disciplinaire selon laquelle la promotion de la santé est vue comme un processus d'*empowerment* qui permet à la personne de maîtriser les événements de sa vie et de vivre pleinement ses expériences liées à la santé (Kérouac et al., 1994). Ainsi, la conception de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin inspirée du modèle d'Allen a amené les professionnels de la santé participant à cette étude à reconnaître l'importance pour le patient et son soignant naturel (concept-personne) de participer à la prestation et à la gestion des soins afin de développer des compétences et d'améliorer leur situation de santé (concept-santé). Cette autogestion de la santé par chacun se réalise dans un contexte particulier, soit celui du développement ambulatoire et du suivi interprofessionnel (concept-environnement) et a le potentiel de contribuer au savoir infirmier et d'éclairer ainsi la pratique professionnelle (concept-soin).

Bien que la promotion de la santé soit définie dans le modèle conceptuel d'Allen comme un processus d'*empowerment*, ce dernier n'est pas opérationnalisé dans ce modèle. C'est pourquoi au troisième niveau de conceptualisation la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman a permis d'opérationnaliser ce concept de plus en plus populaire dans le système de santé actuel.

Cette étude a donc contribué à une meilleure compréhension du phénomène étudié en suggérant des relations entre les différentes dimensions et leurs attributs respectifs. Les résultats de notre étude montrent que des théories empruntées peuvent contribuer à l'élaboration du savoir de la discipline infirmière. Toutefois, cette contribution est d'autant plus importante et pertinente si nous adjoignons à la théorie empruntée un modèle conceptuel en soins infirmiers. Cette adjonction permet de vérifier la congruence de la théorie empruntée avec la perspective disciplinaire (Dallaire, 1997).

Notre recherche a précisé certains liens entre les attributs de la théorie empruntée de Zimmerman et les concepts clés du modèle d'Allen notamment, par son orientation vers la promotion



**Figure 19 - Niveaux de conceptualisation et d'opérationnalisation de la qualité des soins relative à l'empowerment d'une personne**  
 (Inspiré de la structure des trois niveaux de conceptualisation de Dallaire, 1997)

de la santé, son approche familiale et interdisciplinaire et par sa description des rôles infirmiers centrée sur le soutien et l'enseignement. Dans le modèle d'Allen, la tâche fondamentale des soins infirmiers est d'assister les personnes (patients/familles) à développer leur potentiel de santé en s'engageant dans un processus actif d'apprentissage (Gottlieb et Rowat, 1987 dans Sylvain, 2000). Notre recherche a également permis le choix d'indicateurs empiriques précis représentés au dernier niveau de la figure 19.

**Ainsi, (recommandation #1) nous croyons que le modèle de promotion de la santé d'Allen, communément appelé le modèle conceptuel de McGill, adjoint à la théorie d'*empowerment* de Zimmerman, permettrait de rendre les concepts clés du modèle d'Allen plus concrets, plus mesurables et plus directement utilisables dans les activités professionnelles de l'infirmière travaillant en interdisciplinarité.**

#### **5.4.2 Sur le plan de la recherche**

Les résultats de cette étude suggèrent différentes avenues pour de futures recherches. La première serait de rendre d'abord les indicateurs mesurables en précisant comment ceux-ci seront mesurés et de développer un outil de mesure de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Par la suite, une deuxième avenue serait d'étudier les qualités métrologiques de ce nouvel instrument. Les résultats montrent également que l'utilisation de l'analyse hiérarchique multi-attribut est susceptible de contribuer au développement du savoir en permettant une exploration approfondie et systématique du concept de qualité des soins. En effet, nous pouvons affirmer que la complexité de nombreux phénomènes en science infirmière et la subjectivité associée à une prise de décision demandent le recours à une analyse multi-attribut afin d'opérationnaliser certains concepts complexes et subjectifs dans la pratique quotidienne des soins infirmiers.

**Nous croyons cependant (recommandation #2) qu'il serait plus avantageux d'utiliser des échelles de mesure exploitant de façon multiplicative plutôt qu'additive les différences d'appréciation des évaluateurs quant à la contribution d'un élément à un objectif supérieur immédiat.**

De plus, cette recherche a tenté 1) de fournir une vision globale, structurée et intégrée du concept d'*empowerment* individuel d'une personne (patients ou soignants naturels) dans un contexte de développement ambulatoire et de suivi systématique de clientèles et 2) de mettre le concept d'*empowerment* en relation avec celui de qualité des soins. Ce dernier a été défini et précisé par l'ensemble des indicateurs de qualité, c'est-à-dire par l'identification d'éléments de processus, de structure et de résultats contribuant à la promotion d'attributs secondaires d'*empowerment* individuel d'une personne. Cette mise en relation du concept de qualité des soins et de celui d'*empowerment* signifie que le concept de qualité des soins dans le contexte du développement ambulatoire et du suivi systématique de clientèles est dépourvu de sens s'il ne s'inscrit pas dans la poursuite d'un objectif général d'*empowerment* individuel d'une personne (patient ou soignant naturel) qui fait l'objet d'une prestation de soins.

L'examen de différentes études sur l'*empowerment* nous a fait voir que la qualité des interventions professionnelles et des résultats attendus chez le patient/soignant naturel n'a pas fait l'objet d'études spécifiques. Ce qui se conçoit bien puisqu'à notre connaissance, aucune recherche n'a jusqu'à maintenant mis particulièrement en relation le processus d'*empowerment* avec la mesure et l'évaluation de la qualité des soins en terme de résultats attendus (*outputs* et *outcomes*) suite à ce processus. **Notre recherche met donc en évidence (recommandation #3) la nécessaire et indispensable relation contributive des soins de qualité dans la promotion de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel, et ce dans le contexte actuel du système de santé.** Une profession consciente de ses devoirs devrait poser des questions qui méritent de susciter des recherches, être disposée à permettre des recherches portant sur son activité et à faire passer dans la pratique l'objet de ses recherches (OMS, 1966). Voyons maintenant les implications de cette étude sur le plan de la pratique infirmière.

#### **5.4.3 Sur le plan de la pratique**

Cette étude a permis d'illustrer 1) comment il est conceptuellement possible d'explorer de façon concrète le concept de qualité des soins relativement à l'*empowerment* individuel d'une personne dans un contexte particulier, mais aussi 2) comment ce paradigme prescriptif constructiviste pourrait s'appliquer à tout autre domaine de la science infirmière. **Nous croyons**

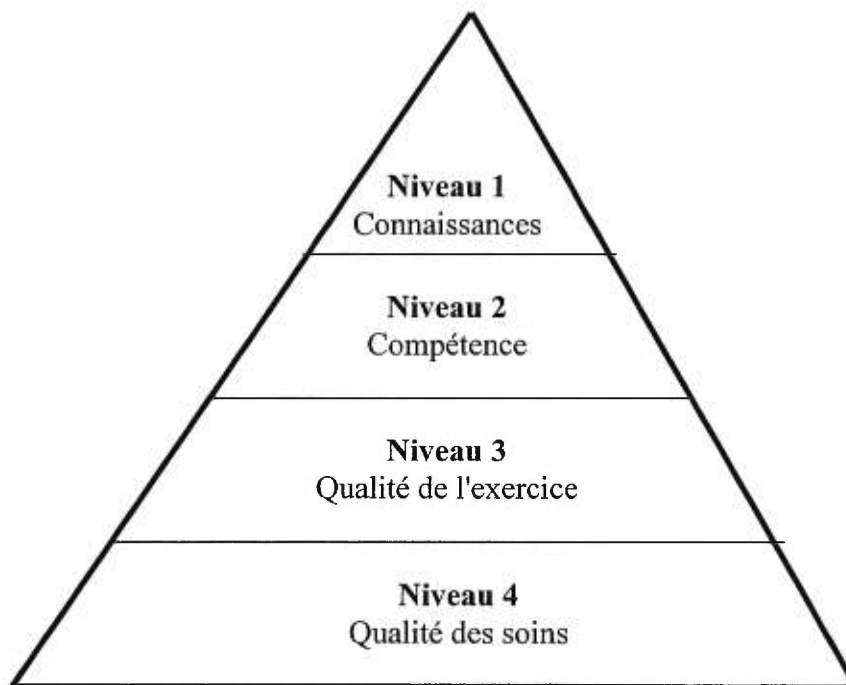
**(recommandation #4) que tous les soins professionnels dispensés en interdisciplinarité, et en particulier les soins infirmiers, peuvent bénéficier considérablement de cette approche qui permet de combiner les expériences professionnelles et les connaissances scientifiques d'informateurs clés professionnels et non professionnels dans une démarche qui vise à mieux insérer les valeurs humaines de prise de décision dans la pratique infirmière au quotidien.** D'ailleurs, l'importance accordée dans notre étude, à la fois par les professionnels et les non professionnels, à la qualité des interactions humaines (savoir être et savoir faire) corrobore la nécessité d'une telle démarche de prise de décision.

Cette insertion des valeurs humaines au sein d'un environnement complexe et contraignant est un défi important pour la discipline infirmière. À cet effet, nous devons non seulement reconnaître l'importance d'insérer ces valeurs humaines dans nos interactions mais aussi proposer des méthodes pour favoriser l'opérationnalisation de ces valeurs dans la pratique quotidienne des soins infirmiers. **L'utilisation de la méthode d'analyse hiérarchique multi-attribut (recommandation #5) permet jusqu'à un certain point cette opérationnalisation en fournissant une méthode simple et naturelle pour établir l'importance d'un lien direct entre des interventions professionnelles précises et des objectifs allant des plus précis aux plus généraux (Hay-Paquin, 1997).**

Les transformations que subit le système de santé se répercutent sur le milieu clinique et rendent l'environnement des soins infirmiers de plus en plus complexe. La pratique infirmière nécessite une expertise plus approfondie et la capacité de prendre rapidement des décisions fondées sur un jugement clinique sûr (OIIQ, 1996c). Dans cette optique, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) s'est doté en 1996 d'un cadre de référence qui définit la vision actuelle de l'exercice de la profession d'infirmière. Ce cadre annonce les perspectives de l'exercice de la profession en proposant aux infirmières une approche moins normative, plus souple et plus dynamique que les normes et critères de qualité qui prévalaient depuis plusieurs années (OIIQ, 1997).

Ces perspectives utilisent le modèle de Broski (1978) (dans OIIQ, 1996c) pour mieux distinguer les quatre différents niveaux d'évaluation de la qualité (figure 20). Le premier niveau

correspond aux connaissances de l'infirmière qui contribuent à sa compétence professionnelle (2<sup>e</sup> niveau). Puis, la compétence professionnelle de l'infirmière est déterminante pour la qualité de l'exercice infirmier (3<sup>e</sup> niveau) qui contribue, quant à elle, à assurer la qualité des soins dans l'établissement de santé (4<sup>e</sup> niveau). Notre recherche se situe au 4<sup>e</sup> niveau de la pyramide de Broski puisqu'elle visait à élaborer, en interdisciplinarité, des indicateurs valides de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles.



**Figure 20** – Modèle de Broski (1978): l'univers de l'évaluation présenté en quatre niveaux

Rappelons que la relation ou le processus de soins était subdivisé, dans notre étude, en trois attributs secondaires soit, le savoir être ou l'attitude du professionnel de la santé, le savoir ou les connaissances de celui-ci et enfin, le savoir faire ou les habiletés du professionnel à agir. Selon l'OIIQ (1997), la compétence professionnelle fait référence aux connaissances, aux habiletés, aux attitudes et au jugement nécessaire à l'infirmière pour exercer sa profession, ainsi qu'à la capacité de les appliquer dans une situation clinique donnée. Dans cette perspective, Kérouac et al. (1994) définissent la compétence professionnelle comme la connaissance approfondie et reconnue qui confère un sentiment de maîtrise, une habileté à agir dans la complexité



et une capacité de planifier et de décider. Benner (1995) dans Goulet (1999) affirme, de son côté, que la compétence professionnelle signifie non seulement le savoir théorique mais aussi le savoir faire et le savoir être, et englobe les connaissances, les habiletés psychomotrices, les attitudes, les valeurs et le jugement. Du point de vue des usagers du système de santé, les niveaux d'appréciation de la compétence professionnelle des intervenants se situent, pour eux aussi, par rapport aux attitudes (savoir être), aux connaissances (savoir) et/ou aux comportements (savoir faire) des professionnels (Morin, 1999). Notre étude nous fournit ainsi des indices de la qualité de l'exercice infirmier en définissant de façon opérationnelle la compétence professionnelle reliée à l'*empowerment* individuel d'une personne en terme de processus d'intervention.

Cette recherche a donc permis de déterminer des indicateurs de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. **Nous croyons (recommandation #6) que certains indicateurs issus de cette recherche permettront peut-être d'opérationnaliser la relation de soins en termes de savoir, de savoir être et de savoir faire de l'infirmière qui permettront ultérieurement de mesurer et d'apprécier la compétence professionnelle reliée à l'*empowerment* individuel d'une personne.** "Le but de la pratique infirmière, c'est-à-dire sa finalité et ce que visent ses interventions, consiste à "rendre la personne (famille, groupe ou collectivité) apte à prendre sa santé en charge selon ses capacités et les ressources que lui offre son environnement"." (OIIQ, 1997 : 3).

En résumé, la figure 19 discutée précédemment illustre les liens entre la théorie, la recherche et la pratique. Les flèches représentent également le mouvement, le dynamisme et la complexité de la pratique infirmière. Au centre, on retrouve le niveau purement théorique qui a permis de modéliser, par un processus de la recherche, le concept de qualité des soins relative à l'*empowerment* d'une personne. Les niveaux philosophique et paradigmatique donnent une perspective infirmière aux résultats de cette étude qui sont présentés au niveau empirique. Ceux-ci peuvent donc être directement utilisables dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé et, particulièrement, des infirmières travaillant en interdisciplinarité. La recherche dans une discipline professionnelle vise la production d'une base scientifique qui

guide la pratique et assure ainsi la crédibilité de la profession. De plus, la recherche élargit le champ de connaissances pratiques et théoriques dans cette discipline et facilite son développement en tant que science (Fortin, 1996). **Par notre recherche en science infirmière, nous avons donc contribué au développement de connaissances scientifiques qui permettront, nous l'espérons, de guider la pratique des infirmières.**

## SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET CONCLUSION

Dans le cadre de la théorie d'*empowerment* de Zimmerman, cette recherche visait à développer des indicateurs valides de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne en mettant en relation le point de vue de trois groupes d'experts. Plus spécifiquement, cette recherche visait l'atteinte de deux grands objectifs. Un premier objectif, correspondant au volet qualitatif, a permis d'identifier empiriquement la structure hiérarchique multi-attribut des principaux éléments de l'*empowerment* individuel d'une personne. Après avoir identifié, défini et validé les nombreux éléments, il restait à en estimer l'importance relative. Selon Hay-Paquin (1997), "un modèle acquiert une valeur opérationnelle dans la mesure où il est possible de fixer l'importance des relations entre ses éléments contributifs" (p:201), c'est-à-dire l'importance de la contribution relative des éléments d'un même agrégat à la promotion des éléments d'un agrégat de niveau hiérarchique supérieur immédiat. Ainsi, l'autre objectif, correspondant au volet quantitatif, a permis de déterminer, par l'analyse hiérarchique multi-attribut, l'importance relative de la contribution des indicateurs à la promotion des attributs, de celle des attributs à la promotion des dimensions, ainsi que de la contribution des dimensions à la promotion de l'objectif général de l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

Les résultats de cette étude permettent d'offrir certaines avenues pour la mesure et l'évaluation de l'*empowerment*, notion très largement utilisée actuellement dans tous les niveaux du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, dans la foulée des changements qui bouleversent le domaine de la santé, la personne (patient ou soignant naturel) s'insurge contre la prise en charge paternaliste ou maternaliste de sa santé et revendique son autonomie. Elle réclame le droit de prendre des décisions au sujet de sa vie, de sa santé et de sa mort (Blondeau, 1999). La reconnaissance des droits de la personne suppose forcément la reconnaissance de son autonomie. Comme l'autonomie est garante de l'influence et du pouvoir que détiennent les personnes, les avis sont partagés quant au degré d'autonomie et au degré de pouvoir et d'influence dont peut jouir la personne (Blondeau, 1999). Cette recherche a permis de réaliser que le processus d'*empowerment* d'une personne était directement relié à la quête d'autonomie et de

pouvoir de cette dernière. Jutras (1996) affirme que les personnes vivent un processus d'*empowerment* lorsqu'elles deviennent plus informées, plus confiantes en leurs connaissances, plus conscientes des diverses options possibles et du pouvoir qu'elles détiennent et qu'elles gèrent de façon autonome leur situation de santé.

Cependant, l'autonomie ne se mesure pas exclusivement à l'aune des actions spectaculaires, mais elle repose, d'abord et avant tout, sur la responsabilité qu'on attribue dans le geste coutumier et quotidien (Blondeau, 1999). Grace (1991) et Labonté (1994) se sont attardés à cette notion de responsabilité et soulignent la contradiction entre l'*empowerment* et le contrôle que les professionnels de la santé exercent sur leur clientèle. Ils précisent que, malgré un désir de remettre la responsabilité au patient et à sa famille et de favoriser sa propre prise en charge en fonction de leurs besoins, tel qu'ils les définissent eux-mêmes, les professionnels continuent d'avoir des attentes implicites et normatives face aux choix que les personnes devraient faire. Plus encore, ils constatent que l'*empowerment*, qui vise le contrôle personnel et l'autogestion de sa santé par chacun, devient plutôt une stratégie par laquelle le professionnel essaie de passer ses propres valeurs et celles du réseau qui l'emploie en essayant que la personne se les approprie (Grace, 1991; Labonté, 1994).

Selon Blondeau et Hébert (1999), le sens commun donné au mot « responsabilité » suggère qu'être responsable signifie assumer le poids des conséquences liées à ses actes et à ses choix. L'étymologie va dans le même sens : en latin, *re-pondere* ne signifie pas « répondre » mais « se porter garant d'un engagement ». Responsabilité et engagement représentent donc un tandem indissociable (Blondeau et Hébert, 1999). Dans cette étude, l'implication, l'engagement et la participation à la prise de décision se sont d'ailleurs avérés très importants pour l'ensemble des trois groupes de participants. Selon Townsend (1996), l'*empowerment* est un processus éducatif qui permet aux personnes d'apprendre à se sentir en pouvoir, d'être responsables de ce qui leur arrive et d'agir avec pouvoir sur les situations de la vie quotidienne. Nous croyons que les infirmières peuvent ainsi jouer un rôle important dans le processus d'*empowerment* individuel d'une personne puisque l'éducation à la santé est une des principales fonctions reconnues de la pratique infirmière (Dallaire, 1999). Cette fonction éducative suppose d'informer et de donner des conseils de santé mais aussi d'aider les personnes à pren-

dre des décisions en toute connaissance afin d'être en mesure de prendre en main leur situation de santé (Dallaire, 1999; Hagan, 1991).

Cette recherche se situe donc à l'interface de trois enjeux majeurs soit 1) la définition opérationnelle de l'*empowerment* à partir de cadres conceptuels convergents, 2) la mesure de la qualité des soins en tenant compte d'un paradigme trilogique (structure–processus–résultats), et 3) l'intégration d'un cadre conceptuel propre à la science infirmière. Cette étude s'est ainsi inspirée des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen. Elle a été réalisée à l'intérieur d'une modélisation de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cette modélisation a été rendue possible grâce aux méthodes construites dans le cadre de l'analyse hiérarchique multi-attribut. Ces méthodes développées selon une démarche constructiviste (Roy, 1993) s'inscrivent dans ce que certains auteurs (Keeney et Raiffa, 1976; vonWinterfeldt et Edwards, 1973) ont convenu d'appeler les approches prescriptives en opposition aux approches normatives et descriptives (Hay-Paquin, 1997) beaucoup plus connues et utilisées. Intermédiaires à ces deux dernières approches, les approches prescriptives se définissent comme des méthodes d'aide à la décision et à l'évaluation dans un univers multidimensionnel, complexe, incertain et flou comme c'est le cas pour le concept de qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel d'une personne.

Cette approche a donc permis d'identifier, de valider et de structurer les éléments qui permettent de caractériser le concept de qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel d'une personne, tant dans ses composantes structurales, procédurales que de résultats. L'approfondissement des connaissances s'est aussi réalisé à travers une démarche de hiérarchisation multi-niveaux où les dimensions et les attributs théoriques de l'*empowerment* étaient décomposés en des attributs secondaires de plus en plus fins, permettant ainsi le passage d'une conception générale de l'*empowerment* individuel d'une personne à une compréhension de plus en plus fine et précise de sa signification pour des personnes atteintes ou soignant une maladie complexe à caractère chronique. De plus, cet approfondissement des connaissances s'est réalisé en s'appuyant sur une conception de soins infirmiers et une pratique professionnelle donnant ainsi à la pratique des soins infirmiers une valeur scientifique clinique.

Rappelons que la construction d'un tel modèle hiérarchique multi-attribut a été réalisée grâce à la contribution indépendante de deux groupes distincts d'informateurs clés. Chaque groupe devait successivement répondre, l'un au cours de la phase qualitative, l'autre au cours de la phase quantitative, aux trois questions de recherche. Ces trois questions visaient l'identification des indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent aux dimensions intrapersonnelle, interactionnelle et comportementale de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

Le premier groupe d'informateurs clés était subdivisé en deux sous-groupes. Un 1<sup>er</sup> sous-groupe (groupe A) était constitué de professionnels de la santé provenant de diverses disciplines et un 2<sup>e</sup> sous-groupe (groupe C) était formé de non professionnels c'est-à-dire, de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique et de soignants naturels. Le deuxième groupe d'informateurs clés (groupe B) était composé seulement de professionnels de la santé provenant de diverses disciplines. De façon générale, la phase qualitative de cette recherche s'est déroulée selon la technique DELPHI (Bélanger et Grenier, 1996; Pineault et Daveluy, 1995) utilisant trois questionnaires pour les professionnels de la santé et deux entrevues semi-structurées pour les non professionnels. Au cours d'un tel processus itératif, les informateurs clés ont travaillé de façon indépendante les uns des autres. À la fin de chaque itération (étape), trois pour les professionnels et deux pour les non professionnels, les participants étaient informés de façon anonyme des opinions émises par les autres informateurs clés.

Quant à la phase quantitative de cette recherche, elle avait pour fonction de pondérer l'importance de la contribution relative des éléments (indicateurs, attributs, dimensions) à leur objectif supérieur immédiat. Seuls des professionnels de la santé ont réalisé cette pondération à l'aide d'échelles ordinales permettant de coder l'appréciation de chaque informateur clé quant à l'intensité ou à l'importance absolue de la contribution d'un élément à un autre élément. Bien que cette pondération se soit effectuée de façon subjective, elle demeure néanmoins non arbitraire et empirique puisqu'elle traduit à la fois les connaissances scientifiques ainsi que les expériences de vie et professionnelles des informateurs clés. Ces estimations ont été présentées en SMC. Aussi, pour chaque complexe d'attributs, les appréciations ordinales ont également été "normalisées" en une distribution de poids. Chaque poids fournissait alors une estimation de

l'importance relative de la contribution de chaque attribut d'un même complexe d'attributs à la promotion de l'attribut de niveau hiérarchique supérieur immédiat.

À la suite des étapes d'identification et de validation des éléments par les professionnels de la santé, nous étions en possession d'un modèle comprenant, outre les trois dimensions et les 12 attributs théoriques de Zimmerman, un total de 75 attributs secondaires et de 611 indicateurs de la qualité des soins, relatifs à l'*empowerment*, identifiés et validés par les informateurs clés professionnels avec un taux de consensus de 98,7%. De plus, nous étions en mesure d'apprécier la qualité du modèle obtenu en notant que seulement huit indicateurs de la qualité des soins n'avaient pas fait consensus (d'acceptation ou de refus). Le processus de validation des indicateurs a permis la construction d'un modèle hiérarchique multi-attribut.

Par ailleurs, un total de 501 indicateurs de la qualité des soins, relatifs à l'*empowerment* individuel, ont aussi été identifiés et validés par l'ensemble des dix informateurs clés non professionnels. Tel que décrit dans le chapitre trois, les informateurs clés non professionnels n'avaient pas à quantifier la clarté et la pertinence des indicateurs tel que l'on fait les informateurs clés professionnels, mais seulement à porter une appréciation générale sur ces deux critères. Ils n'avaient pas non plus à faire consensus puisque les indicateurs identifiés par un informateur clé non professionnel n'ont été validés que par lui-même pour la pertinence et la clarté de l'énoncé transcrit par l'étudiante-chercheuse suite à la première entrevue. Nous avons, à la fin de la phase qualitative de la recherche, un total de 1199 éléments (soit 12 attributs principaux, 75 attributs secondaires, 611 indicateurs identifiés et validés par les professionnels et 501 par les non professionnels) de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel représentant ainsi la **1<sup>ère</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut**.

Selon Pineault et Daveluy (1995), lors de l'utilisation de la technique DELPHI, la liste des données provenant d'analyse de contenu de questionnaires ou d'entrevues doit refléter les opinions des répondants mais doit aussi être suffisamment brève pour en faciliter la revue et la critique. La phase quantitative de la recherche (étapes de pondération et de comparaison des éléments) devait permettre d'éliminer plusieurs indicateurs afin d'obtenir un nombre



d'indicateurs suffisant et "gérable". Parmi les 611 indicateurs identifiés et validés par les professionnels de la santé du groupe A, nous avons donc choisi les indicateurs qui avaient été pondérés, par les professionnels du groupe B, d'importance capitale (valeur 9), d'importance majeure (valeur 7) et ceux d'importance intermédiaire aux deux (valeur 8) dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat.

Selon l'échelle de pondération fournie, les éléments d'importance capitale contribuent de façon essentielle et dominante à la promotion de l'objectif supérieur immédiat. Ils possèdent une importance fondamentale et l'équipe soignante leur accordera une reconnaissance prioritaire dans la prestation et le suivi des soins. Les éléments d'importance majeure, pour leur part, contribuent de façon très importante à la promotion de l'objectif supérieur immédiat. Ils possèdent une importance considérable et l'équipe soignante leur accordera une reconnaissance explicite dans la prestation et le suivi des soins. Suite à cette sélection, nous étions en possession de 439 (sur 611) indicateurs identifiés, validés et pondérés  $\geq$  à la cote 7 par les informateurs clés professionnels.

Une démarche semblable a par la suite été réalisée pour les indicateurs identifiés et validés par les non professionnels. Étant donné que nous n'avions pas utilisé d'échelles ordinales auprès des informateurs clés non professionnels permettant de coder l'appréciation des répondants quant à l'importance absolue de la contribution d'un élément à un autre élément, nous avons choisi, parmi les 501 indicateurs, ceux qui avaient été identifiés et validés par au moins 5 répondants sur dix (50%). Nous étions ainsi en possession de 169 (sur 501) indicateurs identifiés et validés par  $\geq$  à 5 informateurs clés non professionnels. Nous avons, à la fin de la phase quantitative de la recherche, un total de 695 éléments (soit 12 attributs principaux, 75 attributs secondaires, 439 indicateurs identifiés et validés importants ( $\geq$  à la cote 7) par les professionnels et 169 indicateurs identifiés et validés importants ( $\geq$  à 5) par les non professionnels) de la qualité des soins relativement à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel représentant ainsi la **2<sup>e</sup> version du modèle hiérarchique multi-attribut**.

Afin d'atteindre le but de cette recherche et de développer des indicateurs valides communs aux trois groupes de participants, nous avons comparé les indicateurs pondérés  $\geq$  à la cote 7 par les informateurs clés professionnels avec ceux identifiés par  $\geq$  à 5 informateurs clés non professionnels. Les résultats de cette étude fournissent donc une liste finale d'indicateurs de la qualité des soins relative aux trois dimensions de l'*empowerment* individuel d'une personne. Cette liste d'indicateurs correspond alors aux réponses des trois questions auxquelles cette recherche a tenté de répondre. Ces indicateurs développés dans le cadre de cette recherche permettront de fournir des pistes concrètes pour la mesure et l'évaluation ultérieures de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel d'une personne. Ainsi, nous avons, à la fin de cette présente recherche, un modèle composé de 239 éléments (soit 12 attributs principaux, 75 attributs secondaires et 152 indicateurs retenus importants et communs aux trois groupes de participants) de la qualité des soins relative à l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Nous souhaitons ainsi que les indicateurs que nous offrons à la pratique infirmière suite à notre étude soient utilisés pour favoriser l'*empowerment* individuel de cette clientèle.

## BIBLIOGRAPHIE

Adams, R. A. et Rentfro, A. R. (1991). Strengthening hospital nursing. An approach to restructuring care delivery. Journal of Nursing Administration, 21(6), 12-19.

Aiken, L. H., Smith, H. L. et Lake, E. T. (1994). Lower medicare mortality among a set of hospitals known for good nursing care. Medical Care, 32(8), 771-787.

Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and its implications for nursing practice: A working paper. Nursing papers, 9(2), 38-45.

Allen, M. (1983). Primary Care Nursing: Research in Action, pp: 32-77 dans Primary Care Nursing, sous la direction de L. Hockley, Edimbourg: Churchill Livingstone.

Ameigh, A. Y. et Billet, H. (1992). Caring: A Key to Empowerment. Nursing Administration Quarterly, Spring, 43-46.

Anderson, R. A., Funnell, M. M., Butler, P. M., Arnold, M. S., Fitzgerald, J. T. et Feste, C. C. (1995). Patient Empowerment: Results of a Randomized Controlled Trial. Diabetes Care, 18 (7), 943-949.

Aschenbrenner, K. et Kasubek, W. (1978). Challenging the cashing syndrome : Multi-attribute evaluation of cortisone drugs. Organizational Behavior and Human Performance, 22, 216-234.

Ashworth, P. D., Longmate, M. A. et Morrison, P. (1992). Patient Participation : its meaning and significance in the context of caring. Journal of Advanced Nursing, 17, 1430-1439.

Avis, M. (1994). Choice cuts: an exploratory study of patients' views about participation in decision-making in a day surgery unit. International Journal of Nursing Studies, 31(3), 289-298.

Baird, J. C. et Norman, E. (1978). Fundamentals of scaling and psychophysics. New York : John Wiley et Sons.

Balcazar, F. E., Seekins, T., Fawcett, S. B. et Hopkins, B. L. (1990). Empowering people with physical disabilities through advocacy skills training. American Journal of Community Psychology, 18, 281-296.

Bandura, A. (1977). Social Learning Theory, New Jersey: Prentice-Hall.

Barrett, E. A. M. (1989). A nursing theory of power for nursing practice: derivation from Rogers' paradigme. In J. P. Riehl-Sisca, Conceptual models for nursing practice (3<sup>e</sup> ed.) (pp: 207-217). Norwalk, CT: Appleton et Lange.

Barron, H. F., vonWinterfeldt, D. et Fisher, G. W. (1984). Relationships between risky and riskless utility functions. Acta Psychologica, 56, 233-244.

Bélangier, G. et Grenier, R. (1996). L'informatisation en soins infirmiers : à la recherche d'un idéal! Canadian Journal of Nursing Research, 28(2), 67-84.

Benner, P. (1995). De novice à expert, traduit par L. Ovion, Paris, InterÉditions. (L'ouvrage original a été publié en 1984)

Berger, P. J. et Neuhaus, R. J. (1977). To empower people : The Role of mediating structures in public policy, Washington, D. C. : American Enterprise Institute for Public Policy Research.

Bergeron, C. (1995). Intervention infirmière liée au suivi systématique de clientèles en centre hospitalier: la phase de concertation. Rapport de stage non publié de pratique spécialisée. Montréal: Université de Montréal.

Bergeron, C. et Gagnon, J. (1998). Le suivi systématique de clientèles en oncologie pédiatrique : pour diminuer les hospitalisations des enfants malades. Santé en tête, 1(1), 10-11.

Benson, D. S. (1992). Measuring Outcomes in Ambulatory Care. American Hospital Association :American Hospital Publishing Company.

Biley, F. C. (1992). Some determinants that effect patient participation in decision-making about nursing care. Journal of Advanced Nursing, 17, 414-421.

Biller, A. M. (1992). Implenting nursing case management. Rehabilitation Nursing, 17(3), 144-146.

Bliesmer, C. et Earle, P. (1993). Research considerations. Nursing home quality perceptions. Journal of Gerontological Nursing, 19, 27-34.

Bloch, D. (1979). Evaluation of Nursing Care in Terms of Process and Outcome: Issues in Research and Quality Assurance. Nursing Digest, 6(4), 32-41.

Bloch, D. (1980). Interrelated Issues in Evaluation and Evaluation research: A Researcher's Perspective. Nursing research, 29(2), 69-72.

Blondeau, D. (1999). Les valeurs de la profession infirmière d'hier à aujourd'hui, pp:101-116 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dalaire. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Blondeau, D. et Hébert, M. (1999). La responsabilité professionnelle de l'infirmière, pp:117-134 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dalairé. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Blythin, P. (1999). Power to the people. Nursing Standard, 3(13), 20-21.

Bonin, L. (1991). Le concept de l'appropriation : un apport en intervention précoce. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2(1), 71-78.

Bolton, B. et Brookings, J. (1998). Development of a Measure of Intrapersonal Empowerment. Rehabilitation Psychology, 43(2), 131-142.

Bouchard, J.M., (1994). S'il en faut du cœur, il faut aussi des partenaires. Colloque Famille et personnes handicapées, CRADI, 14-15 octobre 1994.

Bouchard, J.-M., Pelchat, D. et Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques. Apprentissage et socialisation, 17(12), 21-34.

Boucher-Dancause, G. (1994). Étude sur le contenu et la signification du transfert des responsabilités de soins infirmiers aux personnes âgées, dans le cadre d'un programme de maintien à domicile de deux CLSC de la région de Québec. Mémoire de maîtrise non publié, Québec: université Laval.

Bower, K. A. (1992). Case Management by Nurses. Washington, D. C.: American Nurses Association.

Bower, K. A. (1997). Case Management by Nurses, Washington, American Nurse's Publishing.

Bower, K. A. et Falk, C. D. (1996). Case Management as a Response to Quality, Cost, and Access Imperatives. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 161-167.

Brealey, S. (1990). Patient Participation: The Literature. London: Scutari Press.

Brooten, D et Naylor, M. D. (1995). Nurses'effect on changing patient outcomes, Image: Journal of Nursing Scholarship, 27(2), 95-99.

Brown, F. (1997). Patient empowerment through education. Professional Nurse Study Supplement, 13(3), S4-S6.

Browne, G., Roberts, J., Gafni, A., Weir, R., Watt, S. et Byrne, C. (1995a). More Effective and Less Expensive : Lessons from Five Studies Examining Community Approaches to care, Health Policy, 34(2), 95-112.

Browne, G. et al. (1995b). More Effective and Less Expensive Community Approaches to Care of Chronically Ill : Lessons from Nine Studies, System-Linked Research Unit, McMaster University, Working Paper Series, 95-113.

Browne, G. et al. (1995c). The Cost of Poor Adjustment to Chronic Illness : Lessons from Three Studies, Health and Social Care, 2, 85-93.

Brownlea, A. (1987). Participation: Myths, Realities and Prognosis. Social Science Medical, 25(6), 605-614.

Brunelle, Y. (1993). La qualité des soins et services: un cadre conceptuel. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection Études et Analyses, 16, Québec.

Brunelle, Y. et Saucier, A. (1999). Les indicateurs et le système de soins. DGPE no. 13, Collection Méthodologie et Instrumentation, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, février 1999, 37 p.

Burns, N. et Grove , S. K. (1993). The Practice of Nursing Research, Conduct, Critique et Utilisation. 2<sup>e</sup> ed., Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 24, 561-571.

Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) (1999). Philosophie de soins infirmiers du CHUQ, 8p.

Chagnon, M. (1992). Évaluation de la qualité des soins chez les aînés: mythe ou réalité? Gesiqualité, 10(2), 2-7.

Chagnon, M., Lange-Sondack, P. et Arlot-Tovel, D. (1982). Méthode d'appréciation de la qualité des soins infirmiers M.A.Q.S.I. Tome I, Rapport de recherche. OIIQ.

Chagnon, M. et D'Amour, D. (1989). Méthode d'appréciation de la qualité des soins infirmiers M.A.Q.S.I. Tome III, Rapport de recherche. OIIQ.

Chavis, D. M. et Wandersman, A. (1990). Sense of community in the urban environment catalyst for participation and community development. American Journal of Community Psychology, 18, 55-81.

Chwalow, A. J., Mamon, J., Crosby, E., Grieco, A. J., Salkever, D., Fahey, M. et Levine, D. M. (1990). Effectiveness of a hospital-based cooperative care model on patients' functional status and utilization. Patient Education and Counseling, 15, 17-28.

Collier, J. H. et Schirm, V. (1992). Family-focused nursing care of hospitalized elderly. International Journal of Nursing Studies, 29(1), 49-57.

Cook, T. H. (1998). The Effectiveness of Inpatient Case Management, Fact or Fiction? JONA, 28(4), 36-46.

Corin, E. et Guay, L. (1996). Les figures de l'aliénation: un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 15(2), 45-67.

Crummette, B. D. et Boatwright, D. N. (1991). Case Management in Inpatient Pediatric Nursing. Pediatric Nursing, 17(5), 469-473.

Dallaire, C. (1997). Processus de réaction aux stressseurs quotidiens liés à l'expérience de santé de femmes âgées vivant seules dans la communauté. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures, Université de Montréal. Document non publié.

Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière, pp: 33-55 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dallaire. Montréal: Gaétan Morin éditeur.

Dallaire, C. et Blondeau, D. (1999). Le savoir infirmier: une problématique, pp:175-200 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dalair. Montréal: Gaétan Morin éditeur.

Dallaire, N. et Chamberland, C. (1996). Empowerment, crises et modernité. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 15(2), 87-107. .

Davison, B. J. et Degner, L. F. (1997). Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. Cancer Nursing, 20(3), 187-196.

Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H. et Gustafson, P. H. (1975). Group technique for Program Planning. A guide to nominal Group and Delphi Processes. Glenview : Scott, Foresman et Company.

Delorme, P. (1995). S'affranchir par le savoir. L'infirmière Canadienne, 41-44.

Denney, W. M. (1979). Participant citizenship in a marginal group: Union membership California farm workers. American Journal of Political Science, 23, 330-337.

Dermann, M. H. et Huber, D. (1999). Patient Outcomes, A Measure of Nursing's Value. American Journal of Nursing, 99(9), 40-48.

Deslauriers, J.F. (1991). Recherche qualitative, guide pratique. Montréal : Presses de l'université du Québec, 49-65.



Desrosiers, G. et Valois, M. (1999). L'efficience et l'efficacité de la pratique infirmière dans un système en mutation, pp: 57-78 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dallaire. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Dixon, D. M. (1996). Unifying concepts in parents' experiences with health care providers. Journal of Family Nursing, 2, 111-132.

Donabedian, A. (1980). Explorations in quality assessment and monitoring - Volume I - The definition of quality and approaches to its assessment, Ann Arbor: university of Michigan.

Donabedian, A. (1986). Criteria and standards for quality assessment and monitoring. Quality Review Bulletin, 12(3), 99-108.

Donabedian, A. (1988a). The quality of care. How can it be assessed? Journal of the American Medical Association, 260, 1743-1748.

Donabedian, A. (1988b). Quality Assessment and Assurance: Unity of Purpose, Diversity of Means. Inquiry, 25, 173-192.

Duhamel, F. (1995). La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.

Dunst, C.J. et Paget, K. D.. (1991). Parent-professional Partnerships and Family Empowerment, dans M. J. Fine (dir.). Collaboration with Parents of Exceptional Children, Brandon (VT), 25-44.

Dunst, C.J. et Trivette, C. M. (1996). Empowerment, Effective Helpgiving Practices and Family-Centered Care. Pediatric Nursing, 22 (4), 334-343.

Dunst, C., Trivette, C. et Deal, A. (1988a). Enabling and Empowering Families. Principles and Guidelines for Practice. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.J., Trivette, C. M., Davis, M. et Cornwell, J. (1988b). Enabling and Empowering Families of Children With Health Impairments. Children's Health Care: Journal of the Association for the Care of Children's Health, 17 (2), 71-81.

Duquette, A., Sandhu, B. K., Kérouac, S. et Rouillier, L. (1992). La gestion de cas. Question de soins ou de coûts? Nursing Québec, 12(5), 31-37.

Edwards, W. (1971). Social utilities. Engineering Economist. Summer Symposium, Series 6, 119-129.

Edwards, W. et Newman, J.R. (1982). Multiattribute évaluation. Sage, Beverly Hills.

Eils, L. et John, R. S. (1980). A criterion validation of multi-attribute utility analysis and of group communication strategy. Organizational Behavior and Human Performance, 25, 268-288.

Eisen, A.. (1994). Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. Health Education Quarterly, 21(2), 235-252.

Elizur, Y. (1996). Involment, collaboration, and empowerment: a model for consultation with human-service agencies and the development of family-oriented care. Family Process, 35(2), 191-210.

Ellis, H. M. (1970). The Application of Decision Analysis to the Problem of Choosing an Air Pollution Control Program for New York City. Unpublished Doctoral Dissertation, Graduate School of Business Administration, Harvard University, Boston.

Ellis-Stoll, C. et Popkess-Vawter, S. (1998). A Concept Analysis on the Process of Empowerment. Advanced Nursing Science, 21(2), 62-68.

Epp, J. (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Adoptée lors de la première conférence internationale sur la promotion de la santé. La santé pour tous: plan d'ensemble pour la promotion de la santé. Ottawa.

Etherdge, M. L. S. (Ed.). (1989). Collaborative Care. Nursing Case Management. Chicago: American Hospital Publishing.

Ethredge, M. L. et Rusch, S. C. (1989). The Professional Nurse Case Manager in Changing Organizational Structures. Iowa: Addison-Wesley.

Ethridge, P. (1991). A Nursing HMO: Carondelet St. Mary's Experience. Nursing Management, 22(7), 22-27.

Ethridge, P. et Lamb, G. S. (1989). Professional nursing case management improves quality, access and costs. Nursing Management, 20(3), 30-35.

Fagin, C. M. (1992). Cost-effectiveness of nursing care revisited: 1981-1990, dans L. Aiken et C. Fagin (sous la direction de), Charting Nursing's Future. Agenda for the 1990s, Philadelphia: J. B. Lippincott.

Faherty, B. (1990). Case management, the latest buzzword. What it is and what it isn't. Caring Magazine, July, 20-22.

Fawcett, J. (1989). Analysis and Evaluation of Conceptual Models of Nursing, 2<sup>e</sup> ed., Philadelphia: F. A. Davis.

Fawcett, J. (1991). Approaches to Knowledge Development in Nursing. The Canadian Journal of Nursing Research, 23(4), 23-34.

Fawcett, J. (1992). Conceptual Models and Nursing Practice: The reciprocal relationship. Journal of Advanced Nursing, 17(2), 224-228.

Fawcett, J. (1993). Analysis and Evaluation of Nursing Theories. Philadelphia: F. A. Davis.

Fawcett, J. (1995). Analysis and Evaluation of Conceptual Models of Nursing, 3<sup>e</sup> ed. Philadelphia: F. A. Davis.

Feely, N. et Gerez-Lirette, T. (1992). Development of Professional Practice Based on the McGill Model of Nursing in an Ambulatory Care Setting. Journal of Advanced Nursing, 17(7), 801-808.

Fireman Kramer, R. et Perin, G. (1985). Patient education and Pediatric Oncology. Nursing Clinics of North America, 20(1), 31-48.

Fisher, G. W. (1975). Experimental application of multi-attribute models. In D. Wendt et Vlete (Eds.). Utility, probability, and human decision making, (pp : 7-46), Dordrecht, The Netherlands, Reidel.

Fisher, G. W. (1977). Convergent validation of decomposed multi-attribute utility assessment procedures for risky and riskless decisions. Organizational Behavior and Human Performance, 18, 295-315.

Fisher, G. W. et Peterson, C. (1973). Ratio versus magnitude estimation of importance weights (Tech. Rep) Engineering Psychology Laboratory. Ann Arbor, University of Michigan.

Fleming, I., Baum, A. et Weiss, L. (1987). Social density and perceived control as mediators of crowding stress in high density residential neighborhoods. Journal of Personality and Social Psychology, 52, 899-906.

Fleming, J., Challela, M., Eland, J., Hornick, R., Johnson, P., Martinson, I., Nativio, D., Nokes, K., Riddle, I., Steele, N., Sudela, K., Thomas, R., Turner, Q., Wheeler, B. et Young, A. (1994). Impact on the Family of Children Who Are Technology Dependent and Cared for in the Home. Pediatric Nursing, 20(4), 379-388.

Florin, P. et Wandersman, A. (1984). Cognitive social learning and participation in community development. American Journal of Community Psychology, 12, 689-708.

Foley, G. V., Fotchman, D. et Hardin Mooney, K. (1993). Nursing Care of the Child with Cancer. 2<sup>nd</sup> ed. Toronto: W. B. Saunders.

Fondiller, S. H. (1991). How case management is changing the picture. American Journal of Nursing, 91(1), 64-80.

Fortin, A. (1994). Les organismes et groupes communautaires, dans Lemieux, V. et al. Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux. Ste-Foy: Les presses de l'université Laval, 163-186.

Fortin, M.-F. (1996). Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation. Montréal : Décarie Editeur Inc.

Fournier, L. (1999). Pourquoi le virage ambulatoire? Les déterminants de la réforme québécoise des services de santé et ses conséquences pour la profession infirmière, pp: 7-31 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dallaire. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Friesen, B. J. (1989). Parents as advocates for children and adolescents with serious emotional handicaps: Issues and directions. In R. M. Friedman, A. J. Duchnowski, et E. L. Henderson (Eds.). Advocacy on behalf of children with serious emotional problems (pp: 68-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Funnell, M. M., Anderson, R. M., Arnold, M. S., Barr, P. A., Donnelly, M., Johnson, P. D., Taylor-Moon, D. et White, N. H. (1991). Empowerment: An idea whose time has come in diabetes education. The Diabetes Educator, 17(1), 37-41.

Gagnon, J. (1995). Étude des perceptions du client et de l'infirmière quant à leur participation mutuelle aux soins dans une unité de chirurgie d'un centre hospitalier de courte durée de la région de Québec. Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec.

Gagnon, J. et Bergeron, C. (1997). Programme de suivi systématique d'une clientèle d'on-cologie pédiatrique: développement d'une relation de collaboration entre la famille, l'infirmière et l'équipe de soins à l'intérieur d'un plan de services interdisciplinaires et interétablissements. Rapport d'étape MSSSQ. Document non publié.

Gagnon, J. et Bergeron, C. (1999). Programme de suivi systématique de clientèles: développement d'une relation de collaboration entre la famille, l'infirmière et l'équipe de soins à l'intérieur d'un plan de services interdisciplinaires et interétablissements. Rapport final MSSSQ. Document non publié.

Gibbs, B., Lonowski, L., Meyer, P., Newlin, P. (1995). Role of the Clinical Nurse Specialist and Nurse Manager in Case Management. Journal of Nursing Administration, 25(5), 28-34

Gibson, C. H. (1991). A Concept Analysis of Empowerment. Journal of Advanced Nursing, 16, 354-361.

Gibson, C. H. (1995). The Process of Empowerment in Mothers of Chronically Ill Children. Journal of Advanced Nursing, 21, 1201-1210.

Gilbert, M., Counsel, C.M., Ross, L. (1997). Evolution of a role to enhance care coordination. Nursing Case Management, 2(1), 19-22.

Goering, P. N., Wasylenki, D. A., Farkas, M. J., Lancee, W. J. et Balantyne, R. (1988). What difference does case management make? Hospital and Community Psychiatry, 39(3), 272-276.

Goulet, O. (1999). L'autonomie professionnelle et la pratique infirmière, pp:135-155 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dalairé. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Gottlieb, L. et Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing: A practice-derived Model. Advances in Nursing Science, 9(4), 51-61.

Grace, V.M. (1991). The Marketing of Empowerment and the Construction of the Health Consumer: A Critique of Health Promotion. International Journal of Health Services, 21(2), 329-343.

Grenier, R. (1993). Une terminologie à apprivoiser. Gésiqualité, II(3), 1-6.

Grenier, R. (1996a). La mesure et l'évaluation de la qualité des soins infirmiers en établissement de soins de longue durée. Gésiqualité. 4-6.

Grenier, R. (1996b). La communication : un outil à maîtriser dans le processus de gestion de la qualité des soins infirmiers. Gésiqualité. 4-6.

Grenier, R. (1996c). L'instrument global d'évaluation de la qualité des soins infirmiers dispensés en établissement de soins de longue durée. Gésiqualité. 5-7.

Grenier, R. (1996d). La mesure et l'évaluation de la qualité des soins infirmiers en établissement de soins de longue durée. Gésiqualité. 4-6.

Grenier, R. (1997). Notes de cours sur la mesure, Université de Montréal.

Grenier, R. (1998). La qualité des soins sous l'angle de la satisfaction des patients. Journal Réadaptation Médical, 18(3), 87-90.

Grenier, R., Jacquerye, A., Hubinon, M., Chagnon, M. et Holtzer, L. (1999). L'évaluation de la qualité des soins infirmiers: présentation de cinq instruments de mesure, pp: 161-202, chap. 4, dans Jacquerye, A., La qualité des soins infirmiers. Implantation, évaluation, accréditation. Collection "Sciences infirmières" dirigée par J.-F. d'Ivernois, France: Maloine.

Grenier, R., Drapeau, J. et Desautels, J. (1989). Normes et critères de la qualité des soins infirmiers. Éditions Décarie-Montréal, Maloine-Paris.

Grieco, A. J., McClure, M. L., Komiske, B. K. et Menard, R. F. (1994). Family Partnership in Hospital Care. The Cooperative Care Concept. New-York Springer Publishing.

Grieco, A. J., Garnett, S. A., Glassman, K. S., Valoon, P. L. et McClure, M. L. (1990). New York University Medical Center's Cooperative Care Unit : Patient Education and Family Participation During Hospitalization – The first ten years. Patient Education and Counseling, 15, 3-15.

Groulx, L. H. (1994). Participation, pouvoir et services sociaux. Traité des problèmes sociaux, Québec: IQRC, 1035-1052.

Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1989). Fourth Generation Evaluation. Newbury Park: Sage.

Gustafson, D. H. et Holloway, D. C. (1975). A Decision Theory Approach to Measuring Severity in Illness. Health Services research, 97-106.

Gustafson, D. H., Sainfort, F. C., Van Koningsveld, R. et Zimmerman, D. R. (1990). The Quality Assessment Index (QAI) for Measuring Nursing Home Quality. Health Services Research, 25(1), 97-127.

Gustafson, D. H., Fiss, C. J., Fryback, J. C., Smelser, P. A. et Hiles, M. E. (1980). Measuring the Quality of Care in Nursing Homes : a Pilot Study in Wisconsin. Public Health Reports, 95(4), 336-343.

Gutierrez, L. et Ortega, R. (1991). Developing methods to empower Latinos: The importance of groups. Social Work with Groups, 14(2), 23-43.

Haddad, S., Roberge, D. et Pineault, R. (1997). Comprendre la qualité: en reconnaître la complexité. Ruptures, revues transdisciplinaire en santé, 4(1), 59-78.

Hagan, L. (1991). L'éducation pour la santé en CLSC. Nursing Québec, 11(4), 48-55.

Hanucharunkui, S. (1989). Predictors of self-care in cancer patients receiving radiotherapy. Cancer Nursing, 12(1), 21-27.

Hanucharunkui, S. et Vinya-Nguag, P. (1991). Effects of promoting patients' participation in self-care on postoperative recovery and satisfaction with care. Nursing Science Quarterly, 4(1), 14-20.

Hasenfeld, Y. (1987). Power in social work practice. Social Service Review, 61, 467-483.

Hay-Paquin, L. (1997). Élaboration et validation d'un modèle de qualité de vie et de qualité des soins infirmiers auprès de personne atteintes de déficits cognitifs irréversibles. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures, Université de Montréal. Document non publié.

Hazlett, D. E. (1989). A Study of Pediatric Home Ventilator Management: Medical, Psychosocial, and Financial Aspects. Journal of Pediatric Nursing, 4(4), 284-294.

Hegyvary, S. T., Haussmann, R. K. (1976). Monitoring Nursing Care Quality, tiré de: Quality Control and Performance Appraisal, Wakefield, Mass.: Contempory Pub. Inc., 32-41.

Hoffman, D. J. (1960). The paramorphic representation of clinical judgement. Psychological Bulletin, 47, 116-131.

Horn, B. J. et Swain, M. A. (1975). An approach to development of criterion measures for quality patient care. Issues in Evaluation Research. An invitanional conference. ANA Publication.

Horn, B. J. et Swain, M. A. (1977). Development of Criterion Measures of Nursing Care. U. S. Department of Health, Education and Welfare. National Center for Health Services research, Publication # HCHSR 77-121.

Howe, S. R. (1996). Nurse Case Management and Long-Term Care. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 149-155.

Hubert, D. (1995). Gestion de l'épisode de soins, perspective et implantation d'un processus de soins continus. CHUQ, Document non publié.

Hubert, D. (1998). La gestion des épisodes de soins : un fil conducteur pour assurer une continuité des soins. Santé en tête, 1 (1), 8-9.

Hubinon, M. (1998). Évaluation et amélioration de la qualité d'organisation des unités de soins. Bruxelles: Ed. De Boeck.

Huddleston, D. et Alexander, R. (1998). Expanding the Concept of Empowerment. Home Health Care Manage Practice, 10(5), 41-43.

Hulme, P. A. (1999). Family Empowerment: A Nursing Intervention with Suggested Outcomes for Families of Children with a Chronic Health Condition. Journal of Family Nursing, 5(1), 33-50.

Idvall, E., Rooke, L. et Hamrin, E. (1997). Quality indicators in clinical nursing: a review of the literature. Journal of Advanced Nursing, 25, 6-17.



- Itzhaky, H. et Schwartz, C. (1998). Empowering the disabled: a multidimensional approach. International Journal of rehabilitation Research, 21, 301-310.
- Jacoby, A.G., Howard-Glenn, L., McGuire, C., Hayashida, B. (1995). A CNS Integrated Health Care Delivery System Model. Nursing Management, 26(11), 37-40.
- Jacquerye, A. (1983). Guide de l'évaluation de la qualité des soins infirmiers. Collection infirmières d'aujourd'hui, 27. Paris: Éditions du Centurion.
- Jacquerye, A. (1999). La qualité des soins infirmiers. Implantation, évaluation, accréditation. Collection "Sciences infirmières" dirigée par Jean-François d'Ivernois, France: Maloine.
- Jelinek, R. C., Haussman, R. K. D., Hegyvary, S. T. et Newman, J. F. (1974). A Methodology for Monitoring Quality of Nursing Care. Bethesda: DHEW Publication No (CHR) 74-25.
- Jewell, S. E. (1994). Patient participation: what does it mean to nurses? Journal of Advanced Nursing, 19, 433-438.
- Jones, P. S. et Meleis, A. I. (1993). Health is Empowerment. Advances in Nursing Science, 15(3), 1-14.
- Jopp, M., Carroll, M. C. et Waters, L. (1993). Using Self-Care Theory to Guide Nursing Management of the Older Adult After Hospitalization. Rehabilitation Nursing, 18(2), 91-94.
- Jutras, S. (1996). L'appropriation. Un modèle approprié pour la promotion de la santé mentale des enfants? Revue canadienne de santé mentale communautaire 15(2), 123-141.
- Kane, R. A. (1987). Quality of life in long-term institutions: Is a regulatory strategy feasible? Danish Medical Bulletin, Gerontology Supplement, serie5, 73-81.
- Kalyanpur, M. et Rao, S. S. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. American Journal of Orthopsychiatry, 61(4), 523-532.
- Keeney, R. L. (1968). Quasi-separable utility functions. Naval Research Logistics Quarterly, 15, 551-565.
- Keeney, R. L. et Raiffa, H. (1976). Decisions with multiple objectives : Preferences and value tradeoffs. New York : Willey.
- Kélada, J. (1991). La qualité totale, un défi pour tous. Qualité totale, 12(2), 4.

Kelly, K. C. (1992). Managing care: a search for the role clarity. Journal of Nursing Administration, 22(3), 9-10.

K rouac, S., P pin, J., Ducharme, F., Duquette, A et Major, F. (1994). La pens e infirmi re. Montr al:  tudes vivantes.

Kickbush, I. (1989). Self-Care in Health Promotion. Social Science in Medicine, 29, 125-130.

Kieffer, C. H. (1981). The emergence of empowerment: The development of participatory competence among individuals in citizen organisations.

Kieffer, C. H. (1984). Citizen Empowerment: A developmental perspective. Prevention Human services, 3, 9-36.

Knaus, W. A., Draper, E. A., Wagner, D. P. et Zimmerman, J. E. (1986). An evaluation of outcome from intensive care in major medical centers. Annals of Internal Medicine, 104(3), 410-418.

Koren, P. E., DeChillo, N. et Friesen, B. J. (1992). Measuring Empowerment in Families Whose Children Have Emotional Disabilities: A Brief Questionnaire. Rehabilitation Psychology, 37(4), 305-321.

Kovner, C. T., Hendrickson, G., Knickman, J. R. et Finkler, S. A. (1993). Changing the delivery of nursing care. Implementation issues and qualitative findings. Journal of Nursing Administration, 23(11), 24-34.

Kramer, M. K. (1997). Terminology in nursing: Definitions and comments dans I. M. King et J. Fawcett sous la direction de: The Language of Nursing Theory and Metatheory, Indianapolis: Sigma Theta Tau International.

Kravitz, M. et Frey, M. A. (1989). The Allen Nursing Model dans J. J. Fitz-Patrick et A. L. Whall, Conceptual Models of Nursing: Analysis and Applications (2<sup>e</sup> ed.). Norwalk: Appleton et Lange, 313-329.

Krouse, H. J. et Roberts, S. Jo. (1989). Nurse-Patient Interactive Styles Power, Control, and Satisfaction. Western Journal of Nursing Research, 11(6), 717-725.

Labrie, M. (1994).  laboration d'un plan de soins interdisciplinaire reli    la gestion de l' pisode de soins. Rapport de stage non publi , Montr al: Universit  de Montr al.

Labont , R. (1994). Health Promotion and Empowerment: Reflections on Professional Practice. Health Education Quaterly, 21(2), 253-268.

Labs, S. M. et Wurtele, S. K. (1986). Fetal health locus of control scale: Development et validation. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54, 814-819.

Laffrey, S. C. (1995). Empowering individuals in CHCs to take responsibility for their health and their community: The individual perspective. Présenté à la conférence internationale Les centres communautaires de santé au centre des réformes des systèmes de santé. Montréal, 3-6.

Lalonde, M. (1974). Nouvelle perspective de la santé des canadiens. Ottawa: Ministère de la santé nationale et du Bien-être social.

Lalonde, M. (1978). Nouvelle perspective de la santé des canadiens. Ottawa: Information Canada.

Lamarre, H. (1998). L'empowerment dans la pratique d'intervenantes soutenant des femmes enceintes vivant en contexte de grande pauvreté. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.

Lamb, G. S. (1992). Conceptual and methodological issues in nurse case management research. Advances in Nursing Science, 15(2), 18-24.

Latter, S., Macleod Clark, J, Wilson-Barnett, J. et Maben, J. (1992). Health education in nursing: perceptions of practice in acute settings. Journal of Advanced Nursing, 17, 164-172.

Laurin, J. (1981). Élaboration d'un modèle démarche-résultat basé sur le concept de self-care d'Orem pour évaluer la qualité des soins infirmiers, tiré de: Science des systèmes dans le domaine de la santé, Vol. II, C. Tilquin, Ed., Willowdale, Ont.: Pergamon Press, 1580-1588.

Laurin, J. (1983). Évaluation de la qualité des soins infirmiers. Montréal: Chenelière et Stanké.

Laurin, J. (1988). Évaluation de la qualité des soins infirmiers. 2<sup>e</sup> édition, Edisem: St-Hyacinthe

Laurin, J. (1993). Qualité des soins infirmiers : concepts et évaluation. (3<sup>e</sup> Éd.) Montréal: Presses de l'Université de Montréal.

Le Bossé, Y. (1995). Étude exploratoire du phénomène de l'empowerment. Thèse doctorale non publiée. Québec: Université Laval.

Le Moigne, J.L. (1990). La modélisation des systèmes complexes. Paris: Dunod.

Lee, J. A. B. (1994). The empowerment approach to social work practice. New York: Columbia University Press.

Lefebvre, H., Bouchard, L. et Pelchat, D. (1999). Le suivi systématique de la personne/famille, au cœur de la réforme des services de santé. L'infirmière du Québec, 6(5), 22-28.

Lesemann, F. et Chaume, C. (1989). Famille-Providence, la part de l'État, Recherche sur le maintien à domicile. Groupe d'analyse des politiques sociales. Université de Montréal : Editions Saint-Martin.

Lévesque, N. (1995). La qualité des soins infirmiers: la perspective des personnes âgées soignées à domicile. Mémoire de maîtrise non publié, Québec: Université Laval.

Lévesque, M. (1992). Analyse de conditions liées à l'intégration d'une infirmière bachelière dans ses fonctions de gestionnaire de cas en centre hospitalier. Rapport de stage non publié, Montréal: Université de Montréal.

Lévesque-Barbes, H. (1996). L'élaboration des critères de la qualité de l'exercice de la profession infirmière : une démarche de collaboration. Gésiqualité. 6-9.

Levy, R. (1993). Paradigmatic View of Qualitative Methods. Canadian Journal on Aging, 12(2), 233-243.

Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. Ruptures, 1(1), 92-100.

Lord, J. et McKillop Farlow, D. (1990). Une étude sur l'habilitation: Répercussions sur la promotion de la santé. Promotion de la Santé, 29(2), 2-8.

Lord, J. et Dufort, F. (1996). Introduction Power and Oppression in Mental Health. Revue canadienne de santé mentale communautaire 15(2), 5-11.

Lott, T. F., Blazey, M. E. et West, M. G. (1992). Patient participation in health care : an underused resource. Nursing Clinics of North America, 27(1), 61-76.

Loveridge, C. E., Cummings, S. H. et O'Malley, J. (1988). Developing case management in a primary nursing systems. Journal of Nursing Administration, 18(10), 36-39.

Ludwig-Beymer, P., Ryan, C. J., Johnson, N. J., Hennessy, K. A., Gattuso, M. C., Epsom, R. et Czurylo, K. T. (1993). Using patient perceptions to improve quality care. Journal of Nursing Quality, 7, 42-51.

Lynch, A., Oliver, C. et Robins, J. (1993). L'expérience de l'hôpital Royal Victoria: une perspective différente sur la gestion de cas. In Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (ED). Cahier de conférences de la 73<sup>e</sup> Assemblée Générale Annuelle et Congrès, Montréal: OIIQ.

Lynn, M. R. (1986). Determination and Quantification of Content Validity. Nursing Research, 35, 382-385.

Majumdar, B. (1999). Empowerment through self-directed learning. L'infirmière canadienne, 37-40.

Malin, N. et Teasdale, K. (1991). Caring Versus Empowerment: Considerations for Nursing Practice. Journal of Advanced Nursing, 16, 657-662.

Malo, D., Côté, S., Giguère, V. et O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC, une combinaison gagnante. L'infirmière du Québec, 6(2), 28-35.

Marcenko, M. O. et Smith, L. K. (1992). The Impact of Family-Centered Case Management Approach. Social Work in Health Care, 17(1), 87-100.

Mateo, M. A., Matzke, K. et Newton, C. (1998). Designing Measurements to Assess Case Management Outcomes. Nursing Case Management, 3(1), 2-6.

Mayer, R. et Ouellet, F. (1991). Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Chap. 12 : L'analyse de contenu, Boucherville : Gaëtan Morin, 473-501.

McKnight, J. (1995). The careless society: Community and its counterfeits. New York: Basic Books.

McWhirter, E. H. (1991). Empowerment in counseling. Journal of Counseling & Development, 69, 222-227.

Meisenheimer, C. (1991). The consumer: Silent or intimate player in the quality revolution. Holistic Nursing Practice, 5(3), 39-50.

Meleis, A. I. (1992). Directions for nursing theory development in the 21st century. Nursing Science Quarterly, 5(3), 112-117.

Meleis, A. I. (1998). A Passion for Making a Difference: ReVisions for Empowerment. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 12(1), 87-94.

Mercier, C. et Valois, M. (1994). Pistes de réflexion sur la contribution des infirmières à l'efficacité des épisodes de soins des clientèles en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

- Michaud, C. (1993). La famille, partenaire de la qualité de soins. Gesiqualité, 11(4), 5-7.
- Micheels, T, Wheeler, L.M., Hays, B.J. (1995). Linking quality and cost effectiveness : Case Management by an Advance Practice Nurse. Clinical Nurse Specialist, 9(2), 107-111.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1990). Une réforme axée sur le citoyen. Bibliothèque nationale du Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, (1992). La politique de la santé et du bien-être. Bibliothèque nationale du Québec, 2<sup>e</sup> trimestre, Gouvernement du Québec.
- Morin, D. (1997). Génériques et spécifiques: Réflexion critique sur les indicateurs de résultats en soins infirmiers. L'Appui, octobre, 4-7.
- Morin, D. (1998). La qualité des soins : élaboration des indicateurs de résultats. Formation thématique, Congrès annuel OIIQ, Montréal.
- Morin, D. (1999). Notion de concept, Mesure de résultats en soins infirmiers: satisfaction des usagers. Recherche en soins infirmiers, 58, septembre, 95-102.
- Newman, M. A. (1996). Theory of the Nurse-Client Partnership. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 119-123.
- Olivas, G. S. Del Tognio-Armanasco, V., Erickson, J. R. et Harter, S. (1989). Case Management – A bottom line care delivery model: The concept. Journal of Nursing Administration, 19(11), 16-20.
- O'Neill, M. (1991). La participation dans le secteur des affaires sociales: le Québec face aux récentes suggestions de l'Organisation mondiale de la santé. Question de culture, 17, 79-118.
- Opi, A. (1998). "Nobody's Asked Me for My View":Users'Empowerment by Multidisciplinary Health Teams. Qualitative Health Research, 8(2), 188-206.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1996a). États généraux de la profession, forums de discussion. Forum 2: Dans un environnement en mutation, les défis de la pratique infirmière, Palais des congrès de Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1996b). Conférence sur le SSC. OIIQ 1996/McVey-Pouliot. Cahier des conférences de la 76<sup>e</sup> Assemblée Générale Annuelle et Congrès, Montréal: OIIQ.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1996c). Perspectives des soins infirmiers dans le contexte du virage ambulatoire. Répertoire d'initiatives 2<sup>e</sup> édition.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1997a). Direction de la qualité de l'exercice Nouvelles orientations. Montréal: OIIQ.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1997b). Bilan du suivi systématique de clientèles. Vers un nouveau contrat entre les infirmières et les clientèles. Direction de la planification et du développement professionnel. Montréal: OIIQ.

Organisation mondiale de la santé (1978). Conférence internationale sur les soins de santé primaires. Alma-Ata (URSS), 6-12 sept., Genève-New York, 1-56.

Organisation mondiale de la santé (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Revue canadienne de santé publique, 77, 6.

Ouellet, S., Bernier, J. et Grenier, R. (1996). L'élaboration et la validation de normes et critères de qualité de soins et services dispensés en UHRESS aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs proches. Gesiqualité. 4-7.

Papenhausen, J. L. (1990). Case Management: A Model of Advanced Practice? Clinical Nurse Specialist, 4 (4), 169-170.

Papenhausen, J. L. (1996). Discovering and Achieving Client Outcomes. Dans Cohen, E. L. Nurse case Management in the 21st Century, St-Louis: Mosby, 257-268.

Paquin, J. P. et Paquin, R. (1991). Multicriteria analysis : Evaluating a portfolio of public entreprises. In A. J. Love (Eds.). Evaluation methods sourcebook (pp : 126-149). Ottawa : Canadian Evaluation Society.

Park, P. B. (1989). Health care for homeless : A self-care approach. Clinical Nurse Specialist, 3(4), 171-174.

Parker, C. (1999). Patient Pathways as a Tool for Empowering Patients. Nursing Case Management, 4(2), 77-79.

Paul, D., Lambert, C., St-Cyr Tribble, D. et Lebel, P. (1997). L'habilitation. Tendre la main aux nouveaux parents: écouter ou informer. L'infirmière du Québec, 4(5), 28-34.

Perry, J.-B. (1997). Soutien à la transformation du réseau. Évaluation des besoins en lits pour les soins de courte durée physique. Phase II, Québec, Gouvernement du Québec, Direction générale de la planification et de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux.



Pesznecker, B. L., Zerwekh, J. V. et Horn, B. J. (1989). The mutual-participation relationship : Key to facilitating self-care practices in clients and families. Public Health Nursing, 6(4), 197-203.

Peters, D. (1992). A new look for quality in home care. Journal of Nursing Assurance, 22(11), 21-26.

Phaneuf, M. C. (1972). The nursing audit: Profile for excellence. New York: Appleton-Century-Crofts.

Phaneuf, M. C. (1976). The Nursing Audit: Self Regulation in Nursing Practice (2<sup>e</sup> ed.). New York: Appleton Century-Crofts.

Pierce Garre, P. (1992). Multiattribute Utility Theory in Decision-making. Nursing Management, 23(5), 33-35.

Pineault, R. et Daveluy, C. (1995). La planification de la santé: concepts, méthodes, stratégies. Montréal: Agence d'ARC Inc.

Pitz, G. et McKillip, J. (1984). Decision analysis for programme evaluators. Beverly Hills, London : Sage Publications.

Podgorny, K. L. (1991). Developing nursing-focused quality indicators: A professional challenge. Journal of Nursing Care Quality, 6(1), 47-52.

Pollak, R. A. (1967). Additive von Newman and Morgenstern utility functions. Econometrica, 35, 485-494.

Potter, P. (1991). An assessment tool for developing quality indicators. Journal of Nursing Care Quality, 6(1), 30-39.

Provencher, H. et Fawcett, J. (1999). Les sciences infirmières: une structure épistémologique, pp: 201-224 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dallaire. Montréal: Gaétan Morin éditeur.

Putney, K. A., Hauner, J., Hall, T et Kobb, R. (1990). Case Management in Long-Term Care: New Directions for Professional Nursing. Journal of Gerontological Nursing, 16(12), 30-33.

Rapp, C. A. et Wintersteen, R. (1989). The strengths model of case management : Results from twelve demonstrations. Psychosocial Rehabilitation Journal, 13(1), 23-32.

Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. American Journal of Community Psychology, 9, 1-25.

- Rappaport, J. (1984). The Power of Empowerment Language. Social Policy, 16, 2.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. American Journal of Community Psychology, 15, 2.
- Rappaport, J. (1990). Research methods and the empowerment social agenda. Dans P.Tolan, C. Keys, F. Chertok & L. Jason (Eds.). Researching community psychology, issues of theory and methods, pp: 51-63, Washington: American Psychological Association.
- Rappaport, J., Swift, C. et Hess, R. (1984). Studies in empowerment: Steps toward understanding and action. New-York: Haworth.
- Reinhard, S. C. (1988). Case management community services for hip fractured elders. Orthopaedic Nursing, 7(5), 42-49.
- Revicki, D. et May, H. J. (1985). Occupation stress, social support and depression. Health Psychology, 4, 899-906.
- Riger, S. (1993). What's wrong with empowerment. American Journal of Community Psychology, 21(3), 279-292.
- Rissel, C., Perry, C. et Finnegan, J. (1996). Toward the assessment of psychological empowerment in health promotion: initial tests of validity and reliability. Journal of the Royal Society of Health, 116(4), 211-218.
- Roberts, J. E. (1990). Uncovering hidden caring. Nursing Outlook, 38(2), 67-69.
- Robinson, J. A., Robinson, K. J. et Lewis, D. J. (1992). Balancing quality of care and cost-effectiveness through case management. ANNA Journal, 19(2), 182-188.
- Rochon, J. (1988). Rapport de la Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Rochon, J. (1995). Plan d'action sur l'accessibilité des services en chirurgie, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, mars, p:2.
- Rodwell, C. M. (1996). An Analysis of the Concept of Empowerment. Journal of Advanced Nursing, 23, 305-313.
- Roy, B. (1993). Science de la décision ou science de l'aide à la décision. Revue internationale de systémique, 6(5), 499-529.
- Ryles, S. M. (1999). A concept analysis of empowerment: its relationship to mental health nursing. Journal of Advanced Nursing, 29(3), 600-607.

- Saaty, T. L. (1984). Décider face à la complexité. Paris : Ed. Entreprise Moderne.
- Saaty, T. L. (1986). Axiomatic foundation of the analytic hierarchy process. Management Science, 32(7), July, 841-855.
- Salazar, M. K. (1991). Comparison of Four Behavioral Theories, A literature Review. AAOHN Journal, 39(3), 128-135.
- Sallis, J. F., Haskell, W. L., Fortman, S. P., Vranizan, K. M., Taylor, C. B. et Soloman, D. S. (1986). Predictors of adoption and maintenance of physical activity in a community sample. Preventive Medicine, 15, 331-341.
- Sandhu, B. K., Duquette, S. et Kérouac, S. (1992). Care delivery modes. The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne, 88(4), 18-20.
- Sandstrom, R., Burgess, A. et Coffel, M. (1998). Measuring Empowerment of Individuals with Spinal Cord Injury: Preliminary Results. Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement, 2(5), 25-29.
- Santé Canada (1997). Prendre en main sa santé. L'Apport des infirmières et des médecins, étude exploratoire. Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Santé Canada.
- Santé Canada (1994). Statistiques Canada.
- Saucier, A. et Brunelle, Y. (1995). Les indicateurs et la gestion par résultats. DGPE no. 8, Collection Méthodologie et Instrumentation, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, août 1995, 33 p.
- Schaefer, K. M. (1995). Struggling to maintain balance : A study of women living with fibromyalgia. Journal of Advanced Nursing, 21(1), 95-102.
- Schmadl, J. C. (1979). Quality Assurance : Examination of the Concept. Nursing Outlook, 27, 462-465.
- Schroeder, C. (1993). Nursing's Response to the Crisis of Access, Costs and Quality in Health Care. Advances in Nursing Science, 16(1), 1-20.
- Schroeder, C. et Maeve, M. K. (1992). Nursing care partnerships at the Denver Nursing Project in Human Caring: an application and extension of caring theory in practice. Advances in Nursing Science, 15(2), 25-38.

Schroeder, C. et Astorino, G. (1996). The Denver Nursing Education Project : Promotion the Health of Persons Living with HIV/AIDS. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 63-67.

Schroeder, P. (1991). Monitoring and Evaluation in Nursing Care. Quality. The encyclopedia of Nursing quality. Volume 1. Publications Aspen.

Seeman, M. et Seeman, T. (1983). Health behavior and personal autonomy: A longitudinal study of the sense of control in illness. Journal of Health and Social Behavior, 24, 144-160.

Segal, S. P., Silverman, C. et Temkin, T. (1995). Measuring Empowerment in Client-Run Self-Help Agencies. Community Mental Health Journal, 31(3), 215-227.

Seltzer, M. M., Litchfield, L. C., Kapust, L. R. et Mayer, J. B. (1992). Professional and Family Collaboration in Case Management: A Hospital-Based Replication of a Community-Based Study. Social Work in Health Care, 17 (1), 1-22.

Shamian, J., Hagan, B., Hu, T.-W., et Forgaty, T. E. (1994). The Relationship Between Length of Stay and Required Nursing Care Hours. JONA, 24(7/8), 52-58.

Sheilds, L.E. (1995). Women's experience of the meaning of empowerment. Qualitative Health Research, 5(1), 15-35.

Shiber, S. et Larson, E. (1991). Evaluating the quality of caring: Structure, process and outcome. Holistic Nursing Practice, 5(3), 57-66.

Shindul-Rothchild, J., Long-Middleton, E et Berry, D. (1997). “ 10 keys to Quality Care ”, American Journal of Nursing, 97(11), 35-43.

Shoemaker, P. J. et Waid, H. (1982). An experimental comparaison of different approaches to determining weights on additive utility models. Management Science, 28, 182-196.

Simmons, F. M. (1992). Developping the trauma nurse case manager role. Dimension of Critical Care Nursing, 11(3), 164-170.

Slater, D. et Wandelt, M. A. (1967). The Slater Nursing Competencies Rating Scale. Detroit, Mitch.: Waine State University College of Nursing, Thèse de maîtrise.

Smith, C. E., Giefer, D. K. et Bieker, L. (1991). Technology dependency : A preliminary model and pilot of home total parental nutrition. Journal of Community Health Nursing, 8(4), 245-254.

Smith, L. D. (1994). Continuity of Care Through Nursing Case Management of the Chronically Ill Child. Clinical Nurse Specialist, 8(2), 65-68.

Snyder, M., Brugge-Wiger, P., Ahern, S., Connelly, S., DePew, C., Kappas-Larson, P., Semmerling, E. et Wyble, s. (1991). Complex Health Problems. Clinically Assessing Self-Management Abilities. Journal of Gerontological Nursing, 17(4), 23-27.

Solomon, B. B. (1976). Black habilitation : Social work in oppressed communities. New-York : Columbia University.

Spooner, S. H. et Yockey, P. S. (1997). Complementary Nursing – An Acute Care Case Management Model, Part II – Evaluation. Nursing Case Mangement, 2(6), 257-266.

Staples, L. H. (1990). Powerful ideas about empowerment. Administration in Social Work, 14(2), 29-42.

Stellwell, W., Barron, F. H. et Edwards, W. (1983). Evaluating credit applications : A validation of multiattribute utility weight elicitation techniques. Organizational Behavior and Human Performance, 32, 87-108.

Stempel, J., Carlson, A. et Michaels, C. (1996). Working in Partnership. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 124-132.

Stewart, M. J.. (2000). Social support, coping, and self-care as public participation mechanisms. Dans M. J. Stewart (Ed.). Community Nursing : Promoting Canadians'Health, (2<sup>nd</sup> ed., pp : 83-104). Toronto : WB Saunders.

St-Hilaire, C. et Erickson, L. (1999). L'économie de la santé aujourd'hui. Comment apprécier les avantages d'une intervention de santé? La mesure de la qualité de vie. L'actualité médicale, Jan. 1999.

Stone, R. A. et Levine, A. G. (1985). Reactions to collective stress : Correlates of active citizen participation. Prevention in Human Services, 4, 153-177.

Streiner, D. L. et Norman, G. R. (1995). Health Measurement Scales : A Practical Guide to their Development and Use (2<sup>nd</sup> Edition), New York : Oxford University Press.

Summer, S. (1993). Introduction to Instrument Development : Scaling Methods. Journal of Post Anesthesia Nursing, 8(1), 38-42.

Sylvain, H. (2000). L'alliance des perspectives et des expertises : Modèle d'intervention infirmière s'adressant aux femmes atteintes de fibromyalgie et à leur conjoint. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures, Université de Montréal. Document non publié.

Tahan, H.A., Cesta, T.G. (1995). Evaluating the effectiveness of case management plans. Journal of Nursing Administration, 25(9), 58-63.

Taylor, A. G., Hudson, K. et Keeling, A. (1991). Quality nursing care: the consumers' perspective revisited. Journal of Nursing Quality Assurance, 5(2), 23-31.

Teague, B., Fleming, J. Wolfe, J., Castle, G., Kiernan, B., Lobo, M. et Riggs, I. (1993). High-tech home care for children with chronic health conditions : A pilot study. Journal of Pediatric Nursing : Nursing Care of Children and Families, 8(4), 226-231.

Thibaudeau, M.-F. (1999). La pratique infirmière et la recherche, pp: 257-270 dans Soins infirmiers et société, sous la direction de Olive Goulet et Clémence Dallaire. Montréal: Gaétan Morin éditeur.

Thibault, C. et Nadon, M. (1993). Suivi systématique de clientèles. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

Thibault, C. et Desrosiers, G. (1990). L'organisation des soins infirmiers: évolution et perspectives. Montréal: Association des hôpitaux du Québec.

Thorn, K. (1990). Applying Medical Case Management: AIDS. Thorn Publishing, California.

Townsend, E. (1996). Institutional ethnography: a method for showing how the context shapes practice. Occupational Therapy Journal of Research, 16(3), 179-199.

Trella, B. (1996). Integrating Services across the Continuum : The Challenge of Chronic Care. Dans Cohen, E. L. Nurse Case Management in the 21<sup>st</sup> century, St-Louis : Mosby, 87-103.

Valois, M. (1994). Système d'information de gestion par clientèles. Un outil pour le rayonnement des soins infirmiers. L'infirmière du Québec, 2(1), 56-62.

Valois, M. (1998a). Remettre l'économie au service de la société. L'infirmière du Québec, 5(6), 16.

Valois, M. (1998b). Miser sur le suivi systématique de clientèles pour une meilleure gestion des périodes de traitement. Infirmière du Québec, 5(5), 12.

Villeneuve, L. (1996). Le suivi systématique de clientèles: une solution infirmière. Montréal: OIIQ.

Vinokuy, A. et Caplan, R. D. (1986). Cognitive and affective components of life events: the relations and effects of well being. American Journal of Community Psychology, 14, 351-370.

Visher, S. C. (1986). The relationship of locus of control and contraception use in the adolescent population. Journal of Adolescent Health Care, 7, 183-187.

vonWinterfeldt, D. et Edwards, W. (1973). Evaluation of complex stimuli using multi-attribute utility procedures (Tech. Rep). Engineering psychology Laboratory. Ann Arbor, University of Michigan.

vonWinterfeldt, D. et Edwards, W. (1986). Decisions analysis and behavioral research. New York : Cambridge university Press.

Wagner, D. M. (1988). Who defines quality. Consumers or professionals? Caring, 7(10), 26-28.

Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, Empowerment and Health: Implications for Health Promotion Programs. American Journal of Health promotion, 6(3), 197-205.

Waltz, C. F., Strackland, O. L. et Lenz, E. R. (1991). Measurement in Nursing Research (2<sup>nd</sup> Edition), Philadelphia : F. A. Davis co.

Wandelt, M. A. et Ager, J. W. (1974). Quality patient Care Scale. New-York : Appleton Century-Crofts.

Watt, A. et Rodmell, S. (1988). Community involvement in health promotion: progress or panacea? Health Promotion, 2, 4.

Weaver, S. K. et Wilson, J. F. (1994). Moving Toward Patient Empowerment. Nursing & Health Care, 15 (9), 480-483.

Weiman, M. G. (1995). Case Management: A Means to Improve Quality and Control the Costs of Cure in Children with Acute Myelogenous Leukemia. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 17 (3), 248-253.

Wilson, S. (1996). Consumer empowerment in the mental health field. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 15(2), 69-85.

Wolfe, L. C. (1993). A model system. Integration of services for cancer treatment. Cancer, 72(11 suppl.), 3525-3530.

Wuest, J. et Stern. P.N. (1991). Empowerment in primary health care: the challenge for nurses. Qualitative Health Research, 1(1), 80-99.

Wyatt, J. S. (1992). Family coping and level of health of parents with technology assisted home bound children with respiratory disabilities. College Park, M. D. : University of Maryland.



Yeich, S. et Levine, R. (1992). Participatory research's contribution to a conceptualization of empowerment. Journal of Applied Social Psychology, 22, 1894-1908.

Yockey, P.S., Bobier, S.L., Harvey, G., Spooner, S.H. (1997). Complementary nursing. An acute care Case Management Model. Part 1 : Development and implementation. Nursing Case Management, 2(5), 183-191.

Zander, K. (1988). Managed care within acute care settings: design and implantation via nursing case management. Health Care Supervisor, 6 (2), 27-43.

Zander, K. (1990). Managed care and nursing case management. In G. G. Mayer, M. J. Maden, E. Lawrenz (eds.). Patient Care Delivery Mopdel, chap. 3 (pp: 37-61). Rockville, MD: Aspen.

Zander, K. (1992). Nursing care delivery methods and quality. In M. Johnson (ed). Series on Nursing Administration, 3, 86-104.

Zeleny, P. (1980). Multiple criteria decision making. New York : McGraw Hill Book Company.

Zerwekh, J. V. (1992). The Practice of Empowerment and Coercion by Expert Health Nurses. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24(2), 101-105.

Zimmer, M. J. (1980). A Nursing Service Administrator's Perspective, Nursing Research, 29(2), 98-99.

Zimmerman, M. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. American Journal of Community Psychology, 18(1), 169-177.

Zimmerman, M. A. (1993) (document non publié). Empowerment theory : psychological, organisational and community levels of analysis. Manuscrit non publié. University of Michigan, School of Public health, department of health behavior and health education.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. American Journal of Community Psychology, 23(5), 581-599.

Zimmerman, M. A. et Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. American Journal of Community Psychology, 16, 725-750.

Zimmerman, M. A., Israel, B. A., Schulz, A. et Checkoway, B. (1992). Further explorations in habilitation theory : An empirical analysis of psychological habilitation. American Journal of Community Psychology, 20, 707-727.

Zimmerman, M. A. et Warschausky, S. (1998). Empowerment Theory for Rehabilitation Research: Conceptual and Methodological Issues. Rehabilitation Psychology, 43(1), 3-16.

**ANNEXE A****Information générale à l'intention des informateurs clés  
professionnels des groupes A et B**



## Information générale à l'intention des informateurs clés professionnels Groupe A – questionnaires I et II

### 1. Titre de l'étude

Dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles (SSC) : élaboration et validation d'indicateurs de mesure de la qualité des soins relatifs à l'habilitation (ou l'*empowerment*) de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

### 2. But de l'étude

Le but poursuivi par cette étude est d'identifier, de valider et de pondérer des indicateurs de la qualité des soins qui contribuent à l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Cette étude se réalisera en considérant le contexte de développement ambulatoire, de l'interdisciplinarité et de suivi systématique de clientèles. Le principal avantage à participer à cette étude est de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine général de la qualité des soins et plus spécifiquement, dans le domaine de l'habilitation des patients et des soignants naturels.

Ces indicateurs (ou indices de la qualité des soins) identifiés, validés et pondérés par des experts professionnels et des patients ou des soignants naturels permettront ultérieurement d'évaluer la qualité des soins relativement à l'habilitation (ou l'*empowerment*) d'une personne.

### 3. Description générale de l'étude

Le concept étudié dans cette recherche est celui de l'habilitation (ou l'*empowerment*). L'habilitation est définie comme un **processus d'aide** qui permet à une personne de prendre sa situation en main, c'est-à-dire 1) d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa santé; 2) d'effectuer des choix éclairés et délibérés; et 3) de croire qu'elle peut influencer positivement son avenir. Ainsi, en plus de croire en sa capacité d'atteindre des buts (attitudes) et d'apprendre ce qu'il faut pour les atteindre (connaissances), la personne doit aussi faire ce qu'il faut pour les accomplir (actions). L'habilitation est donc composée de trois dimensions: 1) les perceptions (sentiments, valeurs, croyances), 2) les interactions et 3) les actions. Chacune des dimensions possède respectivement 4, 5 et 3 attributs principaux provenant de la théorie de l'habilitation de Zimmerman (schéma 1).

Cette étude nous aidera ultérieurement à mieux apprécier la qualité des soins existante et à améliorer les aspects qui devront l'être en regard 1) des **perceptions** (sentiments, valeurs, croyances), 2) de la **compréhension** et 3) de la **capacité** des patients/soignants naturels à **développer des compétences et à prendre en main leur situation de santé** (ce qu'on appelle l'habilitation d'une personne) et ce, **en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants**. Nous considérons extrêmement important que vous puissiez nous exprimer votre point de vue sur le sujet en tant qu'experts professionnels.

En plus de connaître votre point de vue en tant qu'informateur clé professionnel, cette étude cherchera aussi à connaître les opinions, les perceptions et les suggestions de patients/soignants naturels face à l'expérience de la qualité des soins qu'ils sont actuellement en train de vivre.

#### 4. Questions de recherche

Tel que décrit par les trois dimensions du modèle théorique de l'habilitation individuelle de Zimmerman (1993; 1995), les trois questions de recherche sont:

- 1) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension affective ou intrapersonnelle (domaine des perceptions, des sentiments, des valeurs, des croyances et des attitudes) de l'habilitation individuelle de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 2) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension relationnelle ou interactionnelle (domaine des relations, des contacts et des interactions avec les autres) de l'habilitation individuelle de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?
- 3) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension comportementale (domaine des actions et comportements) de l'habilitation individuelle de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?

#### 5. Modalités de l'étude

L'objet du 1<sup>er</sup> questionnaire est d'obtenir l'opinion de professionnels experts en vue d'identifier des indicateurs de la qualité des soins relatifs aux attributs théoriques des trois dimensions de l'habilitation définies par la théorie de Zimmerman (1995). Vous aurez 3 à 4 semaines pour compléter et me retourner le 1<sup>er</sup> questionnaire. Une analyse des données sera réalisée et l'ensemble des réponses (une synthèse de toutes les réponses des participants) fera l'objet d'une validation à l'aide d'un 2<sup>e</sup> questionnaire (2 à 3 semaines plus tard). Cette validation des éléments se fera à l'aide d'une grille. Ainsi, vous aurez à quantifier sur une échelle de 1 à 4 la clarté et la pertinence de chacun des indicateurs de qualité identifiés au 1<sup>er</sup> questionnaire. Aussi, il vous sera possible d'écrire vos commentaires ainsi que d'ajouter, de retrancher ou de modifier des éléments. Vous aurez 2 à 3 semaines pour la validation des indicateurs.

Cette recherche étant réalisée dans le cadre d'un processus itératif, elle vise à dégager **progressivement un consensus** parmi les experts professionnels quant aux indicateurs qui traduisent le mieux la qualité des soins visant l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Ainsi, le 2<sup>e</sup> questionnaire peut être constitué de 2 ou 3 versions afin de valider 1) les indicateurs ne faisant pas consensus dans la version précédente et 2) les indicateurs nouveaux ou modifiés. Vous aurez une semaine additionnelle pour chacune des versions qui sera composée d'indicateurs nouveaux ou d'indicateurs qui n'auront pas fait consensus à 85%.

#### 6. Principes généraux

- N'ayez pas peur d'exprimer vos idées et vos opinions personnelles. Personne n'est jugée. La confidentialité et l'anonymat du processus sont assurés. De plus, la validation des indicateurs de qualité des soins ne survient que durant les phases subséquentes au 1<sup>er</sup> questionnaire c'est-à-dire lorsque vous serez consulté(e) pour compléter les versions du 2<sup>e</sup> questionnaire. Compte tenu de la variété des informateurs clés consultés, les indicateurs de qualité des soins « oubliés » par un expert seront certainement relevés par d'autres experts.

- Assurez-vous de bien comprendre le sens et la portée de chaque question. En cas d'interprétation douteuse, n'hésitez pas à me consulter afin d'éviter les frustrations, les biais de perception et les pertes de temps.
- Il est très important que le processus de réflexion entrepris et réalisé par chaque expert le soit dans la plus grande indépendance et confidentialité. Cette façon de faire permettra d'éviter de biaiser vos réflexions initiales et de les "contaminer" en acceptant d'en discuter avec d'autres personnes faisant partie de l'équipe d'experts proprement dite.
- Il importe d'être spécifique et concret. Nous nous intéressons à des indicateurs qui soient spécifiques à la population de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel dans un contexte de développement ambulatoire et de SSC.
- L'identification des indicateurs peut se réaliser en proposant des éléments de **structure**, de **processus** ou de **résultats** attribuables aux soins reliés à l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Les éléments de structure correspondent aux caractéristiques matérielles, humaines, légales et organisationnelles de la qualité des soins reliés à l'habilitation des patients/soignants naturels. Les éléments de processus comprennent l'ensemble des activités ou interventions de soins ainsi que les interactions entre les patients, les soignants naturels et le personnel. Les éléments de résultats font état de changements chez le patient/soignant naturel attribuables aux soins (ex. : amélioration de l'état de santé; modification des attitudes; amélioration des connaissances; compétences accrues; plus grande assurance dans les activités de soins; etc.).
- Lors de l'énumération des indicateurs, procédez dans un premier temps à un remue-méninges c'est-à-dire énumérez tous les indicateurs qui vous passent par la tête et ne retenez par la suite que ceux que vous considérez être les plus significatifs. **Il est fortement suggéré d'y aller en plusieurs étapes afin d'éviter la fatigue et la perte de concentration.**

## 7. Confidentialité

Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et l'anonymat des résultats sera assuré. Votre nom n'apparaîtra pas sur aucun questionnaire. Un code sera attribué à chacun des participants et seule la responsable de l'étude aura accès au code reliant votre nom au questionnaire. Les documents seront conservés sous clés dans un classeur. De plus, les informations obtenues au cours de cette étude ne serviront qu'à des fins scientifiques. Les écrits et les questionnaires seront détruits au terme de l'analyse.

Nous respecterons votre choix de participer ou pas à cette étude ou encore de changer d'avis même si vous avez préalablement accepté de participer à l'étude.

**SI VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE, NOUS VOUS DEMANDONS DE SIGNER LE FORMULAIRE CI-JOINT. CELA INDIQUE QUE VOUS ACCEPTEZ, SUR UNE BASE VOLONTAIRE, D'Y PARTICIPER.**

**MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION.**

Johanne Gagnon  
Responsable du projet d'étude

## Information générale à l'intention des informateurs clés professionnels Groupe B – Grille de pondération (3<sup>e</sup> questionnaire)

### 1. Titre de l'étude

Élaboration et validation d'indicateurs de mesure de la qualité des soins relatifs à l'habilitation (ou l'*empowerment*) de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

### 2. But et objectifs de l'étude

Cette étude sera réalisée en considérant le développement ambulatoire, l'interdisciplinarité et le suivi systématique de clientèles (SSC) (ou *case management*). Le but poursuivi par cette étude est d'identifier, de valider et de pondérer des indicateurs de la qualité des soins auprès de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines, de patients et de soignants naturels. Les objectifs sont (i) d'identifier les indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'habilitation individuelle de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel qui reflète le mieux possible le construit théorique de l'habilitation individuelle d'une personne; (ii) de catégoriser les indicateurs de qualité en s'inspirant de l'approche trilogique de Donabedian (structure, processus, résultats); (iii) de valider la clarté et la pertinence des indicateurs identifiés; (iv) de pondérer l'importance des indicateurs identifiés et validés ainsi que les éléments de la qualité des soins; et (v) de construire un modèle d'évaluation de la qualité des soins en utilisant l'analyse hiérarchique multi-attribut. Les informateurs clés professionnels du Groupe A ont déjà répondu aux trois premiers objectifs et les informateurs clés professionnels du Groupe B auront à répondre aux deux derniers objectifs.

Ces éléments de la qualité des soins identifiés, validés et pondérés par des experts professionnels et des patients ou des soignants naturels permettront ultérieurement d'évaluer la qualité des soins relativement à l'habilitation (ou l'*empowerment*) d'une personne. Le principal avantage à participer à cette étude est de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine général de la qualité des soins et plus spécifiquement, dans le domaine de l'habilitation des patients et des soignants naturels. Nous considérons extrêmement important que vous puissiez nous exprimer votre point de vue sur le sujet en tant qu'experts professionnels.

### 3. Description générale de l'étude

Le concept étudié dans cette recherche est celui de l'habilitation (ou l'*empowerment*). L'habilitation est définie comme un **processus d'aide** qui permet à une personne de prendre sa situation en main, c'est-à-dire 1) d'**agir** de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa santé; 2) d'effectuer des choix **éclairés et délibérés**; et 3) de **croire** qu'elle peut influencer positivement son avenir. Ainsi, en plus de croire en sa capacité d'atteindre des buts (attitudes) et d'apprendre ce qu'il faut pour les atteindre (connaissances), la personne doit aussi faire ce qu'il faut pour les accomplir (actions). L'habilitation est donc composée de trois (3) dimensions: 1) les perceptions (sentiments, valeurs, croyances), 2) les interactions et 3) les actions.



## 5. Modalités de l'étude

L'objet de cette grille de pondération est d'obtenir l'opinion de professionnels experts quant à l'importance des éléments de la qualité des soins identifiés et validés par un autre groupe de professionnels. Une échelle de pondération vous est fournie. À chaque valeur numérique correspond une description permettant à l'informateur clé de calibrer ses évaluations. Vous avez trois semaines pour compléter et me retourner la grille. Il vous est également possible d'écrire vos commentaires ou suggestions tout au long du processus de réflexion.

L'échelle de pondération qui vous est proposée et dont les valeurs numériques varient de 1 à 9, est une échelle ordinale. En effet, les valeurs numériques retenues ne visent qu'à fournir une valeur, un indice de la contribution d'un élément à la promotion d'un objectif supérieur immédiat. À cet égard, les valeurs absolues 1 à 9 sont arbitraires. Par contre, le passage des valeurs 1 à 9 n'est pas arbitraire mais exprime une augmentation de la contribution d'un élément à la promotion d'un objectif supérieur immédiat.

## 6. Principes généraux

- N'ayez pas peur d'exprimer vos idées et vos opinions personnelles. Personne n'est jugée. Ce n'est pas un questionnaire d'évaluation. Il n'y a donc pas de mauvaises ou de bonnes réponses, il y a que vos propres réponses. La confidentialité et l'anonymat du processus sont assurés.

- Assurez-vous de bien comprendre le sens de chaque section. En cas d'interprétation douteuse, n'hésitez pas à me consulter afin d'éviter les biais de perception et les pertes de temps.

- Il est très important que le processus de réflexion entrepris et réalisé par chaque expert le soit dans la plus grande indépendance et confidentialité. Cette façon de faire permettra d'éviter de biaiser vos réflexions initiales et de les "contaminer" en acceptant d'en discuter avec d'autres personnes faisant partie de l'équipe d'experts proprement dite.

- Ce processus demande une très grande concentration de votre part. **Il est donc fortement suggéré d'y aller en plusieurs étapes afin d'éviter la fatigue et la perte de concentration.**

## 7. Confidentialité

Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et l'anonymat des résultats sera assuré. Votre nom n'apparaîtra pas sur aucun questionnaire. Un code sera attribué à chacun des participants et seule la responsable de l'étude aura accès au code reliant votre nom au questionnaire. Les documents seront conservés sous clés dans un classeur. De plus, les informations obtenues au cours de cette étude ne serviront qu'à des fins scientifiques. Les écrits et les questionnaires seront détruits au terme de l'analyse.

Nous respecterons votre choix de participer ou pas à cette étude ou encore de changer d'avis même si vous avez préalablement accepté de participer à l'étude.

**SI VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE, NOUS VOUS DEMANDONS DE SIGNER LE FORMULAIRE CI-JOINT. CELA INDIQUE QUE VOUS ACCEPTEZ, SUR UNE BASE VOLONTAIRE, D'Y PARTICIPER.**

**MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION.**

**ANNEXE B**

**Formulaires de consentement écrit destinés aux informateurs clés  
professionnels des groupes A et B**



## Formulaire de Consentement Informateurs clés professionnels – Groupe A

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de thèse de doctorat à l'université de Montréal, je sollicite votre participation pour définir et valider des indicateurs (ou indices) de la qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Les résultats de cette recherche permettront éventuellement d'apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard des perceptions (sentiments), de la compréhension et de la capacité des patients/soignants naturels à développer des compétences et à prendre en main leur situation de santé en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants.

Compte tenu de votre expérience et de votre expertise auprès de personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique et ce, dans un contexte de développement ambulatoire et de suivi systématique de clientèles, nous croyons que votre collaboration est essentielle pour nous aider à définir la qualité des soins relativement à l'habilitation des patients ou des soignants naturels.

Si vous acceptez, je vous demanderai de remplir deux questionnaires. Vous aurez trois à quatre semaines pour remplir le premier questionnaire et deux à trois semaines pour le deuxième questionnaire. Ce dernier pourra comporter deux ou trois versions. À ce moment, vous aurez une semaine additionnelle pour chacune des versions subséquentes. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de collaborer à ce projet de recherche. Si vous acceptez de participer, vous pourrez mettre fin en tout temps à votre participation.

Les informations seront traitées de façon confidentielle et anonyme. En aucune façon, les noms des participants ou des participantes n'apparaîtront dans le rapport final ou dans toute autre publication.

**Consentement :**

Je, \_\_\_\_\_,  
(nom en lettres moulées)

déclare avoir reçu et pris connaissance des renseignements qui me permettent de donner un consentement éclairé à la participation au projet de recherche portant sur l'identification et la validation d'indicateurs (ou d'indices) de qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Il est bien entendu que ma participation à cette étude est volontaire et que je conserve en tout temps le droit de me retirer de cette étude sans que cela ne me cause aucun préjudice.

J'accepte de participer à cette étude et j'autorise Johanne Gagnon à utiliser, de façon anonyme, l'information que je lui transmettrai lors des deux questionnaires.

\_\_\_\_\_  
(signature)

\_\_\_\_\_  
(date)

\_\_\_\_\_  
(signature de l'étudiante-chercheure)



## Formulaire de Consentement Informateurs clés professionnels – Groupe B

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de thèse de doctorat à l'université de Montréal, je sollicite votre participation pour pondérer (estimer l'importance) des indicateurs (ou indices) de la qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Les résultats de cette recherche permettront ultérieurement de mieux apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard des perceptions, de la compréhension et de la capacité des patients/soignants naturels à développer des compétences et à prendre en main leur situation de santé en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants.

Compte tenu de votre expérience et de votre expertise auprès de personnes atteintes d'une maladie complexe à caractère chronique et ce, dans un contexte de développement ambulatoire et de suivi systématique de clientèles, nous croyons que votre collaboration est essentielle pour nous aider à définir la qualité des soins relativement à l'habilitation des patients ou des soignants naturels.

Si vous acceptez, je vous demanderai de remplir une grille de pondération. Vous aurez trois semaines pour la remplir et me la retourner. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de collaborer à ce projet de recherche. Si vous acceptez de participer, vous pourrez mettre fin en tout temps à votre participation.

Les informations seront traitées de façon confidentielle et anonyme. En aucune façon, les noms des participants ou des participantes n'apparaîtront dans le rapport final ou dans toute autre publication.

**Consentement :**

Je, \_\_\_\_\_  
(nom en lettres moulées)

déclare avoir reçu et pris connaissance des renseignements qui me permettent de donner un consentement éclairé à la participation au projet de recherche portant sur l'identification et la validation d'indicateurs (ou d'indices) de qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Il est bien entendu que ma participation à cette étude est volontaire et que je conserve en tout temps le droit de me retirer de cette étude sans que cela ne me cause aucun préjudice.

J'accepte de participer à cette étude et j'autorise Madame Johanne Gagnon à utiliser, de façon anonyme, l'information que je lui transmettrai lors du questionnaire.

\_\_\_\_\_  
(signature)

\_\_\_\_\_  
(date)

\_\_\_\_\_  
(signature de l'étudiante-chercheure)

**ANNEXE C**

**Information générale à l'intention des informateurs clés  
non professionnels du groupe C**



## **Information générale à l'intention des informateurs clés non professionnels Groupe C – entrevues I et II**

### **1. Titre de l'étude**

Élaboration et validation d'indicateurs de mesure de la qualité des soins relatifs à l'habilitation (ou l'*empowerment*) de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

### **2. Responsable de l'étude**

Johanne Gagnon, étudiante au doctorat en science infirmière, université de Montréal et responsable de la recherche en science infirmière à la Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier universitaire de Québec, L'Hôtel Dieu de Québec, 11 Côte du Palais, Québec (Qc) G1R 2J6. [REDACTED]

### **3. Description de l'étude**

Il s'agit d'une étude qui nous aidera à améliorer la qualité des soins en regard de vos sentiments, votre compréhension et votre capacité à prendre en main votre situation de santé en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants. Nous considérons très important que vous puissiez nous exprimer votre point de vue sur le sujet.

Cette étude cherchera à connaître vos opinions, vos perceptions, vos points de vue et vos suggestions face à l'expérience de la qualité des soins que vous êtes actuellement en train de vivre. Les indices de la qualité des soins que vous aurez identifiés et validés permettront ultérieurement d'évaluer la qualité des soins qui tiendra compte du point de vue des patients atteints d'une maladie chronique et de leur soignant naturel.

### **4. Modalités de l'étude**

Une entrevue qui aura lieu à l'hôpital ou à votre domicile, permettra d'obtenir votre opinion en vue d'identifier des indices de la qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie chronique ou de leur soignant naturel.

Cette entrevue durera environ 30 à 45 minutes et sera enregistrée sur bande magnétique. Toutefois votre anonymat sera assuré car votre nom n'apparaîtra sur aucun document. L'entrevue sera transcrite sur papier et un document-synthèse sera construit. Celui-ci fera l'objet d'une validation lors d'une deuxième rencontre ou lors d'échanges via le courrier postal.

Cette deuxième rencontre individuelle ou d'échanges via le courrier postal permettra de valider les indices de la qualité des soins identifiés dans le contenu de la première rencontre. Un document-synthèse sera construit regroupant tous les contenus des rencontres de tous les participants aux entrevues. Ce document fera l'objet d'une pondération lors d'une troisième entrevue mais cette fois-ci auprès d'un autre groupe de personnes.

Le principal avantage à participer à cette étude est de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine général de la qualité des soins et plus spécifiquement, dans le domaine de l'habilitation des personnes.

## 5. Principes généraux

- S'assurer de bien comprendre le sens de chaque question
- N'hésitez pas à demander des explications
- S'exprimer le plus ouvertement possible
- Ne pas avoir peur d'exprimer ses idées et ses opinions personnelles
- Personne n'est jugée
- La confidentialité et l'anonymat du processus sont assurés
- Garder toujours en tête votre expérience actuelle comme patient ou comme soignant naturel

## 6. Confidentialité

Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et l'anonymat des résultats est assuré. Votre nom n'apparaîtra pas sur les questionnaires d'entrevue. Un code est attribué à chacun des participants et seule l'étudiante-chercheuse a accès au code reliant votre nom au questionnaire d'entrevue. Les documents seront conservés sous clés dans un classeur. De plus, les informations obtenues au cours de cette étude ne serviront qu'à des fins scientifiques. Les écrits et les renseignements des entrevues seront détruits au terme de l'analyse des données.

Votre nom ne sera en aucun moment mentionné et nous respecterons votre choix de participer ou pas à cette étude ou encore de changer d'avis même si vous avez préalablement accepté de participer à l'étude.

**SI VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE, NOUS VOUS DEMANDONS DE SIGNER LE FORMULAIRE CI-JOINT. CELA INDIQUE QUE VOUS ACCEPTEZ, SUR UNE BASE VOLONTAIRE, D'Y PARTICIPER.**

**MERCI DE VOTRE COLLABORATION.**

Johanne Gagnon  
Responsable de l'étude



**ANNEXE D**

**Formulaire de consentement écrit destiné aux informateurs clés  
non professionnels du groupe C**



## Formulaire de Consentement Informateurs clés non professionnels – Groupe C

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un projet de thèse de doctorat à l'université de Montréal, je sollicite votre participation pour définir et valider des indices de la qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Les résultats de cette recherche permettront éventuellement d'apprécier la qualité des soins actuellement dispensés et de proposer des améliorations en regard de vos sentiments, de votre compréhension et votre capacité à développer des compétences et à prendre en main votre situation de santé en collaboration étroite avec l'équipe d'intervenants.

Compte tenu de votre expérience unique en tant que personne atteinte d'une maladie à caractère chronique ou de votre expérience auprès d'une personne atteinte d'une maladie à caractère chronique, nous croyons que votre collaboration est essentielle pour nous aider à définir la qualité des soins relativement à l'habilitation d'une personne.

Si vous acceptez je vous demanderai de participer à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 30 à 45 minutes. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de collaborer à ce projet de recherche. Si vous acceptez de participer, vous pourrez mettre fin en tout temps à votre participation sans que cela n'affecte les soins que vous recevez ou les soins que reçoit votre parent.

Les informations seront traitées de façon confidentielle et anonyme. Je sollicite également votre permission pour enregistrer les discussions lors de la rencontre et je m'engage à détruire les enregistrements lorsque la recherche sera terminée. De plus, aucune personne, autre que moi-même, n'aura accès aux informations lors de la transcription des enregistrements. En aucune façon, les noms des participants ou des participantes n'apparaîtront dans le rapport final ou dans toute autre publication. Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au docteur Benoît Dumais, directeur des services professionnels du CHUQ au numéro (418) 691-5521.

**Consentement :**

Je, \_\_\_\_\_,  
(nom en lettres moulées)

déclare avoir reçu et pris connaissance des renseignements qui me permettent de donner un consentement éclairé à la participation au projet de recherche portant sur l'identification et la validation d'indices de qualité des soins relatifs à l'habilitation de patients atteints d'une maladie chronique ou de leur soignant naturel. Il est bien entendu que ma participation à cette étude est volontaire et que je conserve en tout temps le droit de me retirer de cette étude sans que cela ne me cause aucun préjudice.

J'accepte de participer à cette étude et j'autorise Madame Johanne Gagnon à utiliser, de façon anonyme, l'information que je lui transmettrai lors de l'entrevue.

\_\_\_\_\_  
(signature)

\_\_\_\_\_  
(date)

\_\_\_\_\_  
(signature de l'étudiante-chercheure)

**ANNEXE E****Questionnaire d'identification des indicateurs (1<sup>er</sup> questionnaire)  
pour les informateurs clés professionnels du groupe A**

**Premier Questionnaire – Identification des indicateurs**  
**Informateurs clés professionnels – Groupe A**

**Renseignements généraux :**

Code de l'informateur clé : \_\_\_\_\_

Type de professionnel :

Infirmière soignante	<input type="checkbox"/>
Infirmière gestionnaire	<input type="checkbox"/>
Infirmière spécialiste	<input type="checkbox"/>
Infirmière chercheuse	<input type="checkbox"/>
Médecin	<input type="checkbox"/>
Travailleur social	<input type="checkbox"/>
Psychologue	<input type="checkbox"/>
Pharmacien	<input type="checkbox"/>
Réadaptation (ergo., physio.)	<input type="checkbox"/>
Dietétiste	<input type="checkbox"/>
Autres	<input type="checkbox"/>

**Durée accordée :**

Date du début : \_\_\_\_\_

Mi-durée : \_\_\_\_\_

Date du retour : \_\_\_\_\_

Spécifiez: \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience comme professionnel de la santé : \_\_\_\_\_

Formation académique : Doctorat en médecine Doctorat (Ph.D.) Maîtrise Baccalauréat Techniques Autres 

Spécifiez: \_\_\_\_\_

Lieu de pratique : Région de Québec Région de Montréal **Questions et définitions de termes :**

L'habilitation est composée de trois dimensions: 1) les perceptions (sentiments, valeurs, croyances), 2) les interactions et 3) les actions. Chacune des dimensions possède respectivement 4, 5 et 3 attributs principaux provenant de la théorie de l'habilitation de Zimmerman (pour un total de 12 attributs théoriques principaux).

**N. B.** Énumérez tous les éléments de la qualité des soins\*\*\* qui vous viennent en tête et ensuite retenir, sur ce questionnaire, que les éléments que vous considérez être les plus significatifs. Ces éléments seront par la suite validés par l'ensemble des participants à l'étude à l'aide d'une grille de validation (échelle de 1 à 4) constituant ainsi le deuxième questionnaire.

\*\*\* « Les éléments de la qualité des soins » signifient dans cette étude « des indices ou des indications dans les soins » qui lorsqu'ils seront validés, pondérés et qu'ils feront consensus à 85%, pourront servir d'indicateurs de la qualité des soins.

**Pour chacun des attributs principaux de chacune des trois dimensions :**

- ⇒ utiliser vos connaissances ainsi que votre expérience de la clientèle chronique et ayez en tête le mode organisationnel de suivi systématique de clientèles (SSC);
- ⇒ identifier des éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui contribuent le plus significativement à l'attribut proposé; ce sont les éléments de structure et de processus, correspondant aux questions a)
- ⇒ identifier des éléments qui démontrent le mieux l'atteinte de l'attribut proposé; ce sont les éléments de résultats, correspondant aux questions b)
- ⇒ faire l'exercice en considérant des patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique **et/ou** de leur soignant naturel. Le terme « soignant naturel » est utilisé pour identifier toute personne significative qui prend soin régulièrement de la personne malade.

**DIMENSION INTRAPERSONNELLE (OU AFFECTIVE)**

Cette dimension réfère aux perceptions de la personne. Elle implique la formulation et l'expression de sentiments, de valeurs et de croyances qui se traduisent par l'attitude qu'elle a envers un problème (ou une situation) de santé. Qu'est-ce qu'une personne devrait ressentir, croire ou valoriser relativement à un problème (ou à une situation) de santé?

Cette dimension possède quatre attributs théoriques principaux : 1) le sentiment de motivation, 2) le sentiment de compétence, 3) le sentiment de contrôle et 4) le sentiment d'efficacité.

**Attribut #1 : Sentiment de motivation**

Le « sentiment de motivation » est l'impression ou la sensation que le patient ou le soignant naturel ressent face à sa motivation. La motivation est définie comme la volonté (ou la détermination) de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ainsi positivement ses choix, son ou ses comportement(s) ou action(s) en regard de sa santé. C'est la disposition mentale à vouloir agir en relation à des motifs personnels. La motivation a donc deux composantes : 1) la raison, c'est-à-dire pourquoi la personne est motivée et 2) la force sous-jacente à cette motivation. Sans cette force, la motivation est insuffisante pour se transformer en action.

**a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au sentiment de motivation du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?***

**b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel éprouve un sentiment de motivation par rapport à sa santé ou la santé du patient?***

### **Attribut #2 : Sentiment de compétence**

Le « sentiment de compétence » est l'impression ou la sensation que le patient ou le soignant naturel ressent face à sa compétence. La compétence est définie comme la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir en regard de sa santé. La compétence a donc deux composantes : 1) la possession de connaissances et 2) la possession d'habiletés personnelles.

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au sentiment de compétence du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel éprouve un sentiment de compétence par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### **Attribut #3 : Sentiment de contrôle**

Le « sentiment de contrôle » est l'impression ou la sensation que le patient ou le soignant naturel ressent face au contrôle. Le contrôle est défini comme le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation en regard de sa santé (avoir son mot à dire, avoir le droit, la permission, la possibilité d'agir). Le contrôle est l'habileté de la personne à adopter et à modifier son ou ses comportement(s) en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à s'adapter à une situation donnée et à obtenir la réponse ou le résultat souhaité (i.e. de manière à être efficace).

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au sentiment de contrôle du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel éprouve un sentiment de contrôle par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### **Attribut #4 : Sentiment d'efficacité**

Le « sentiment d'efficacité » est l'impression ou la sensation que le patient ou le soignant naturel ressent face à son efficacité. L'efficacité est définie comme le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au sentiment d'efficacité du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel éprouve un sentiment d'efficacité par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

## DIMENSION INTERACTIONNELLE (OU RELATIONNELLE)

Cette dimension permet aux individus de faire le lien entre les perceptions et les actions. Elle implique les interactions, les relations ou les contacts entre les personnes et les intervenants qui se traduisent par une compréhension du problème (ou de la situation) de santé. Qu'est-ce qu'une personne devrait connaître et devrait pouvoir potentiellement faire relativement à un problème (ou à une situation) de santé?

Cette dimension possède cinq attributs théoriques principaux : 1) le développement d'un sens critique, 2) l'acquisition de savoirs ou de connaissances (l'apprentissage), 3) le développement d'habiletés, 4) le transfert des habiletés et 5) l'établissement d'un réseau de soutien.

### Attribut #5 : Développement d'un sens critique

Le développement d'un sens critique est défini comme le développement d'une manière de critiquer c'est-à-dire d'examiner (ou de juger) une situation particulière pour en faire ressortir les qualités et les défauts. C'est donc rendre la personne capable d'examiner ou de juger de sa situation en faisant ressortir ce qui fonctionnent et ce qui ne fonctionnent pas (faire le bilan des forces et des faiblesses).

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au développement d'un sens critique du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel développe un sens critique par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### Attribut #6 : Acquisition de savoirs ou de connaissances (apprentissage)

L'acquisition de savoirs est défini comme le fait d'arriver à posséder des connaissances c'est-à-dire ce qui est connu ou ce que l'on sait, pour l'avoir appris. C'est donc l'apprentissage de la personne.

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement à l'acquisition de savoirs ou de connaissances (ou à l'apprentissage) du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel acquiert un savoir ou des connaissances par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### Attribut #7 : Développement d'habiletés

Le développement d'habiletés est défini comme le développement de façons de faire qui rendent la personne apte à agir, à développer sa capacité à accomplir certains actes.



a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au développement d'habiletés du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel développe des habiletés par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

#### **Attribut #8 : Transfert des habiletés**

Une fois la capacité d'accomplir certains actes développée, la personne transfère les façons de faire dans d'autres situations ou dans l'accomplissement d'autres actes.

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au transfert des habiletés, développées par le patient ou le soignant naturel, dans d'autres situations ou dans l'accomplissement d'autres actes?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel peut transférer des habiletés dans d'autres situations ou dans l'accomplissement d'autres actes?*

#### **Attribut #9 : Établissement d'un réseau de soutien**

L'établissement d'un réseau de soutien est défini comme l'établissement d'un ensemble de personnes disponibles qui soutient la personne qui en a besoin.

a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement à l'établissement d'un réseau de soutien du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel établit un réseau de soutien par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### **DIMENSION COMPORTEMENTALE**

Cette dimension réfère aux actions prises afin d'influencer directement les résultats et de composer avec la situation de santé. Elle implique l'habileté de développer des stratégies d'actions concrètes qui se traduit par des comportements en regard d'un problème (ou d'une situation) de santé. Qu'est-ce qu'une personne devrait actuellement faire relativement à un problème (ou à une situation) de santé?

Cette dimension possède trois attributs théoriques principaux : 1) l'implication personnelle, 2) le développement de stratégies de *coping* et 3) la participation à la prise de décision.

### **Attribut #10 : Implication personnelle**

L'implication personnelle est définie comme le fait de s'engager, de s'investir personnellement dans une action de façon déterminée.

- a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement à l'implication personnelle du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*
- b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel s'implique personnellement par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### **Attribut #11 : Développement de stratégies de coping**

Le développement de stratégies de *coping* est défini comme le développement de façons de faire qui permettent de composer avec une situation problématique particulière (se sortir d'une situation). Le *coping* réfère aux actions que les personnes entreprennent afin d'éviter de se faire tort (ou de se faire du mal) par les tensions et les demandes de la vie quotidienne. Exemples de stratégies de coping : Mettre le problème de côté; prier; m'isoler; discuter avec les autres; planifier les actions futures; me garder occuper; penser positivement; blâmer les autres; utiliser mes expériences; etc.

- a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement au développement de stratégies de coping du patient ou du soignant naturel par rapport à sa santé ou la santé du patient?*
- b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel développe des stratégies de coping par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

### **Attribut #12 : Participation à la prise de décision**

La participation à la prise de décision est définie comme le fait de se prononcer sur un point particulier, de collaborer, de contribuer, de prendre part à la décision, de décider. C'est le droit de regard, de libre discussion et d'intervention en regard d'une situation particulière.

- a) *Quels sont les éléments dans les soins (dans la prestation, l'organisation ou la relation de soins) qui devraient contribuer le plus significativement à la participation du patient ou du soignant naturel à la prise de décision par rapport à sa santé ou la santé du patient?*
- b) *Quels sont les éléments qui devraient démontrer le mieux que le patient ou le soignant naturel participe à la prise de décision par rapport à sa santé ou la santé du patient?*

**MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION À CETTE ÉTUDE.**

Johanne Gagnon  
Responsable du projet d'étude

**ANNEXE F****Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs  
1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire**

## Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs 1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire

**DATE:** 29 novembre 1999 **CODE:** \_\_\_\_\_  
**DESTINATAIRES:** Aux participants à l'étude **VERSION:** \_\_\_\_\_  
**OBJET:** Questionnaire de validation  
**RETOUR:** **SI POSSIBLE POUR LE MERCREDI 22 DÉCEMBRE 1999**

---

Nous voici maintenant à l'étape de validation. Au total, 687 éléments de la qualité des soins ont été identifiés, répartis en douze attributs principaux, chacun ayant deux attributs secondaires divisés chacun en trois attributs tertiaires, **correspondant à un grand total de 71 divisions.**

Comme la littérature suggère un maximum de sept indicateurs par division pour la validation (71 x 7 = 497 indicateurs maximum), j'ai donc divisé l'ensemble des éléments de la qualité des soins en deux parties (versions A et B):

**Huit d'entre vous valideront 345 éléments de la qualité des soins, soit la version A et les Huit autres valideront 342 éléments de la qualité des soins, soit la version B.**

Cependant, pour votre information, je vous envoie les 687 éléments de la qualité des soins. Les éléments que vous n'avez pas à valider sont dans l'enveloppe ci-jointe. La version que vous avez à valider (A ou B) est bien identifiée au haut de cette page ainsi que sur les grilles de validation. **Si vous le désirez, vous pouvez valider les deux versions.** Le terme "personne" veut dire à la fois le patient ou le soignant naturel.

Vous trouverez ci-joint le **document #1**: un schéma général représentant l'ensemble du processus d'identification et de validation, du concept aux indicateurs. Au verso de celui-ci, vous trouverez les définitions des différents termes utilisés et numérotés dans le schéma. **Ce document ne sert que pour consultation au besoin et si nécessaire pour votre compréhension.**

Vous trouverez également le **document #2**: trois grilles de validation, une pour chacune des trois dimensions du concept de l'habilitation:

- 1) la dimension intrapersonnelle (sentiments de motivation, compétence, contrôle et efficacité);
- 2) la dimension interactionnelle (le développement d'un sens critique, l'acquisition de connaissances, le développement et le transfert des habiletés et l'établissement d'un réseau de soutien); et
- 3) la dimension comportementale (l'implication personnelle, le développement de stratégies de *coping* et la participation à la prise de décision).

Un schéma spécifique représentant le processus d'identification et de validation accompagne chacune des grilles pour consultation. Les éléments ne sont pas divisés selon les attributs tertiaires afin de ne pas alourdir votre travail de validation. Cette étape sera validée par un autre groupe de professionnels. Vous n'avez pas non plus à noter les répétitions des éléments. Cette étape sera également réalisée par un autre groupe de professionnels. Vous n'avez pas non plus à chercher la façon que cet élément (ou indicateur) sera mesuré. Cette étape sera réalisée ultérieurement. **Vous avez trois semaines pour compléter et me retourner ces trois grilles (environ une semaine par**

**grille).** Je vous téléphonerai à la mi-durée (dans environ 10 jours) pour m'assurer que vous avez bien reçu les documents et pour répondre au besoin à vos questions.

Nous vous demandons d'indiquer dans les grilles de validation, votre opinion 1) sur la clarté et 2) sur la pertinence. Pour ce faire, vous devez encercler le chiffre (1 ou 2 ou 3 ou 4) correspondant à votre cote d'évaluation de l'énoncé:

<u>Cotes d'évaluation:</u>		
1 = non clair	ou	non pertinent
2 = peu clair	ou	peu pertinent
3 = assez clair	ou	assez pertinent
4 = très clair	ou	très pertinent

Dans le cas où les cotes 1 et 2 (non et peu) sont retenues, vous n'avez pas **OBLIGATOIREMENT** à écrire un commentaire. Cependant, vous pouvez, si vous le désirez, remplacer cet énoncé (non ou peu clair; non ou peu pertinent) par un autre énoncé dans la section **AUTRE**. Dans le cas où la cote 4 est retenue, vous n'avez rien à rajouter. **Dans le cas où la cote 3 est retenue**, nous apprécierions à ce moment, si approprié, vos suggestions/commentaires dans la section à cet effet. Tout au long du processus, il vous est **TOUJOURS** possible d'ajouter des éléments dans la section **AUTRE**.

Nous vous rappelons que cette validation s'inscrit dans le prolongement de la première étape, celle de l'identification des indicateurs. À cet égard, **SEULS** les éléments de la qualité des soins (ou indicateurs) **LES PLUS SIGNIFICATIFS** doivent être retenus. Il est donc important de valider la pertinence des énoncés en cotant le plus haut, celui qui est à votre avis, est le plus significatif pour l'attribut correspondant.

Nous sommes conscients de l'ampleur du travail que nous vous demandons. Afin d'assurer la qualité du processus de validation, nous vous suggérons de répartir votre travail en plusieurs étapes; ceci, afin d'éviter la fatigue et la perte de concentration.

Je vous rappelle que le retour des trois grilles de validation serait apprécié pour **le 22 décembre** à l'adresse suivante pour les personnes de Montréal:

Johanne Gagnon  
285, de Vinci  
Beauport (Québec), G1C 4V2

Ou par courrier interne pour les personnes de Québec:

Johanne Gagnon  
Direction des soins infirmiers  
L'Hôtel-Dieu de Québec

Un **DERNIER** questionnaire de validation vous sera envoyé en janvier 2000 pour les indicateurs n'ayant pas fait consensus dans cette 1<sup>ère</sup> version (A et B) et les indicateurs nouveaux ou modifiés.

Merci encore de votre très précieuse collaboration.

Johanne Gagnon  
Responsable de l'étude

**ANNEXE G**

**Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs  
2<sup>e</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire**

## Consignes à suivre lors de la validation des indicateurs 2<sup>e</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire

**DATE:** 10 mars 2000 **CODE:** \_\_\_\_\_  
**DESTINATAIRES:** Aux participants à l'étude **VERSION:** \_\_\_\_\_  
**OBJET:** DERNIER QUESTIONNAIRE  
**RETOUR:** Si possible pour le 31 MARS 2000 ou AVANT

---

Voici enfin, tel que convenu, le troisième et **DERNIER** questionnaire. Celui-ci sert maintenant à la revalidation de certains énoncés. Vous vous souvenez qu'au total 687 éléments de la qualité des soins ont été identifiés correspondant aux douze attributs théoriques des trois dimensions de l'habilitation individuelle d'une personne (1<sup>er</sup> questionnaire). Pour la validation, l'ensemble de ces éléments a été divisé en deux parties (versions A et B) (2<sup>e</sup> questionnaire). Huit d'entre vous ont validé 345 éléments de la qualité des soins, soit la version A et les huit autres ont validé 342 éléments de la qualité des soins, soit la version B.

Vous avez maintenant à revalider certains énoncés de la même version que la dernière fois (A ou B). La **version A** de ce 3<sup>e</sup> questionnaire possède **87 énoncés** retenus pour revalidation sur les 345 énoncés identifiés et validés une fois (33 énoncés pour la dimension 1; 39 énoncés pour la dimension 2; et 15 énoncés pour la dimension 3). La **version B** de ce 3<sup>e</sup> questionnaire possède **92 énoncés** retenus pour revalidation sur les 342 énoncés identifiés et validés une fois (40 énoncés pour la dimension 1; 35 énoncés pour la dimension 2; et 17 énoncés pour la dimension 3).

D'abord, vous trouverez ci-joint le **document #1** (le même que la dernière fois): un schéma général représentant l'ensemble du processus d'identification et de validation (du concept aux indicateurs). Au verso de celui-ci, vous trouverez les définitions des différents termes utilisés et numérotés dans le schéma. **Ce document ne sert que pour consultation au besoin et si nécessaire pour une meilleure compréhension.**

Ensuite, vous trouverez le **document #2**: un tableau sommaire des réponses au questionnaire de validation (versions A et B) pour chacune des trois dimensions. Les cotes d'évaluation (1, 2, 3 ou 4) de la clarté et de la pertinence de chaque énoncé ont été compilées et regroupées en quatre catégories: 1) les énoncés pertinents et clairs; 2) les énoncés pertinents mais non clairs; 3) les énoncés non pertinents et non clairs; et 4) les énoncés non pertinents mais clairs. Au verso de ce tableau, vous trouverez les données socio-démographiques des participants à l'étude du groupe auquel vous appartenez (groupe A).

Enfin, vous trouverez également le **document #3**: trois nouvelles grilles de validation (3<sup>e</sup> et dernier questionnaire), une pour chacune des trois dimensions (intrapersonnelle, interactionnelle et comportementale) du concept d'habilitation d'une personne. Tous les énoncés validés et reconnus clairs et pertinents par au moins 80% des experts consultés, ont été retenus **SANS** revalidation. Tous les énoncés validés et reconnus clairs mais non reconnus pertinents par au moins 80% des experts



consultés, ont été rejetés **SANS** revalidation. Seuls les énoncés validés et reconnus 1) pertinents et non clairs ainsi que 2) non pertinents et non clairs, vous sont proposés **POUR** revalidation. Ces énoncés ont été modifiés pour leur clarté à partir de vos commentaires et suggestions.

Vous devez à nouveau valider chacun de ces énoncés de la même façon que vous avez procédé la dernière fois. Le terme "personne" veut dire à la fois le patient ou le soignant naturel. **Vous avez un peu plus de deux semaines pour compléter et me retourner ces trois grilles.** Je vous téléphonerai si je n'ai pas reçu les grilles après deux semaines et demi pour m'assurer que vous aviez bel et bien reçu les documents et pour savoir quand vous pensiez me les retourner. Certains d'entre vous ont peut-être des vacances de planifier en mars, il me sera alors possible de prolonger si nécessaire le temps alloué. Si vous êtes certains de ne pas être capable de me retourner les trois grilles avant le 31 mars, S. V. P. téléphonez-moi au 418-691-5012 (bureau avec boîte vocale) ou au 418-666-0513 (maison) afin de me dire quand il vous sera possible de me les retourner. Ne plus utiliser mon téléavertisseur puisque je suis en congé d'études 4 jours/semaine.

Nous vous demandons, à nouveau, d'indiquer dans les grilles de validation, votre opinion 1) sur la clarté et 2) sur la pertinence. Pour ce faire, vous devez encercler le chiffre (1 ou 2 ou 3 ou 4) correspondant à votre cote d'évaluation de l'énoncé:

<u>Cotes d'évaluation:</u>		
1 = non clair	ou	non pertinent
2 = peu clair	ou	peu pertinent
3 = assez clair	ou	assez pertinent
4 = très clair	ou	très pertinent

Nous vous rappelons que cette validation s'inscrit dans le prolongement de la première et de la deuxième étapes, soit celles de l'identification et de la validation des indicateurs. À cet égard, **SEULS** les éléments de la qualité des soins (ou indicateurs) **LES PLUS SIGNIFICATIFS** doivent être retenus. Il est donc important de valider la pertinence des énoncés en cotant **le plus haut**, celui qui à votre avis, est **le plus significatif** pour l'attribut correspondant. Il est toujours possible d'écrire vos suggestions/commentaires dans la section à cet effet. Ceux-ci seront considérés ultérieurement.

Je vous rappelle que le retour des trois grilles de validation serait très apprécié pour **le 31 mars 2000** à l'adresse suivante pour les personnes de Montréal:

Johanne Gagnon  
285, de Vinci  
Beauport (Québec), G1C 4V2

ou par courrier interne pour les personnes de Québec:

Johanne Gagnon  
Direction des soins infirmiers  
L'Hôtel-Dieu de Québec

Merci à nouveau de votre très précieuse collaboration.

Johanne Gagnon  
Responsable de l'étude

**ANNEXE H**

**Échelle de pondération des éléments de l'*empowerment* individuel**

<b>ÉCHELLE DE PONDÉRATION<sup>1</sup> DES ÉLÉMENTS DE L'HABILITATION INDIVIDUELLE (OU EMPOWERMENT) DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE OU DE LEUR SOIGNANT NATUREL</b>		
<b>POIDS</b>	<b>DESCRIPTION SOMMAIRE</b>	<b>COMMENTAIRES</b>
<b>1</b>	Élément <u>sans importance</u> dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat	Bien que cet élément contribue potentiellement à la promotion de l'objectif supérieur immédiat, son importance est néanmoins <u>négligeable</u> . L'équipe soignante peut surveiller l'évolution de cet élément, mais sa prise en compte dans la prestation et le suivi des soins <u>ne contribuera pas ou très peu</u> à l'objectif supérieur immédiat.
<b>2</b>	Valeur <u>intermédiaire</u> entre les deux jugements 1 et 3	
<b>3</b>	Élément <u>d'importance mineure</u> dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat	Cet élément contribue à la promotion de l'objectif supérieur immédiat et son importance est <u>non-négligeable</u> . Cet élément possède une certaine importance et l'équipe soignante <u>aura intérêt, mais sans obligation</u> , à en tenir compte dans la prestation et le suivi des soins.
<b>4</b>	Valeur <u>intermédiaire</u> entre les deux jugements 3 et 5	
<b>5</b>	Élément <u>d'importance modérée</u> dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat	Cet élément contribue à la promotion de l'objectif supérieur immédiat et son importance est <u>significative</u> . Cet élément possède une importance significative et l'équipe soignante lui <u>accordera une reconnaissance explicite</u> dans la prestation et le suivi des soins.
<b>6</b>	Valeur <u>intermédiaire</u> entre les deux jugements 5 et 7	
<b>7</b>	Élément <u>d'importance majeure</u> dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat	Cet élément contribue de façon très importante à la promotion de l'objectif supérieur immédiat. Cet élément possède une importance <u>considérable</u> et l'équipe soignante lui <u>accordera une reconnaissance explicite</u> dans la prestation et le suivi des soins.
<b>8</b>	Valeur <u>intermédiaire</u> entre les deux jugements 7 et 9	
<b>9</b>	Élément <u>d'importance capitale</u> dans la promotion de l'objectif supérieur immédiat	Cet élément contribue de façon essentielle et dominante à la promotion de l'objectif supérieur immédiat. Cet élément possède une importance <u>fondamentale</u> et l'équipe soignante lui <u>accordera une reconnaissance prioritaire</u> dans la prestation et le suivi des soins.

<sup>1</sup> La pondération est l'affectation d'un poids à une variable, en vue de modifier son influence sur un résultat. La pondération est l'attribution d'une valeur particulière aux divers éléments d'un indice qui leur redonne une place proportionnelle à leur importance réelle.

**ANNEXE I**

**Guide d'entrevue des informateurs clés non professionnels**

## **Guide de la première entrevue Informateurs clés non professionnels – Groupe C**

### **Première partie**

Les questions de cette première partie du questionnaire sont divisées en trois sections soit des questions reliées 1) à vos **SENTIMENTS**; 2) à votre **COMPRÉHENSION**; et 3) à votre **CAPACITÉ D'AGIR** et de **PRENDRE EN MAIN** votre situation de santé avec l'aide professionnelle.

#### **1<sup>re</sup> PARTIE: 4 sentiments**

#### **L'EXPRESSION DE VOS SENTIMENTS QUI SE TRADUIT PAR VOTRE ATTITUDE PAR RAPPORT À VOTRE SITUATION DE SANTÉ**

#### **Sentiment de motivation**

1. Avez-vous l'impression (ou la sensation) d'être motivé à prendre en main votre situation de santé avec l'aide professionnelle (d'être motivée à vouloir vous battre, à persévérer)? Vous sentez-vous motivé?
2. Comment pourrait-on voir que vous êtes motivée? Comment réagissez-vous normalement lorsque vous êtes motivée à quelque chose? Qu'est-ce qui vous motive?
3. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous sentir **MOTIVÉ** à prendre en main votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé pourraient vous aider à vous sentir motivée? Ou comment font-ils pour vous aider à vous sentir motivée?

#### **Sentiment de compétence**

1. Avez-vous l'impression (ou la sensation) de posséder les connaissances et les habiletés nécessaires qui vous donne la compétence (ou le droit) de décider, d'agir et de prendre en main votre situation de santé? Vous sentez-vous compétent?
2. Comment pouvons-nous voir que vous êtes compétent et que vous possédez les connaissances et les habiletés nécessaires? Quels sont les indices qui nous permettent de dire que vous avez acquis les connaissances? Avez-vous l'impression que vous savez quoi faire?
3. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous sentir **COMPÉTENT** à prendre en main votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé pourraient vous aider à vous sentir compétente? Ou comment font-ils pour vous aider à vous sentir compétente?

### Sentiment de contrôle

1. Avez-vous l'impression (ou la sensation) de maîtriser la situation et d'exercer de l'influence sur les décisions qui vous concernent, que vous avez votre mot à dire, qu'on tient compte de vos décisions? Vous sentez-vous en contrôle?
2. Comment pouvons-nous voir que vous maîtrisez la situation et que vous exercez de l'influence sur les décisions qui vous concernent, que vous avez votre mot à dire, qu'on tient compte de vos décisions?
3. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous sentir EN CONTRÔLE de votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé pourraient vous aider à vous sentir en contrôle de la situation? Ou comment font-ils pour vous aider à vous sentir plus en contrôle?

### Sentiment d'efficacité

1. Avez-vous l'impression (ou la sensation) d'être efficace à prendre en main votre situation de santé avec l'aide professionnelle (de produire les résultats souhaités), quand vous faites quelque chose ça marche? Vous sentez-vous efficace?
2. Comment pouvons-nous voir que vous êtes efficace à prendre en main votre situation de santé avec l'aide professionnelle (de produire les résultats souhaités), quand vous faites quelque chose ça marche?
3. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous sentir EFFICACE à prendre en main votre situation de santé avec l'aide professionnelle (de produire les résultats souhaités), quand vous faites quelque chose ça marche? Comment les professionnels de la santé pourraient vous aider à vous sentir efficace?

## 2<sup>e</sup> PARTIE: 5 interactions/contacts

**VOS INTERACTIONS OU VOS CONTACTS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ  
QUI SE TRADUISENT PAR UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DE VOTRE SITUATION DE SANTÉ**

### Développement d'un sens critique (jugement)

1. Les contacts (ou rencontres) avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable de juger et d'analyser votre situation de santé et d'en faire ressortir les points forts et les points faibles, ce qui fonctionnent et ce qui ne fonctionnent pas?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre capable de JUGER votre situation de santé et d'en faire ressortir les points forts et les points faibles (ce qui fonctionnent et ce qui ne fonctionnent pas)? Comment les professionnels de la santé vous aident-ils à analyser votre situation?

### **Acquisition de savoirs ou de connaissances (apprentissage)**

1. Les contacts (ou rencontres) avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable d'apprendre, c'est-à-dire d'acquérir de nouvelles connaissances et de prendre en main votre situation de santé?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre capable d'APPRENDRE et d'acquérir de nouvelles connaissances afin de prendre en main votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé vous aident ou vous ont aidé à acquérir des connaissances?

### **Développement des habiletés**

1. Les contacts (ou rencontres) avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable de développer des façons de faire ou des habiletés (des trucs) vous permettant de prendre en main votre situation de santé?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre capable de développer des façons de faire ou des habiletés (des trucs) vous permettant de prendre en main votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé vous aident ou vous ont aidé à développer des habiletés?

### **Transfert des habiletés**

1. Les contacts (ou rencontres) avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable d'utiliser vos nouvelles connaissances et habiletés dans d'autres situations?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre capable d'utiliser vos nouvelles connaissances et habiletés dans d'autres situations? Comment les professionnels de la santé vous aident ou vous ont aidé à utiliser vos nouvelles connaissances et habiletés dans d'autres situations?

### **Établissement d'un réseau de soutien**

1. Les contacts (ou rencontres) avec les professionnels de la santé vous permettent-ils d'être capable de reconnaître les personnes ou les organismes qui vous supporteraient dans la prise en charge de votre situation de santé?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre capable de reconnaître les personnes ou les organismes qui vous supporteraient dans la prise en charge de votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé vous aident ou vous ont aidé à reconnaître les personnes ou les organismes qui vous supporteraient dans la prise en charge de votre situation de santé?



### **3<sup>e</sup> PARTIE: 3 actions**

#### **VOS ACTIONS CONCRÈTES EN REGARD DE VOTRE SITUATION DE SANTÉ QUI SE TRADUISENT PAR VOS COMPORTEMENTS**

##### **Implication personnelle**

1. Vous impliquez-vous personnellement dans les soins, concrètement dans des activités de soins? Quelles actions ou implications faites-vous?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à faciliter votre IMPLICATION PERSONNELLE (ou votre engagement) dans la prise en charge de votre situation de santé? Comment les professionnels vous aident ou vous ont aidé à vous impliquer?

##### **Développement de stratégies de coping**

1. Développez-vous des moyens vous permettant de passer au travers de votre situation de santé? (Que faites-vous personnellement quand cela va moins bien?)
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à vous rendre CAPABLE DE DÉVELOPPER DES MOYENS pour passer au travers de (ou pour COMPOSER avec) votre situation de santé? Comment les professionnels de la santé vous aident ou vous ont aidé à développer des moyens pour passer au travers?

##### **Participation à la prise de décision**

1. Participez-vous à la prise de décision concernant votre situation de santé?
2. À votre avis, qu'est-ce qui aident (ou aideraient) le plus actuellement (ou contribuent le plus actuellement) à faciliter votre PARTICIPATION à la prise de décision? Comment les professionnels vous aident ou vous ont aidé à participer à la prise de décision?

*Johanne Gagnon  
Responsable de l'étude*

## Deuxième partie

### Renseignements socio-démographiques :

Code de l'informateur clé participant : \_\_\_\_\_

Patient ou personne malade

Soignant naturel ou personne la plus significative et/ou la plus impliquée dans les soins

Sexe : Homme   
Femme

Date de naissance : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

État civil : Célibataire   
Marié/union de fait   
Séparé/divorcé   
Veuf

Occupation actuelle : Ne travaille pas / retraité   
Travaille à temps partiel   
Travaille à temps plein

Lieu de résidence : \_\_\_\_\_

Nombre d'années de scolarité complétées : \_\_\_\_\_

### Questions générales :

1. Quel est votre lien de parenté avec la personne malade?

- a) Conjoint
- b) Fille ou fils
- c) Frère ou sœur
- d) Belle-fille ou beau-fils
- e) Belle-sœur ou beau-frère
- f) Autre

Spécifiez : \_\_\_\_\_

2. Votre parent (ou ami) est-il un homme ou une femme?

- a) Homme
- b) Femme

3. Quelle est la date de naissance de votre parent (ou ami)? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

1. De quelle maladie ou problème de santé souffrez-vous? \_\_\_\_\_
4. De quelle maladie ou problème de santé votre parent (ou ami) souffre-t-il? \_\_\_\_\_
2. Depuis quand votre maladie a-t-elle été diagnostiquée par le médecin?  
       \_\_\_\_\_ mois    \_\_\_\_\_ année
5. Depuis quand la maladie de votre parent (ou ami) a-t-elle été diagnostiquée par le médecin?  
       \_\_\_\_\_ mois    \_\_\_\_\_ année
6. Depuis quand vous occupez-vous régulièrement de votre parent (ou ami) malade?  
       \_\_\_\_\_ mois    \_\_\_\_\_ année
3. Combien de fois avez-vous été hospitalisé depuis les derniers dix mois (ou depuis l'été dernier)? \_\_\_\_\_
7. Combien de fois votre parent (ou ami) a-t-il été hospitalisé depuis les derniers dix mois (ou depuis l'été dernier)? \_\_\_\_\_
4. Quelle était la raison de votre dernière hospitalisation (ou de votre hospitalisation actuelle)? \_\_\_\_\_
8. Quelle était la raison de la dernière hospitalisation (ou de l'hospitalisation actuelle) de votre parent (ou ami)? \_\_\_\_\_
5. Combien de jours avez-vous demeuré à l'hôpital lors de cette dernière hospitalisation (ou depuis quand êtes-vous hospitalisé et quand prévoit-on vous donner votre congé)?  
       \_\_\_\_\_
9. Combien de jours votre parent (ou ami) est-il demeuré à l'hôpital lors de cette dernière hospitalisation (ou depuis quand votre parent (ou ami) est-il hospitalisé et quand prévoit-on lui donner son congé)? \_\_\_\_\_
6. Avez-vous pris part aux décisions (ou avez-vous été mis au courant) concernant vos soins lors de votre hospitalisation (participation aux soins/décisions)?  
 a) Oui                De quelles façons? \_\_\_\_\_  
 b) Non                Pourquoi? \_\_\_\_\_
10. Avez-vous pris part aux décisions (ou avez-vous été mis au courant) concernant les soins dispensés à votre parent (ou ami) lors de son hospitalisation (participation aux soins)?  
 a) Oui                De quelles façons? \_\_\_\_\_  
 b) Non                Pourquoi? \_\_\_\_\_

Johanne Gagnon  
 Responsable de l'étude

**ANNEXE J**

**Attestation émise par le Comité d'éthique et de la recherche clinique  
de l'établissement participant à l'étude**



CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC

Pavillon CHUL

Le 6 mars 2000

Madame Johanne Gagnon, inf., M.Sc.  
Direction des soins infirmiers  
L'HDQ du CHUQ

**OBJET :   Projet 29.05.07**

Élaboration et validation d'indicateurs de mesure de la qualité des soins relatifs à l'habilitation (ou l'*empowerment*) de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel.

Madame,

Suite à la présentation du projet en titre lors de la réunion du Comité d'éthique de la recherche clinique du CHUL tenue le 16 février 2000, le Comité a émis ses recommandations auxquelles vous avez répondu.

Le Comité accepte le feuillet d'information et formulaire de consentement pour les informateurs clés professionnels (groupe A) et informateurs clés naturels (groupe A et groupe B), tous documents datés de février 2000.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Le président du Comité d'éthique de la  
recherche clinique du CHUL,

  
Pierre Diamond, M.D. Ph.D.

PD/LB/lm

**ANNEXE K**

**Définition des termes utilisés et numérotés dans la figure 11**

1. **Habilitation (empowerment) :** Un processus d'aide qui permet à une personne de prendre sa situation en main: 1) d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa santé; 2) d'effectuer des choix éclairés et délibérés; et 3) de croire qu'elle peut influencer positivement son avenir.
2. **Personne :** Tout individu, unique et en devenir, agissant en conformité avec ses choix, ses valeurs et ses croyances ainsi que selon ses capacités. La personne est en relation avec les autres et en interaction avec son environnement.
3. **Dimension intrapersonnelle :** Réfère aux perceptions de la personne. Elle implique la formulation et l'expression de sentiments, de valeurs et de croyances qui se traduisent par l'attitude qu'on a envers un problème (ou une situation) de santé.
4. **Dimension interactionnelle :** Permet aux personnes de faire le lien entre les perceptions et les actions. Elle implique les interactions entre les personnes et les intervenants qui se traduisent par une compréhension du problème de santé.
5. **Dimension comportementale :** Réfère aux actions prises afin d'influencer directement les résultats et de composer avec la situation de santé. Elle implique l'habileté de développer des stratégies d'actions qui se traduisent par des comportements.
6. **Sentiment de motivation :** L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa motivation. La motivation est la volonté de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ainsi positivement ses choix, son ou ses comportement-s ou action-s p/r à sa santé. C'est la disposition mentale à vouloir agir en relation à des motifs personnels.
7. **Sentiment de compétence :** L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa compétence. La compétence est la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir p/r à sa santé.
8. **Sentiment de contrôle :** L'impression ou la sensation que la personne ressent face au contrôle. Le contrôle est le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation p/r à sa santé. C'est l'habileté de la personne à adopter et à modifier ses comportements en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à s'adapter et à obtenir le résultat souhaité.
9. **Sentiment d'efficacité :** L'impression ou la sensation que la personne ressent face à son efficacité. L'efficacité est le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.
10. **Développement d'un sens critique :** Le développement d'une manière de critiquer c'est-à-dire d'examiner une situation particulière pour en faire ressortir les qualités et les défauts. C'est rendre la personne capable de juger de sa situation de santé.
11. **Acquisition de savoirs :** Le fait d'arriver à posséder des connaissances c'est-à-dire ce qui est connu ou ce que l'on sait, pour l'avoir appris. C'est donc l'apprentissage de la personne.
12. **Développement d'habiletés :** Le développement de façons de faire qui rendent la personne apte à agir, à développer sa capacité à accomplir certains actes.
13. **Transfert des habiletés :** Une fois la capacité d'accomplir certains actes développée, la personne transfère les façons de faire dans d'autres situations ou dans l'accomplissement d'autres actes.
14. **Établissement d'un réseau de soutien :** L'établissement d'un ensemble de personnes disponibles qui soutient la personne.
15. **Implication personnelle :** Le fait de s'engager, de s'investir personnellement dans une action de façon déterminée.
16. **Développement de stratégies de coping :** Le développement de façons de faire qui permettent de composer avec une situation problématique. Le *coping* réfère aux actions que les personnes entreprennent afin d'éviter de se faire tort par les tensions et les demandes de la vie quotidienne.
17. **Participation à la prise de décision :** Le fait de se prononcer sur un point particulier, de collaborer, de contribuer, de prendre part à la décision, de décider. C'est le droit de regard, de libre discussion et d'intervention p/r à une situation de santé.
18. **Relation de soins contribuant aux sentiments, aux interactions et aux actions :** Lien de dépendance ou d'influence réciproques entre deux ou plusieurs personnes; manière d'agir et d'entrer en contact; manière de transmettre des connaissances acquises à une autre de façon qu'elle développe une attitude, qu'elle comprenne et assimile, qu'elle interagisse et qu'elle agisse.
19. **Organisation des soins contribuant aux sentiments, aux interactions et aux actions :** Manière dont les soins sont organisés; ce sont les caractéristiques (matérielles, humaines, légales, organisationnelles) de l'environnement, la structure, la coordination des activités en vue d'améliorer les soins; façon dont un ensemble est constitué en vue de son fonctionnement.
20. **Résultats de soins démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit :** Conséquences, acquisitions, réalisations produites par un processus, une relation; impression recherchée par des gestes, attitudes, comportements, actions.
21. **Savoir être des professionnels :** Manière d'être favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.
22. **Savoir des professionnels :** Connaissances favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.
23. **Savoir faire des professionnels :** Manière de transmettre des connaissances et des habiletés favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.
24. **Attitude de la personne :** Disposition à l'égard de quelqu'un; ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression de sentiments, à l'interaction ou à l'action.
25. **Connaissances de la personne :** Connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit ou agit.
26. **Comportements de la personne :** Actions démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit ou agit.
27. **Éléments de la qualité des soins :** Des indices ou des indications dans les soins qui lorsqu'ils seront validés, pondérés et qu'ils feront consensus à 80%, pourront servir d'indicateurs de la qualité des soins.
28. **Clarté :** Caractère de ce qui est facile à comprendre (se réfère à la netteté et à la précision du terme utilisé).
29. **Pertinence :** Caractère de ce qu'il est approprié d'employer, à bon escient en regard des questions à considérer.
30. **Importance :** Caractère de ce qui est important. Valeur que l'on attribue à une chose.



**ANNEXE L**

**Grilles de validation (1<sup>ère</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire) de l'ensemble des indicateurs – exemple de la dimension intrapersonnelle, partie I**

**Grille de validation des éléments de la qualité des soins relatifs aux attributs théoriques de la dimension intrapersonnelle de l'empowerment individuel définie par Zimmerman (1993; 1995)**

Éléments de la qualité des soins Les professionnels ...		Clarté	Sentiment de motivation		Sentiment de compétence		Sentiment de contrôle		Sentiment d'efficacité		Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
			Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence				
- ont une approche positive envers la situation de santé		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- établissent une relation de confiance et de respect mutuels		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont disponibles et présents pour éclairer les choix de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- accueillent respectueusement la personne telle qu'elle est		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont empathiques envers la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont attentifs aux besoins de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont compréhensifs face à la situation de santé		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- félicitent ou valorisent la personne face à ses nouveaux acquis, l'atteinte de ses objectifs à l'intérieur des échéanciers prédéterminés		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- soutiennent et encouragent la personne dans sa démarche, ses décisions pour améliorer son état de santé		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont audacieux à repousser des limites fonctionnelles de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- démontrent de l'enthousiasme à leur travail		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- font verbaliser la personne sur ses sentiments		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- donnent du renforcement + lors de performances mêmes minimes		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- font confiance aux possibilités, habiletés, actions de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- offrent une démarche constante et régulière		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- donnent à la personne la possibilité de choisir et non de subir		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- assurent un bon encadrement, une bonne supervision de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- permettent à la personne de garder espoir en discutant des choses encore possibles à réaliser, d'une vision d'avenir		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- reconnaissent et partagent les réussites de la personne avec l'équipe		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- demandent clairement à la personne si elle est motivée p/r à sa santé		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- déterminent avec la personne ses forces, faiblesses, habiletés		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- respectent l'opinion de la personne avant d'agir		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- écoutent les solutions apportées par la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- encouragent la personne à trouver des solutions par elle-même		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- respectent le temps ou le rythme d'apprentissage de la personne		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- offrent la possibilité à la personne de dire ou de raconter sa vision et les efforts réalisés jusqu'à maintenant		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- présentent à la personne ses droits		1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		

Dimension 1 : intrapersonnelle – Partie I

Johanne Gagnon, responsable de l'étude, novembre 1999

Éléments de la qualité des soins Les professionnels ...	Clarté	Sentiment motivation		Sentiment compétence		Sentiment contrôle		Sentiment efficacité		Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
		Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence			
- individualisent les soins	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- se soucient de présenter les choses simplement	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- sont crédibles aux yeux de la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- collectent des données qui font du sens pour la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- consultent la personne sur des choses simples de la vie quotidienne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- font ressortir et renforcent les compétences acquises observées	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- créent un environnement hospitalier permettant l'intimité et la poursuite de l'exercice des compétences acquises dans le milieu familial	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- enseignent ce qui est possible malgré la maladie, le pronostic	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- expliquent les limites inhérentes à la situation de santé afin d'éviter le découragement	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- enseignent à faire découvrir à la personne son propre potentiel	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- évaluent avec la personne sa condition de santé et les moyens mis à sa disposition pour l'améliorer	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- éduquent la personne sur son rôle qu'elle a joué p/r à sa guérison	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- enseignent les connaissances et les habiletés requises pour telle ou telle situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- maintiennent le savoir, le savoir-être et le savoir faire	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- évaluent les nouveaux acquis	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- vulgarisent l'information dans un langage simple et clair	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- informent la personne régulièrement et le plus ouvertement et fidèlement possibles sur sa maladie, les signes et symptômes, ses soins/tx, ses résultats, son état de santé actuel et potentiel, etc.	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- citent la personne en exemple pour ses comportements	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- maintiennent le plus possible la personne dans son milieu de vie afin de conserver ses compétences familiales et sociales	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- font partager l'expérience de la personne à d'autres patients	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- assurent la continuité et le suivi des soins et des intervenants en orientant la personne aux bons intervenants, aux bons services	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- favorisent la rencontre avec d'autres personnes vivant actuellement ou ayant vécu antérieurement une situation semblable	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- fixent avec la personne des objectifs réalisables à court terme et ciblent des indices de résultats	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- élaborent avec la personne un calendrier des activités lui permettant de conserver ses acquis, son autonomie	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- signalent à la personne les progrès réalisés, l'atteinte des objectifs	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- valident la compréhension de la personne face à sa maladie, tx/soins	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- laissent la personne prendre des décisions éclairées face à ses soins	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		

Dimension 1 : Intrapersonnelle – Partie I



Éléments de la qualité des soins La personne ...	Clarté	Sentiment motivation		Sentiment compétence		Sentiment contrôle		Sentiment efficacité		Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
		Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence			
- exprime son désir de guérir, de s'adapter	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- demande de l'aide au besoin	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- verbalise ses réalisations, améliorations, progression, acquis, etc.	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- exprime de la fierté dans la réussite, dans la prise de décisions	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- manifeste de l'initiative personnelle vis-à-vis sa situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- manifeste spontanément de l'enthousiasme	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- dit ouvertement ce qu'elle pense, son opinion personnelle	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- démontre une confiance en elle-même	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- exprime la volonté ou le désir d'exécuter les soins/six par elle-même ou avec un minimum de surveillance	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- exprime le désir de faire plus pour l'amélioration de sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- démontre une ouverture à l'inconnu, au nouveau, à l'apprentissage	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- se fie à ses perceptions, à son jugement personnel	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- démontre une confiance en l'équipe à qui elle peut se référer	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- discute de ses réalisations personnelles, de l'atteinte de ses objectifs et des moyens envisagés pour la réussite	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- discute de la situation actuelle et potentielle avec ses proches	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- cherche à approfondir ses connaissances et d'aller plus loin dans son apprentissage	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- évalue l'atteinte ou non des objectifs à l'intérieur des échelons	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est consultée sur des projets pour la clientèle en général	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de répondre aux objectifs d'apprentissage d'un programme d'enseignement	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- connaît avec exactitude sa situation de santé, ses traitements ainsi que les effets secondaires	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de prendre des décisions adaptées à son état de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- ajuste adéquatement son plan de traitement et ses auto soins selon les circonstances, son mode de vie	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- fait des choix éclairés	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- valide sa compréhension des choses auprès du personnel	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- élabore des objectifs personnels de récupération	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- respecte les échelons fixés	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- participe et collabore activement aux décisions	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- participe à des rencontres de groupe vivant une situation semblable	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- recherche ou consulte de la documentation ou de l'information écrite, verbale, auditive, visuelle, etc.	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- maintient ses activités et ses contacts sociaux	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		

Dimension 1: intrapersonnelle - Partie I

Johanne Gagnon, responsable de l'étude, novembre 1999

Éléments de la qualité des soins La personne ...	Clarté	Sentiment motivation		Sentiment compétence		Sentiment contrôle		Sentiment efficacité		Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
		Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence			
- est impliquée personnellement dans la recherche de solutions	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- modifie ou ajuste ses comportements ou ses habitudes de vie suite à ses apprentissages, son mode de vie, ses facteurs de risque	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- prend soin d'elle-même efficacement selon ses capacités	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- désire participer aux cliniques ambulatoires	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- suggère ou accepte d'espacer les rendez-vous, de ↓ la durée de séjour	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- accepte de parrainer de nouveaux patients	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- apprend de bonnes habitudes susceptibles d'améliorer sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- va de l'avant sans attendre qu'on lui demande	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- refuse l'aide non nécessaire	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- a recours judicieusement aux services professionnels seulement lorsque nécessaire et approprié, si les symptômes le justifient (via cliniques, urgences)	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- agit ou se comporte de façon adéquate	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- reprend ou maintient les rôles familiaux et sociaux	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- prend sa situation en charge ou certains éléments de sa situation	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de faire respecter ses choix	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de faire renverser une décision, un plan de traitement	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de mettre ses limites	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- est capable de s'affirmer, d'argumenter, d'émettre ses opinions, de justifier ses choix	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- adopte de nouveaux comportements de santé ou de soins	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
- surmonte efficacement les difficultés, les impératifs de la vie quotidienne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4		
AUTRE:										
AUTRE:										
AUTRE:										
AUTRE:										
AUTRE:										
AUTRE:										

**ANNEXE M**

**Grilles de validation (2<sup>e</sup> version du 2<sup>e</sup> questionnaire) des indicateurs nouveaux ou modifiés – exemple de la dimension intrapersonnelle, partie I**



**Grille de validation des éléments de la qualité des soins relatifs aux attributs théoriques de la dimension intrapersonnelle de l'*empowerment* individuel défini par Zimmerman (1993; 1995)**

ATTRIBUT SECONDAIRE : Relation de soins contribuant à l'expression des sentiments de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité de la personne								
Éléments de la qualité des soins Les professionnels ...	Clarté	Sentiment motivation		Sentiment compétence		Sentiment efficacité		Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
		Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	Pertinence	
- ont une approche assurée, authentique envers la situation de santé de la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- sont empathiques, capables de s'identifier à la personne ou de se mettre à sa place	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- sont indulgents envers la personne face aux réactions engendrées par la situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- sont audacieux (s'écartent des voies ordinaires) à repousser les limites fonctionnelles de la personne selon ses objectifs et capacités	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- offrent à la personne un suivi ou une continuité des soins constant et régulier	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- assurent, par leurs connaissances et leur expertise, un bon encadrement, une bonne supervision de la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- demandent clairement à la personne si elle est motivée à maintenir ou à améliorer sa situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- offrent à la personne la possibilité d'exprimer les efforts réalisés jusqu'à maintenant afin de maintenir ou d'améliorer sa situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- offrent à la personne la possibilité d'expliquer sa vision personnelle relative à la santé en général	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- individualisent les soins en les adaptant au vécu, aux capacités de la personne en tant qu'individu	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- collectent des données qui ont du sens pour la personne, qui reflètent sa manière de voir	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- consultent la personne sur des choses simples de la vie quotidienne reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- éduquent la personne sur le rôle qu'elle a joué par rapport au maintien ou à l'amélioration de sa propre santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- maintiennent les connaissances, les façons d'être et les façons de faire pour soigner la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- informent la personne régulièrement et le plus ouvertement et fidèlement possibles sur tout ce qui entoure sa maladie (les signes et symptômes, les soins et traitements, les résultats attendus, le pronostic)	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- valident régulièrement la compréhension de la personne face à l'évolution de sa situation de santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	

Dimension 1: intrapersonnelle – Partie 1

Johanne Gagnon, responsable de l'étude, mars 2000

- sont crédibles (méritent d'être crus) aux yeux de la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- utilisent une approche andragogique ou pédagogique pour une transmission exacte des connaissances à la personne	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- discutent avec la personne des choses encore possibles à réaliser, d'une vision d'avenir afin de l'encourager à garder espoir	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
<b>Éléments de la qualité des soins</b>								
Le milieu ...								
- offre aux professionnels une formation continue sur l'éducation à la santé des personnes (effet indirect sur la personne)	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
<b>ATTRIBUT SECONDAIRE : Résultats de soins démontrant que la personne éprouve des sentiments de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité</b>								
<b>Éléments de la qualité des soins</b>								
La personne ...								
- exprime une ouverture d'esprit face aux changements en général	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	Suggestions/commentaires sur la clarté ou la pertinence des éléments de la qualité des soins
- s'informe et s'intéresse aux différentes étapes reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- discute avec ses proches de sa situation de santé actuelle et potentielle	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- fait des choix éclairés c'est-à-dire en toutes connaissances de cause	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- élabore des objectifs personnels pour le maintien ou l'amélioration de sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- prend soin d'elle-même selon ses capacités et de façon efficace c'est-à-dire en produisant les résultats souhaités	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- désire être suivie en cliniques	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- accepte de parrainer ou de soutenir de nouveaux patients	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- agit ou se comporte selon les connaissances acquises de façon à maintenir ou à améliorer sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- surmonte les difficultés ou les impératifs de la vie quotidienne de façon efficace c'est-à-dire en produisant les résultats souhaités	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- cherche à se documenter davantage	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- est capable de juger, en discutant avec les professionnels, de l'aide qui lui est nécessaire pour maintenir ou améliorer sa santé	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	
- est capable d'exprimer ce qui lui fait du bien et ce qui semble ne pas donner les résultats souhaités	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	

**ANNEXE N**

**Grilles de pondération (3<sup>e</sup> questionnaire) des dimensions, des attributs et des indicateurs – exemple de la dimension intrapersonnelle, partie I**

**Grille de pondération (3<sup>e</sup> questionnaire)  
Informateurs clés professionnels – Groupe B**

**Renseignements généraux :**

**Durée accordée :**

Code de l'informateur clé participant : \_\_\_\_\_

Date du début : \_\_\_\_\_

Mi-durée : \_\_\_\_\_

Date du retour : \_\_\_\_\_

Type de professionnel(le) :

- Infirmière soignante
- Infirmière gestionnaire
- Infirmière spécialiste
- Infirmière chercheure
- Médecin
- Travailleur(e) social(e)
- Psychologue
- Pharmacien(ne)
- Réadaptation (ergo., physio.)
- Diététiste
- Autre

Spécifiez: \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience comme professionnel(le) de la santé : \_\_\_\_\_

Formation académique :

- Doctorat en médecine
- Doctorat (Ph.D.)
- Maîtrise
- Baccalauréat
- Techniques
- Autre(s)

Spécifiez: \_\_\_\_\_

Lieu de pratique :

- Région de Québec
- Région de Montréal
- Autre région

Spécifiez: \_\_\_\_\_

**SECTION 1:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacune des trois dimensions à la promotion de l'objectif général d'habilitation (ou d'empowerment) d'une personne.

**OBJECTIF GÉNÉRAL:** Habilitation (ou empowerment) d'une personne

**L'habilitation (ou l'empowerment)** est un processus d'aide qui permet à une personne de prendre sa situation en main: 1) d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa santé; 2) d'effectuer des choix éclairés et délibérés; et 3) de croire qu'elle peut influencer positivement son avenir. Une personne est tout individu, unique et en devenir, agissant en conformité avec ses choix, ses valeurs et ses croyances ainsi que selon ses capacités. La personne est en relation avec les autres et en interaction avec son environnement. Dans cette étude, la personne peut être le patient atteint d'une maladie complexe à caractère chronique ou son soignant naturel. Un soignant naturel est la personne la plus significative pour le patient et/ou la plus impliquée dans les soins.

#	DIMENSIONS	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
1	<b>Pondérez l'importance de la dimension intrapersonnelle ou affective à la promotion de l'habilitation d'une personne.</b> Cette dimension réfère aux perceptions de la personne; implique la formulation et l'expression de sentiments, de valeurs et de croyances qui se traduisent par l'attitude qu'on a envers un problème (ou une situation) de santé.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
2	<b>Pondérez l'importance de la dimension interactionnelle ou relationnelle à la promotion de l'habilitation d'une personne.</b> Cette dimension permet aux personnes de faire le lien entre les perceptions et les actions; implique les interactions entre les personnes et les intervenants qui se traduisent par une meilleure compréhension du problème (ou de la situation) de santé.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
3	<b>Pondérez l'importance de la dimension comportementale à la promotion de l'habilitation d'une personne.</b> Cette dimension réfère aux actions prises afin d'influencer directement les résultats et de composer avec le problème (ou la situation) de santé; implique les habiletés de développer des stratégies d'actions qui se traduisent par des comportements.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

**SECTION 2:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des quatre attributs principaux à la promotion de la dimension affective ou intrapersonnelle de l'habilitation d'une personne.

**DIMENSION AFFECTIVE OU INTRAPERSONNELLE:**

Référez aux perceptions de la personne. Elle implique la formulation et l'expression de sentiments, de valeurs et de croyances qui se traduisent par l'attitude qu'on a envers un problème (ou une situation) de santé. L'attitude est une disposition à l'égard de l'autre qui pousse la personne à un comportement, à l'expression de sentiments.

#	ATTRIBUTS PRINCIPAUX	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
1	Pondérez l'importance du <u>sentiment de motivation</u> à la <u>promotion de la dimension intrapersonnelle</u> . Ce sentiment est la sensation que la personne ressent face à sa motivation. La motivation est la volonté de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ses choix, ses comportements p/r à sa santé; la volonté de vouloir agir en relation à des motifs personnels.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
2	Pondérez l'importance du <u>sentiment de compétence</u> à la <u>promotion de la dimension intrapersonnelle</u> . Ce sentiment est la sensation que la personne ressent face à sa compétence. La compétence est la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir par rapport à sa santé.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
3	Pondérez l'importance du <u>sentiment de contrôle</u> à la <u>promotion de la dimension intrapersonnelle</u> . Ce sentiment est la sensation que la personne ressent face au contrôle. Le contrôle est le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation par rapport à sa santé; l'habileté de la personne à adopter et à modifier ses comportements en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à obtenir le résultat souhaité.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
4	Pondérez l'importance du <u>sentiment d'efficacité</u> à la <u>promotion de la dimension intrapersonnelle</u> . Ce sentiment est la sensation que la personne ressent face à son efficacité. L'efficacité est le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

**SECTION 3:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des trois attributs secondaires à la promotion de l'expression de chacun des quatre sentiments: de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité.

**SENTIMENT DE MOTIVATION:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa motivation. La motivation est la volonté de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ainsi positivement ses choix, son ou ses comportement-s ou action-s par rapport à sa santé. C'est la disposition mentale à vouloir agir en relation à des motifs personnels.

**SENTIMENT DE COMPÉTENCE:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa compétence. La compétence est la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir par rapport à sa santé.

**SENTIMENT DE CONTRÔLE:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face au contrôle. Le contrôle est le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation par rapport à sa santé. C'est l'habileté de la personne à adopter et à modifier ses comportements en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à s'adapter et à obtenir le résultat souhaité.

**SENTIMENT D'EFFICACITÉ:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à son efficacité. L'efficacité est le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.

#	ATTRIBUTS SECONDAIRES	SENTIMENTS/PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
1	<b>Pondérez l'importance du <u>savoir-être des professionnels</u> à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments.</b> Le savoir-être est l'approche utilisée par les professionnels; manière d'aborder un sujet de connaissance; manière d'être ou d'entrer en contact avec l'autre favorisant l'expression de sentiments.	Motivation 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Compétence 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Contrôle 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Efficacité 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
2	<b>Pondérez l'importance du <u>savoir des professionnels</u> à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments.</b> Le savoir est la possession de connaissances (théoriques, pratiques) des professionnels favorisant l'expression de sentiments de la personne.	Motivation 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Compétence 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Contrôle 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Efficacité 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
3	<b>Pondérez l'importance du <u>savoir-faire des professionnels</u> à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments.</b> Le savoir-faire est l'habileté à faire réussir ce qu'on entreprend; manière de transmettre cette habileté, les connaissances et les façons de faire à la personne favorisant l'expression de sentiments; manière de faire passer de l'information d'une personne à une autre.	Motivation 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Compétence 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Contrôle 1 2 3 4 5 6 7 8 9	
		Efficacité 1 2 3 4 5 6 7 8 9	



**SECTION 4:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des éléments de la qualité des soins à la promotion du savoir-être des professionnels.

**SAVOIR-ÊTRE DES PROFESSIONNELLS:**

Approche utilisée par les professionnels; manière d'aborder un sujet de connaissance; manière d'être ou d'entrer en contact avec la personne favorisant l'expression des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou d'efficacité.

#	Pondérez l'importance de chacun des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS* à la promotion du savoir-être (ou de la manière d'être) des professionnels	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
	Les professionnels ...		
1	- sont disponibles et présents pour éclairer les choix de la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
2	- accueillent respectueusement la personne telle qu'elle est	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
3	- sont attentifs aux besoins de la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
4	- félicitent ou valorisent la personne face à ses nouveaux acquis, à l'atteinte de ses objectifs à l'intérieur des échéanciers prédéterminés	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
5	- soutiennent et encouragent la personne dans sa démarche pour améliorer son état de santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
6	- sont audacieux (s'écartent des voies ordinaires) à repousser les limites fonctionnelles de la personne selon ses objectifs et capacités	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
7	- démontrent de l'enthousiasme à leur travail	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
8	- font verbaliser la personne sur ses sentiments	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
9	- donnent du renforcement positif à la personne lors de performances mêmes minimes	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
10	- font confiance aux possibilités, aux habiletés, aux actions de la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
11	- donnent à la personne la possibilité de choisir et non de subir	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
12	- reconnaissent et partagent les réussites de la personne avec l'équipe soignante	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
13	- demandent clairement à la personne si elle est motivée à maintenir ou à améliorer sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
14	- détiennent avec la personne ses forces, ses faiblesses, ses habiletés	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
15	- respectent l'opinion de la personne avant d'agir	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
16	- écoutent les solutions apportées par la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
17	- encouragent la personne à garder espoir et à trouver des solutions par elle-même	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
18	- offrent à la personne la possibilité d'expliquer sa vision personnelle relative à la santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
19	- individualisent les soins en les adaptant au vécu, capacités de la personne comme individu	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

\* Indices dans les soins qui lorsqu'ils seront validés, pondérés et qu'ils feront consensus à 80% par les experts consultés pourront servir d'indicateurs de la qualité des soins.

Grille de pondération – Partie I, mai 2000

Johanne Gagnon, responsable de l'étude

**SECTION 5:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des éléments de la qualité des soins à la promotion du savoir des professionnels.

**SAVOIR DES PROFESSIONNELS:**

Possession de connaissances (théoriques et/ou pratiques) des professionnels favorisant l'expression des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou d'efficacité de la personne.

#	Pondérez l'importance de chacun des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS à la promotion du savoir (ou des connaissances) des professionnels  Les professionnels ...	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
20	- sont crédibles (méritent d'être crus) aux yeux de la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
21	- collectent des données qui ont du sens pour la personne, qui reflètent sa manière de voir	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
22	- enseignent à la personne ce qui est possible malgré sa maladie, le pronostic	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
23	- expliquent à la personne les limites inhérentes à sa situation de santé afin d'éviter chez elle le découragement	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
24	- enseignent à faire découvrir à la personne son propre potentiel	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
25	- évaluent avec la personne sa condition de santé et les moyens mis à sa disposition pour l'améliorer	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
26	- éduquent la personne sur le rôle qu'elle a à jouer par rapport au maintien ou à l'amélioration de sa propre santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
27	- enseignent à la personne les connaissances et les habiletés requises pour telle ou telle situation de santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
28	- évaluent les nouveaux acquis de la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
29	- discutent avec la personne d'une vision d'avenir, de choses encore possibles à réaliser malgré la maladie	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

**SECTION 6:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des éléments de la qualité des soins à la promotion du savoir-faire des professionnels.

**SAVOIR-FAIRE DES PROFESSIONNELS:**

Habilité à faire réussir ce qu'on entreprend; manière de transmettre cette habileté, les connaissances et les façons de faire à la personne favorisant l'expression des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou de confiance; manière de faire passer de l'information d'une personne à une autre, d'un lieu à un autre.

#	Pondérez l'importance de chacun des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS à la promotion du savoir-faire (ou de la manière de faire) des professionnels  Les professionnels ...	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
30	- vulgarisent l'information dans un langage simple et clair pour la personne	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
31	- informent la personne régulièrement et le plus ouvertement et fidèlement possibles sur tout ce qui entoure sa maladie (signes, symptômes, soins, traitements, résultats attendus)	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
32	- font partager l'expérience de la personne à d'autres patients	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
33	- favorisent la rencontre avec d'autres personnes vivant actuellement ou ayant vécu antérieurement une situation semblable	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
34	- fixent avec la personne des objectifs réalisables à court terme et ciblent des résultats	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
35	- signalent à la personne les progrès réalisés, l'atteinte des objectifs souhaités	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
36	- valident régulièrement la compréhension de la personne face à l'évolution de sa situation	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
37	- laissent la personne prendre des décisions éclairées face à ses soins	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
38	- donnent la possibilité à la personne de s'impliquer dans un projet particulier de l'unité	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
39	- aident la personne à constater son potentiel ou ses capacités malgré la maladie	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
40	- demandent explicitement à la personne ses propres objectifs de récupération et s'ajustent à ces objectifs	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
41	- impliquent de façon précoce la personne dans les soins pour faciliter son autonomie	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
42	- consultent la personne sur des choses simples de la vie quotidienne reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
43	- font ressortir et renforcent les compétences acquises de la personne qu'ils ont observées	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
44	- créent un environnement hospitalier permettant l'intimité et la poursuite de l'exercice des compétences acquises par la personne dans le milieu familial	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
45	- offrent à la personne un suivi ou une continuité des soins constant et régulier	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

**SECTION 7:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des trois attributs secondaires à la promotion de l'expression de chacun des quatre sentiments: de motivation, de compétence, de contrôle et d'efficacité.

**SENTIMENT DE MOTIVATION:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa motivation. La motivation est la volonté de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ainsi positivement ses choix, son ou ses comportement-s ou action-s par rapport à sa santé. C'est la disposition mentale à vouloir agir en relation à des motifs personnels.

**SENTIMENT DE COMPÉTENCE:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa compétence. La compétence est la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir par rapport à sa santé.

**SENTIMENT DE CONTRÔLE:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face au contrôle. Le contrôle est le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation par rapport à sa santé. C'est l'habileté de la personne à adopter et à modifier ses comportements en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à s'adapter et à obtenir le résultat souhaité.

**SENTIMENT D'EFFICACITÉ:**  
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à son efficacité. L'efficacité est le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.

#	ATTRIBUTS SECONDAIRES	SENTIMENTS/PONDÉRATION									COMMENTAIRES / SUGGESTIONS	
		Motivation	1	2	3	4	5	6	7	8		9
1	Pondérez l'importance de l' <u>attitude de la personne à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments</u> . L'attitude est la disposition à l'égard de quelqu'un; ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression de sentiments.	Motivation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Compétence	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Contrôle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Efficacité	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	Pondérez l'importance des <u>connaissances de la personne à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments</u> . Les connaissances sont la possession ou l'acquisition de connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments.	Motivation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Compétence	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Contrôle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Efficacité	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	Pondérez l'importance des <u>comportements de la personne à la promotion de l'expression de chacun des 4 sentiments</u> . Les comportements sont les actions démontrant que la personne éprouve des sentiments.	Motivation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Compétence	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Contrôle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Efficacité	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

**SECTION 8:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des éléments de la qualité des soins à la promotion de l'attitude de la personne.

**ATTITUDE DE LA PERSONNE:**

Disposition à l'égard de quelqu'un; ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou d'efficacité.

#	Pondérez l'importance de chacune des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS à la promotion de l'attitude de la personne	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
	La personne ...		
46	- est assidue aux rencontres, aux rendez-vous, aux séances thérapeutiques	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
47	- demeure positive face à sa situation de santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
48	- exprime une ouverture d'esprit face aux changements en général	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
49	- est fidèle ou compliant aux traitements et aux recommandations des professionnels	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
50	- s'informe et s'intéresse aux différentes étapes reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
51	- exprime son désir de guérir, de s'adapter	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
52	- demande, au besoin, de l'aide professionnelle ou non professionnelle	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
53	- exprime de la fierté dans la réussite, dans la prise de décisions	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
54	- manifeste de l'initiative personnelle vis-à-vis sa situation de santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
55	- manifeste spontanément de l'enthousiasme	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
56	- exprime ouvertement ce qu'elle pense, son opinion personnelle	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
57	- démontre une confiance en elle-même	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
58	- exprime la volonté ou le désir d'exécuter les soins/traitements par elle-même ou avec un minimum de surveillance	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
59	- exprime le désir de faire plus pour l'amélioration de sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
60	- démontre une ouverture à l'inconnu, au nouveau, à l'apprentissage	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
61	- se fie à ses perceptions, à son jugement personnel	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
62	- refuse l'aide non nécessaire	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
63	- exprime le sentiment de n'être pas démuné	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

**SECTION 9:**  
 À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution de chacun des éléments de la qualité des soins à la promotion des connaissances de la personne.

**CONNAISSANCES DE LA PERSONNE:**

Possession ou acquisition de connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou d'efficacité.

#	Pondérez l'importance de chacun des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS à la promotion des connaissances de la personne  La personne ...	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
64	- discute de ses réalisations personnelles, de l'atteinte de ses objectifs et des moyens envisagés, jusqu'à ce jour, pour la réussite	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
65	- cherche à approfondir ses connaissances et d'aller plus loin dans son apprentissage	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
66	- évalue l'atteinte ou non des objectifs souhaités à l'intérieur des échéanciers prévus	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
67	- est consulté sur des projets pour la clientèle en général	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
68	- est capable de répondre aux objectifs d'apprentissage d'un programme d'enseignement	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
69	- connaît avec exactitude sa situation de santé, ses traitements et les effets secondaires	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
70	- est capable de prendre des décisions adaptées à son état de santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
71	- ajuste adéquatement son plan de traitement et ses auto-soins selon les circonstances, son mode de vie	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
72	- fait des choix éclairés c'est-à-dire en toutes connaissances de cause	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
73	- suggère ou accepte, de façon éclairée, d'espacer les rendez-vous, de diminuer la durée de séjour	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
74	- est capable d'exprimer ce qui lui fait du bien et ce qui semble ne pas donner les résultats souhaités	1 2 3 4 5 6 7 8 9	



**SECTION 10:**

À l'aide d'une échelle de 1 à 9, estimez la contribution des éléments de la qualité des soins à la promotion des comportements de la personne.

**COMPORTEMENTS DE LA PERSONNE:**

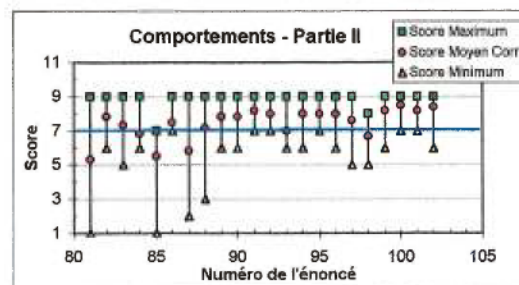
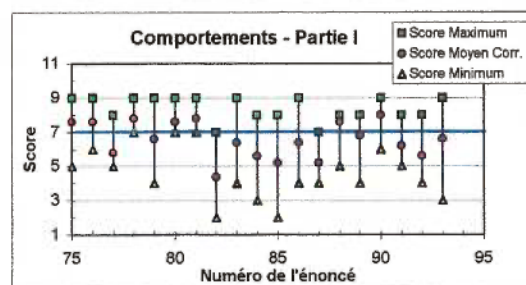
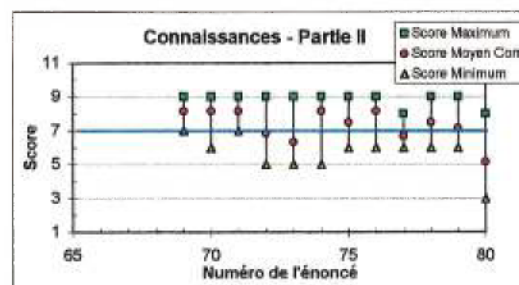
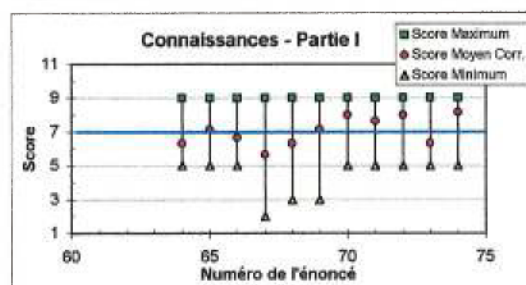
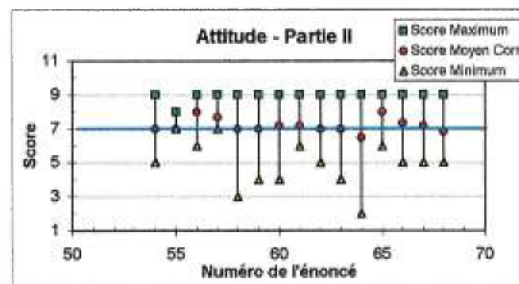
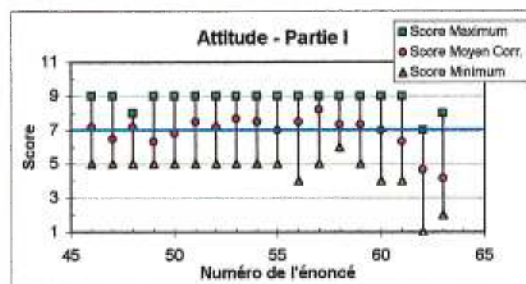
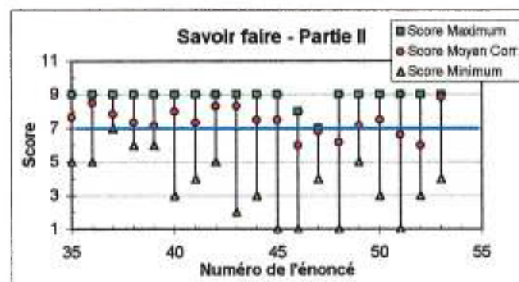
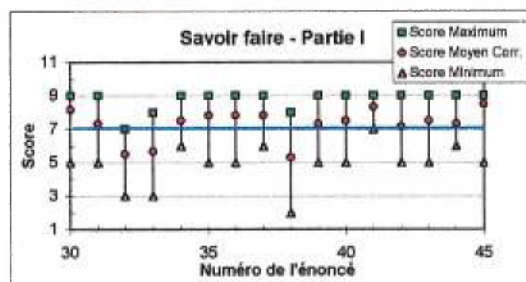
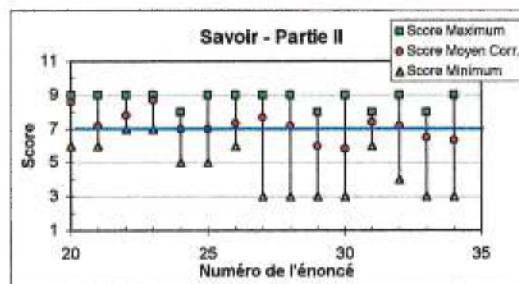
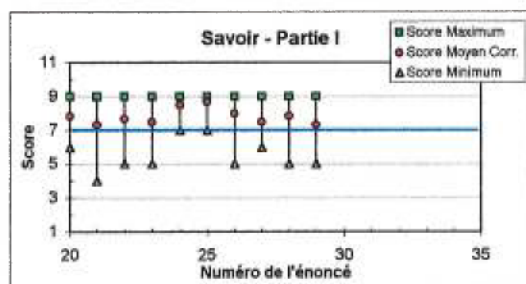
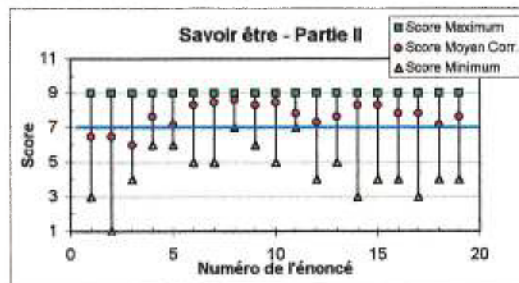
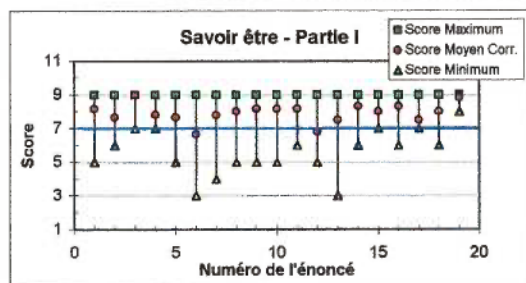
Actions démontrant que la personne éprouve des sentiments de motivation et/ou de compétence et/ou de contrôle et/ou d'efficacité.

#	Pondérez l'importance de chacun des ÉLÉMENTS SUIVANTS DE LA QUALITÉ DES SOINS à la promotion des comportements (ou des actions) de la personne  La personne ...	PONDÉRATION	COMMENTAIRES / SUGGESTIONS
75	- valide sa compréhension des choses auprès des professionnels de la santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
76	- élabore des objectifs personnels pour le maintien ou l'amélioration de sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
77	- respecte les échéanciers fixés	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
78	- participe et collabore activement aux traitements/soins, aux décisions	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
79	- recherche ou consulte de la documentation ou de l'information écrite, verbale, auditive, visuelle	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
80	- est impliqué personnellement dans la recherche de solutions	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
81	- modifie ou ajuste ses comportements ou ses habitudes de vie suite à ses apprentissages, son mode de vie, ses facteurs de risque	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
82	- accepte de patraîner ou de soutenir de nouveaux patients	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
83	- apprend de bonnes habitudes susceptibles de maintenir ou d'améliorer sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
84	- va de l'avant sans attendre qu'on lui demande	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
85	- a recours judicieusement aux services professionnels (via cliniques, urgences) seulement lorsque nécessaire et approprié, si les symptômes le justifient	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
86	- fait respecter ses choix personnels	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
87	- fait renverser une décision, un plan de traitement	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
88	- met ses limites personnelles	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
89	- s'affirme, argumente, émet ses opinions, justifie ses choix	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
90	- adopte de nouveaux comportements de santé ou de soins selon les connaissances acquises pour maintenir ou améliorer sa santé	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
91	- surmonte les difficultés ou les impératifs de la vie quotidienne de façon efficace c'est-à-dire en produisant les résultats qu'elle souhaite	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
92	- verbalise ses réalisations, ses améliorations, sa progression, ses acquis	1 2 3 4 5 6 7 8 9	
93	- discute avec ses proches de sa situation de santé actuelle et potentielle	1 2 3 4 5 6 7 8 9	

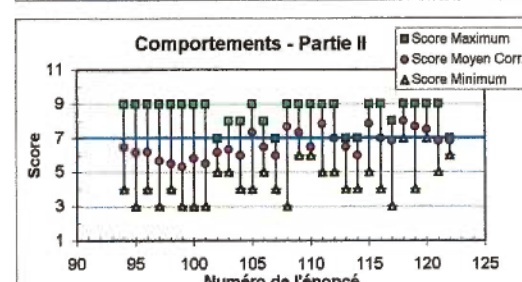
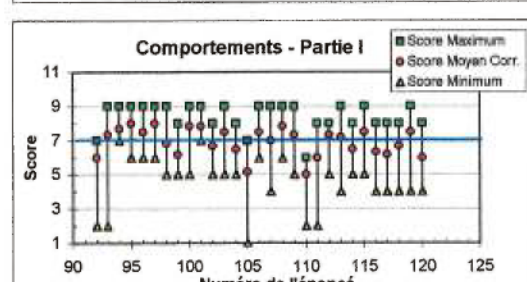
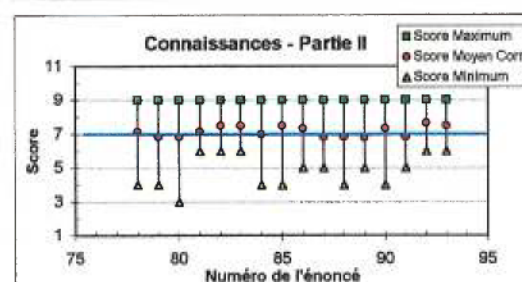
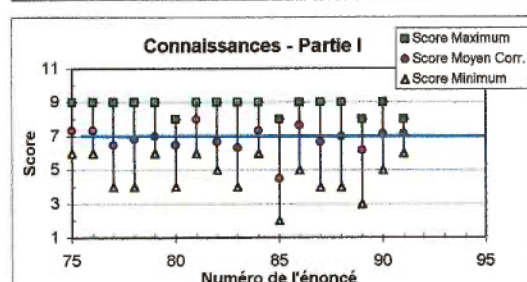
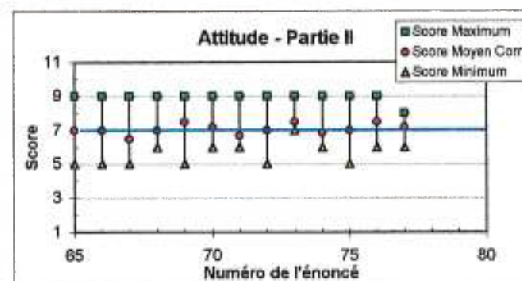
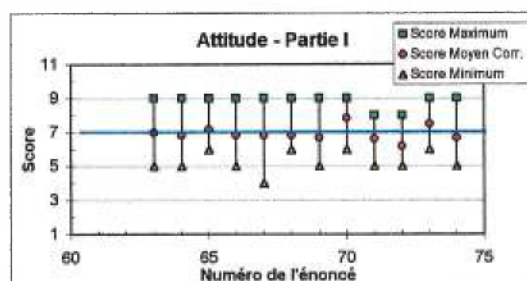
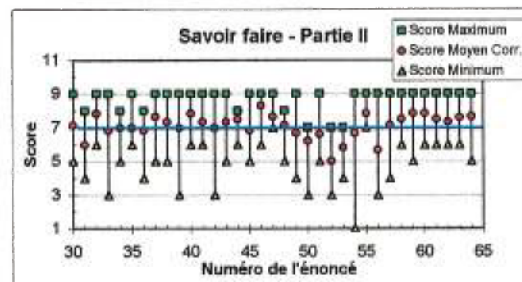
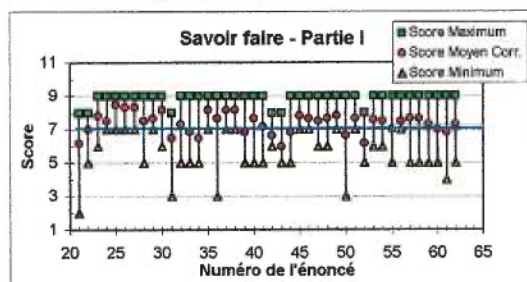
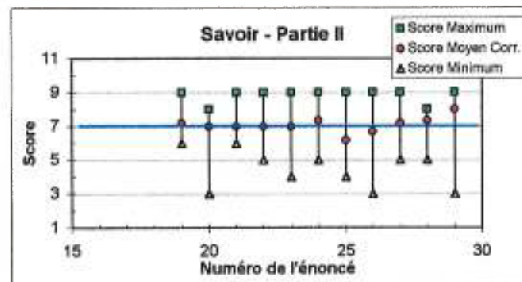
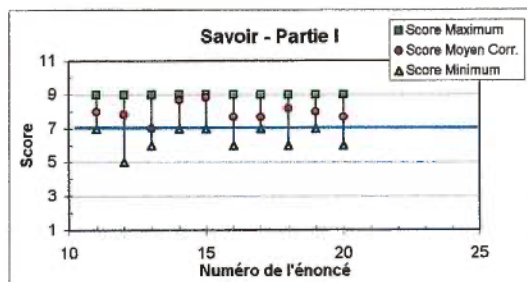
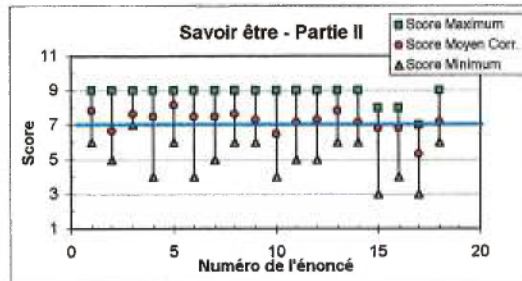
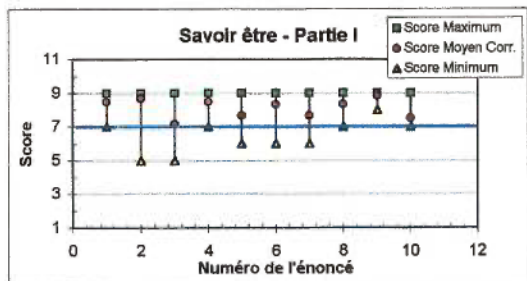


**ANNEXE O****Résultats des scores moyens corrigés –  
Indicateurs des dimensions 1-2-3**

Résultats des scores moyens corrigés - Indicateurs de la dimension 1 pour les parties I et II

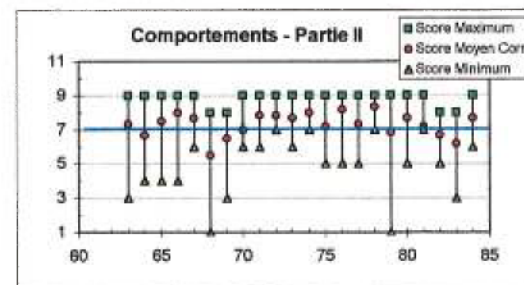
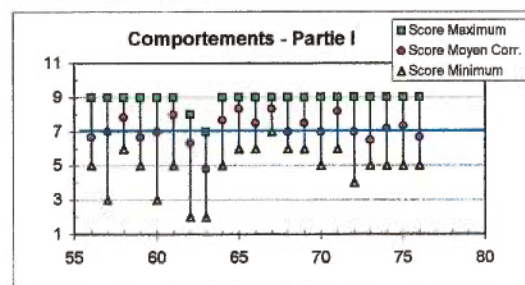
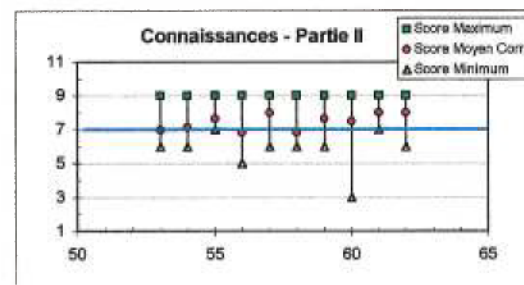
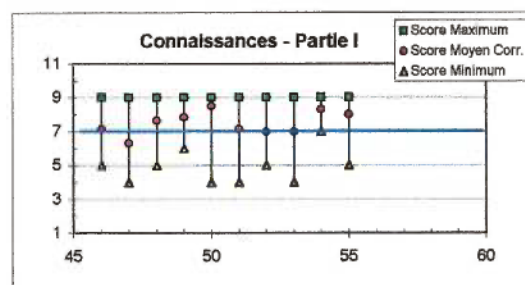
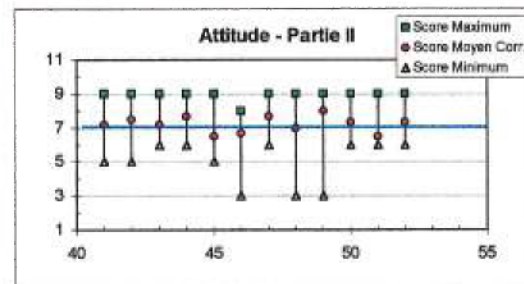
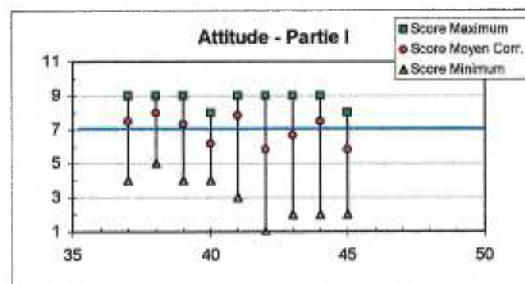
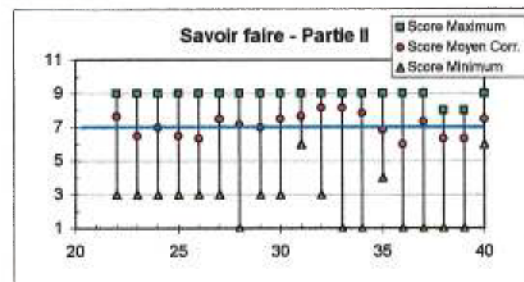
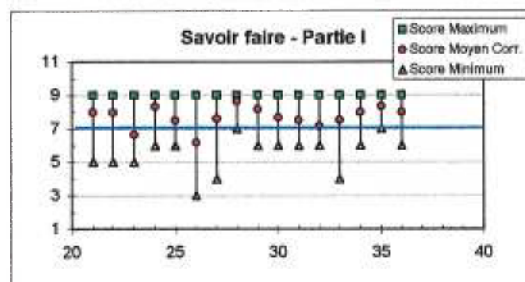
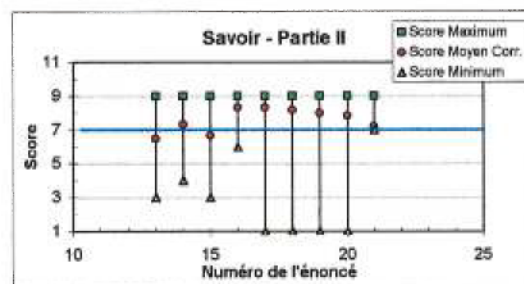
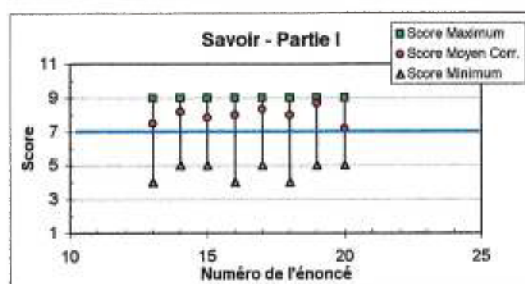
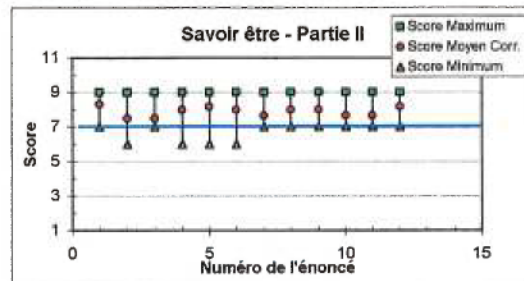
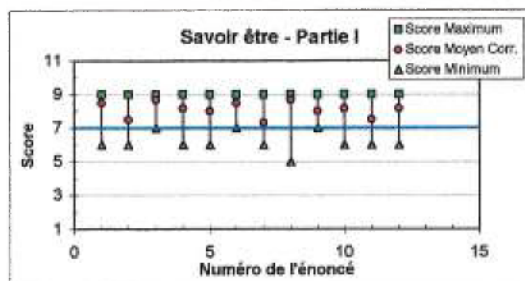


Résultats des scores moyens corrigés - Indicateurs de la dimension 2 pour les parties I et II





Résultats des scores moyens corrigés - Indicateurs de la dimension 3 pour les parties I et II



**ANNEXE P**

**Liste de l'ensemble des indicateurs identifiés, validés et pondérés  
par les informateurs clés professionnels**

## Liste finale des indicateurs – Informateurs clés professionnels

<b>DIMENSION 1 - INTRAPERSONNELLE</b>				
<b>RELATION DE SOINS</b>				
<b>SAVOIR ÊTRE DES PROFESSIONNELS</b>				
Manière d'être favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
3	I	ont attentifs aux besoins de la personne	9.00	1
19	I	individualisent les soins en les adaptant au vécu, capacités de la personne comme individu	8.83	2
8	II	démontrent de l'intérêt aux progrès, aux réussites de la personne	8.60	3
7	II	valorisent et encouragent la personne à conserver son autonomie	8.50	4
10	II	reconnaissent la personne comme un être humain unique important	8.50	4
14	I	déterminent avec la personne ses forces, ses faiblesses, ses habiletés	8.33	6
6	II	valorisent les éléments que la personne maîtrise adéquatement	8.33	6
9	II	favorisent une relation de confiance et de sécurité en offrant à la personne un suivi	8.33	6
14	II	prennent le temps d'expliquer à la personne	8.33	6
15	II	prennent le temps d'écouter la personne	8.33	6
16	I	écoutent les solutions apportées par la personne	8.33	6
1	I	sont disponibles et présents pour éclairer les choix de la personne	8.17	12
9	I	donnent du renforcement positif à la personne lors de performances mêmes minimales	8.17	12
11	I	donnent à la personne la possibilité de choisir et non de subir	8.17	12
10	I	font confiance aux possibilités, aux habiletés, aux actions de la personne	8.17	12
15	I	respectent l'opinion de la personne avant d'agir	8.00	16
18	I	offrent à la personne la possibilité d'expliquer sa vision personnelle relative à la santé	8.00	16
8	I	font verbaliser la personne sur ses sentiments	8.00	16
4	I	félicitent ou valorisent la personne face à ses nouveaux acquis, à l'atteinte de ses objectifs à l'intérieur des échéanciers prédéterminés	7.83	19
11	II	accordent du support à la personne lors de situations de santé plus complexes	7.83	19
16	II	entendent et donnent du feed-back aux demandes de la personne	7.83	19
17	II	partent des attentes de la personne et cheminent avec elle	7.83	19
7	I	démontrent de l'enthousiasme à leur travail	7.80	23
5	I	soutiennent et encouragent la personne dans sa démarche pour améliorer son état de santé	7.67	24
4	II	acceptent la parole de la personne	7.67	24
13	II	reconnaissent la compétence et l'efficacité de la personne	7.67	24
19	II	prennent en considération les demandes de la personne	7.67	24
2	I	accueillent respectueusement la personne telle qu'elle est	7.67	24
13	I	demandent clairement à la personne si elle est motivée à maintenir ou à améliorer sa santé	7.50	29
17	I	encouragent la personne à garder espoir et à trouver des solutions par elle-même	7.50	29
12	II	accueillent les sentiments reliés à l'échec	7.33	31
5	II	reconnaissent à la personne ses acquis cognitifs et manuels et espacent ainsi les interventions professionnelles permettant à celle-ci d'agir par elle-même	7.17	32
18	II	responsabilisent la personne dans ses soins/traitements	7.17	32
12	I	reconnaissent et partagent les réussites de la personne avec l'équipe soignante	6.83	34
6	I	sont audacieux (s'écartent des voies ordinaires) à repousser les limites fonctionnelles de la personne selon ses objectifs et capacités	6.67	35
1	II	prennent conscience de l'aspect contrôlant du milieu hospitalier pour la personne	6.50	36
2	II	font prendre conscience à la personne, qu'elle seule peut maintenir ou améliorer sa santé	6.50	36
3	II	respectent les volontés et les choix de la personne dans l'organisation de ses journées	6.00	38

<b>SAVOIR DES PROFESSIONNELS</b>				
Connaissances favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
25	I	évaluent avec la personne sa condition de santé et les moyens mis à sa disposition pour l'améliorer	8.67	1
23	II	possèdent les connaissances ou les habiletés suffisantes pour susciter le désir chez la personne d'adapter un soin ou traitement à ses besoins	8.67	1
20	II	enseignent à la personne les complications possibles et les façons de les prévenir ou de les atténuer, les signes de rechute ou de détérioration	8.60	3
24	I	enseignent à faire découvrir à la personne son propre potentiel	8.50	4
26	I	éduquent la personne sur le rôle qu'elle a à jouer par rapport au maintien ou à l'amélioration de sa propre santé	8.00	5
20	I	sont crédibles (méritent d'être crus) aux yeux de la personne	7.83	6
28	I	évaluent les nouveaux acquis de la personne	7.83	6
22	II	fournissent à la personne des connaissances valides, qui présentent les conditions requises pour favoriser son autonomie	7.80	8
27	II	discutent des options de traitements et de non traitements avec la personne	7.67	9
22	I	enseignent à la personne ce qui est possible malgré sa maladie, le pronostic	7.67	9
27	I	enseignent à la personne les connaissances et les habiletés requises pour telle ou telle situation de santé	7.50	11
23	I	expliquent à la personne les limites inhérentes à sa situation afin d'éviter le découragement	7.50	11
31	II	démontrent à la personne les signes favorables au maintien ou à l'amélioration de sa santé	7.40	13
21	I	collectent des données qui ont du sens pour la personne, qui reflètent sa manière de voir	7.33	14
29	I	discutent avec la personne d'une vision d'avenir, de choses encore possibles à réaliser malgré la maladie	7.33	14
26	II	informent la personne sur les signes observés chez elle p/r aux sentiments d'efficacité et de contrôle	7.33	14
21	II	expliquent à personne les changements, si petits soient-ils, au fur et à mesure qu'ils se présentent dans le quotidien	7.17	17
28	II	enseignent à la personne les interventions préconisées, les habitudes de vie à modifier, les traitements à suivre, les comportements de santé à changer	7.17	17
32	II	démontrent à la personne le lien entre les effets possibles d'une intervention et l'amélioration de certains symptômes déjà ressentis	7.17	17
24	II	informent la personne des ressources du système de santé	7.00	20
25	II	discutent avec la personne des résultats obtenus par rapport à ceux souhaités	7.00	20
33	II	identifient explicitement avec la personne les étapes à suivre, les gestes de soins attendus, les changements de comportement à apporter	6.50	22
34	II	remettent et expliquent à la personne son cheminement clinique ou son plan de traitement	6.33	23
29	II	évaluent la progression de l'apprentissage de la personne selon ses objectifs de départ en utilisant des outils valides	6.00	24
30	II	transmettent à la personne, si approprié, le résultat des évaluations fournies par les différents professionnels de la santé	5.83	25
<b>SAVOIR FAIRE DES PROFESSIONNELS</b>				
Manière de transmettre des connaissances et des habiletés favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
53	II	laissent la personne faire seule ce qu'elle est en mesure de faire	8.83	1
36	II	adaptent l'enseignement selon les connaissances antérieures et le vécu de la personne	8.50	2



45	I	offrent à la personne un suivi ou une continuité des soins constant et régulier	8.50	2
41	I	impliquent de façon précoce la personne dans les soins pour faciliter son autonomie	8.33	4
42	II	adaptent le plan de traitement selon les volontés de la personne en considérant son niveau de connaissances et l'impact potentiel d'amélioration de son état de santé	8.33	4
43	II	mettent la personne dans des situations de faire des choix en fonction de ses goûts, besoins	8.33	4
30	I	vulgarisent l'information dans un langage simple et claire pour la personne	8.17	7
40	II	font participer la personne aux décisions, au plan de traitement, aux objectifs à atteindre	8.00	8
36	I	valident régulièrement la compréhension de la personne face à l'évolution de sa situation	7.83	9
35	I	signalent à la personne les progrès réalisés, l'atteinte des objectifs souhaités	7.83	9
37	I	laissent la personne prendre des décisions éclairées face à ses soins	7.83	9
37	II	offrent des sessions de formation pratique pour la personne	7.83	9
35	II	aident la personne à anticiper les problèmes pouvant survenir et l'informent des mécanismes ou stratégies pour les contrer ou les solutionner	7.67	13
34	I	fixent avec la personne des objectifs réalisables à court terme et ciblent des résultats	7.50	14
43	I	font ressortir et renforcent les compétences acquises de la personne qu'ils ont observées	7.50	14
40	I	demandent explicitement à la personne ses objectifs de récupération et s'ajustent à ceux-ci	7.50	14
44	II	demandent à la personne des suggestions pouvant l'aider à mieux contrôler sa situation	7.50	14
45	II	permettent à la personne d'agir, de prendre en charge certains soins/traitements en milieu hospitalier de façon à pouvoir en remarquer les effets avant le retour à domicile	7.50	14
50	II	intègrent la personne comme membre actif, à part entière de l'équipe soignante	7.50	14
31	I	informent la personne régulièrement et le plus ouvertement et fidèlement possibles sur tout ce qui entoure sa maladie (signes, symptômes, soins, traitements, résultats attendus)	7.33	20
39	I	aident la personne à constater son potentiel ou ses capacités malgré la maladie	7.33	20
44	I	créent un environnement hospitalier permettant l'intimité et la poursuite de l'exercice des compétences acquises par la personne dans le milieu familial	7.33	20
38	II	demandent à la personne d'évaluer elle-même ses symptômes	7.33	20
41	II	valident auprès de la personne sa perception des résultats à atteindre	7.33	20
42	I	consultent la personne sur des choses simples de la vie quotidienne reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	7.17	25
39	II	présentent à la personne les différentes options possibles potentielles qui s'offrent à elle dans le but de maintenir ou d'améliorer sa santé	7.17	25
49	II	débutent le plan de traitement dès que les évaluations de la personne sont terminées	7.17	25
47	II	interviennent de façon précoce auprès de la personne	6.80	28
51	II	encouragent la personne à compléter un journal ou une grille afin de suivre son évolution	6.60	29
48	II	interviennent de façon coordonnée, planifiée auprès de la personne	6.17	30
46	II	invitent la personne à participer à des discussions, des réunions d'équipe	6.00	31
52	II	créent un milieu hospitalier moins aliénant où les familles peuvent développer un milieu de vie lorsque la personne malade est hospitalisée longtemps ou souvent	6.00	31
33	I	favorisent la rencontre avec d'autres personnes vivant actuellement ou ayant vécu antérieurement une situation semblable	5.67	33
32	I	font partager l'expérience de la personne à d'autres patients	5.50	34
38	I	donnent la possibilité à la personne de s'impliquer dans un projet particulier de l'unité	5.33	35
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>				
<b>ATTITUDE DE LA PERSONNE</b>				
Disposition à l'égard de quelqu'un, ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression de sentiments, à l'interaction ou à l'action.				
<b>La personne ...</b>				
<b>#</b>	<b>P</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>SMC</b>	<b>R</b>
57	I	démontre une confiance en elle-même	8.20	1
56	II	est encouragée face au progrès et à l'obtention des résultats attendus	8.00	2

65	II	manifeste de l'intérêt et de la volonté de connaître et d'apprendre	8.00	2
53	I	exprime de la fierté dans la réussite, dans la prise de décisions	7.67	4
57	II	dit se sentir confortable et responsable de ses décisions	7.67	4
54	I	manifeste de l'initiative personnelle vis-à-vis sa situation de santé	7.50	6
56	I	exprime ouvertement ce qu'elle pense, son opinion personnelle	7.50	6
51	I	exprime son désir de guérir, de s'adapter	7.50	6
58	I	exprime la volonté ou le désir d'exécuter les soins/traitements par elle-même ou avec un minimum de surveillance	7.33	9
59	I	exprime le désir de faire plus pour l'amélioration de sa santé	7.33	9
66	II	démontre de l'aisance dans l'exécution des soins/traitements	7.33	9
52	I	demande, au besoin, de l'aide professionnelle ou non professionnelle	7.17	12
48	I	exprime une ouverture d'esprit face aux changements en général	7.17	12
46	I	est assidue aux rencontres, aux rendez-vous, aux séances thérapeutiques	7.17	12
60	II	exprime un sentiment de pouvoir personnel envers sa situation de santé	7.17	12
61	II	exprime sa satisfaction (ou insatisfaction) devant l'obtention ou non des résultats attendus	7.17	12
67	II	reconnaît et accepte ses forces, ses faiblesses, ses limites	7.17	12
60	I	démontre une ouverture à l'inconnu, au nouveau, à l'apprentissage	7.00	18
54	II	a une attitude sûre d'elle et envisage les événements avec calme et confiance	7.00	18
55	II	exprime par ses paroles, gestes, actions, moins d'anxiété paralysante ou immobilisante l'empêchant d'apprendre ou d'agir	7.00	18
58	II	demande du temps de réflexion avant de donner sa réponse	7.00	18
59	II	sent qu'elle est la conductrice de sa vie et non les professionnels de la santé	7.00	18
62	II	démontre de l'aisance, une certaine facilité face aux comportements de santé adoptés	7.00	18
63	II	exprime un sentiment de bien-être personnel et de confort	7.00	18
55	I	manifeste spontanément de l'enthousiasme	7.00	18
50	I	s'informe et s'intéresse aux $\mp$ étapes reliées au maintien ou à l'amélioration de sa santé	6.83	26
68	II	est disciplinée	6.83	26
47	I	demeure positive face à sa situation de santé	6.50	28
64	II	exprime de la curiosité	6.50	28
49	I	est fidèle ou compliant aux traitements et aux recommandations des professionnels	6.33	30
61	I	se fie à ses perceptions, à son jugement personnel	6.33	30
62	I	refuse l'aide non nécessaire	4.67	32
63	I	exprime le sentiment de n'être pas démuni	4.17	33
<b>CONNAISSANCES DE LA PERSONNE</b>				
Connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.				
<b>La personne ...</b>				
<b>#</b>	<b>P</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>SMC</b>	<b>R</b>
74	I	est capable d'exprimer ce qui lui fait du bien et ce qui semble ne pas donner les résultats souhaités	8.17	1
69	II	est capable d'expliquer dans ses propres mots les problèmes reliés à sa maladie et les solutions possibles pour les résoudre ou les atténuer	8.17	1
70	II	acquiert les connaissances et les informations pertinentes pour analyser sa situation de santé	8.17	1
71	II	est capable d'identifier les effets attendus des soins/txs sur le maintien ou l'amélioration de sa santé	8.17	1
74	II	connaît les symptômes reliés à sa maladie, ainsi que les interventions à entreprendre pour les contrer, les contrôler ou les soulager	8.17	1
76	II	dit percevoir des signes d'amélioration de sa santé suite à une intervention ou comportement de sa part et les explique	8.17	1
70	I	est capable de prendre des décisions adaptées à son état de santé	8.00	7
72	I	fait des choix éclairés c'est-à-dire en toutes connaissances de cause	8.00	7
71	I	ajuste adéquatement son plan de traitement et ses autosoins selon les circonstances, son	7.67	9

		mode de vie		
75	II	explique ses façons de faire, ses stratégies pour contrôler la situation et percevoir des effets	7.50	10
78	II	fait des liens entre les comportements adoptés et l'amélioration de sa santé	7.50	10
65	I	cherche à approfondir ses connaissances et d'aller plus loin dans son apprentissage	7.17	12
69	I	connait avec exactitude sa situation de santé, ses traitements et les effets secondaires	7.17	12
79	II	est capable d'objectiver les progrès qu'elle fait, de reconnaître ses propres résultats	7.17	12
72	II	identifie le besoin ou non de rencontrer tel ou tel intervenant	6.83	15
66	I	évalue l'atteinte ou non des objectifs souhaités à l'intérieur des échéanciers prévus	6.67	16
77	II	compare les résultats obtenus aux résultats souhaités	6.67	16
64	I	discute de ses réalisations personnelles, de l'atteinte de ses objectifs et des moyens envisagés, jusqu'à ce jour, pour la réussite	6.33	18
68	I	est capable de répondre aux objectifs d'apprentissage d'un programme d'enseignement	6.33	18
73	I	suggère ou accepte, de façon éclairée, d'espacer les rendez-vous, de diminuer la durée de séjour	6.33	18
73	II	répond de façon juste aux questions des professionnels de la santé	6.33	18
67	I	est consultée sur des projets pour la clientèle en général	5.67	22
80	II	prend moins de temps pour l'exécution d'activités, de tâches, de soins spécifiques	5.17	23
<b>COMPORTEMENTS DE LA PERSONNE</b>				
Actions démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.				
<b>La personne ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
100	II	réalise les résultats souhaités ou les effets attendus	8.50	1
102	II	sollicite de moins en moins l'aide des professionnels de la santé	8.40	2
91	II	refuse ou accepte un traitement particulier	8.17	3
99	II	augmente son niveau d'activités et de prise en charge	8.17	3
101	II	maintient ou améliore sa condition, son état de santé, son environnement de vie	8.17	3
90	I	adopte de nouveaux comportements de santé ou de soins selon les connaissances acquises pour maintenir ou améliorer sa santé	8.00	6
92	II	modifie ses façons de faire pour conserver son autonomie	8.00	6
94	II	élabore une démarche lui permettant de modifier ses habitudes de vie	8.00	6
95	II	oriente ses actions vers des buts/objectifs à atteindre	8.00	6
96	II	satisfait elle-même certains besoins de santé qui antérieurement auraient été répondus par un professionnel de la santé	8.00	6
82	II	a un meilleur contrôle personnel de ses signes et symptômes	7.83	11
89	II	réorganise ses activités de la vie quotidienne en fonction des contraintes de la maladie	7.83	11
90	II	s'adapte aux changements	7.83	11
78	I	participe et collabore activement aux traitements/soins, aux décisions	7.80	14
81	I	modifie ou ajuste ses comportements ou ses habitudes de vie suite à ses apprentissages, son mode de vie, ses facteurs de risque	7.80	14
75	I	valide sa compréhension des choses auprès des professionnels de la santé	7.60	16
76	I	élabore des objectifs personnels pour le maintien ou l'amélioration de sa santé	7.60	16
80	I	est impliquée personnellement dans la recherche de solutions	7.60	16
97	II	diminue les consultations et les références au système de santé	7.60	16
88	I	met ses limites personnelles	7.60	16
86	II	questionne et désire de l'information sur sa situation, des suites et des résultats attendus	7.50	21
83	II	exprime spontanément ses choix, ses volontés, ses désirs, ses inquiétudes	7.33	22
88	II	établit un réseau de soutien et d'aide professionnelle et non professionnelle	7.17	23
93	II	s'inscrit à des groupes d'entraide spécifiques à sa situation de santé	7.00	24
84	II	fait des suggestions pour adapter les soins, les procédés demandés	6.83	25
89	I	s'affirme, argumente, émet ses opinions, justifie ses choix	6.80	26

98	II	élabore des projets futurs	6.67	27
93	I	discute avec ses proches de sa situation de santé actuelle et potentielle	6.60	28
79	I	recherche ou consulte de la documentation ou de l'information écrite, verbale, auditive, visuelle	6.60	28
83	I	apprend de bonnes habitudes susceptibles de maintenir ou d'améliorer sa santé	6.40	30
86	I	fait respecter ses choix personnels	6.40	30
91	I	surmonte les difficultés ou les impératifs de la vie quotidienne de façon efficace c'est-à-dire en produisant les résultats qu'elle souhaite	6.20	32
87	II	entreprend des démarches pour l'obtention de services à domicile	5.83	33
77	I	respecte les échéanciers fixés	5.80	34
84	I	va de l'avant sans attendre qu'on lui demande	5.60	35
92	I	verbalise ses réalisations, ses améliorations, sa progression, ses acquis	5.60	35
85	II	s'informe via le réseau de communication (internet, bibliothèque)	5.50	37
81	II	se prépare pour la rencontre d'équipe et s'y exprime librement	5.33	38
85	I	a recours judicieusement aux services professionnels (via cliniques, urgences) seulement lorsque nécessaire et approprié, si les symptômes le justifient	5.20	39
87	I	fait renverser une décision, un plan de traitement	5.20	39
82	I	accepte de parrainer ou de soutenir de nouveaux patients	4.40	41

## DIMENSION 2 - INTERACTIONNELLE

### RELATION DE SOINS

#### SAVOIR ÊTRE DES PROFESSIONNELS

Manière d'être favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.

#### Les professionnels ...

#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
9	I	créent un climat propice à l'apprentissage, à l'échange avec la personne	8.83	1
2	I	considèrent la personne comme ayant des capacités d'apprendre	8.67	2
1	I	respectent les décisions et les choix de la personne	8.50	3
4	I	encouragent l'expression de sentiments, du vécu de la personne	8.50	3
6	I	reconnaissent que la personne possède des forces et des faiblesses	8.33	5
8	I	ne hiérarchisent pas le savoir c'est-à-dire que le savoir de la personne est à leurs yeux tout aussi important que leur savoir professionnel	8.33	5
5	II	félicitent les efforts et les réalisations de la personne	8.17	7
1	II	donnent du renforcement positif à la personne	7.83	8
13	II	sécurisent la personne dans le développement d'habiletés afin qu'à l'avenir elle puisse se faire confiance et utiliser ces habiletés dans d'autres circonstances	7.83	8
3	II	sont disponibles et présents lorsque la personne a besoin d'eux	7.67	10
8	II	supportent et accompagnent la personne dans sa façon personnelle de faire	7.67	10
7	I	demandent à la personne son opinion sur la qualité des soins reçus	7.67	10
5	I	démontrent une ouverture envers la personne pour discuter des diverses options de soins/traitements possibles, mêmes celles moins conventionnelles	7.67	10
4	II	considèrent la personne avec des forces la rendant apte à sa prise en charge	7.50	14
6	II	signalent professionnellement ou délicatement à la personne les erreurs ou les manquements dans son processus d'apprentissage	7.50	14
7	II	encadrent la personne dans son apprentissage	7.50	14
10	I	font verbaliser la personne sur le déroulement des activités réalisées	7.50	14
9	II	encouragent la personne dans des décisions constructives	7.33	18
12	II	encouragent et soutiennent la personne dans la réussite de transferts d'habiletés	7.33	18
11	II	encouragent la personne à exprimer ses besoins à son réseau de soutien	7.17	20
14	II	démontrent une ouverture et une compréhension dans l'autoprise en charge de la personne	7.17	20



18	II	partent des expériences passées de la personne et font des liens entre différentes situations	7.17	20
3	I	accueillent la critique en général et celle provenant de la personne	7.17	20
15	II	partagent leurs sentiments avec la personne face à sa motivation à apprendre	6.83	24
16	II	encouragent le réseau de soutien à participer aux cliniques ambulatoires encouragent le réseau de soutien à participer aux cliniques ambulatoires	6.83	24
2	II	partagent la responsabilité avec la personne	6.67	26
10	II	encouragent la personne à surmonter sa gêne et ses réticences personnelles pour demander ou solliciter de l'aide	6.50	27
17	II	encouragent la personne à participer à l'organisation d'activités dans la communauté afin d'établir un réseau de soutien communautaire	5.33	28
<b>SAVOIR DES PROFESSIONNELS</b>				
Connaissances favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
15	I	répondent aux interrogations de la personne	8.83	1
14	I	enseignent les connaissances nécessaires afin que la personne prenne des décisions éclairées et puisse évaluer les bons et mauvais côtés de ses décisions	8.67	2
18	I	déterminent le contenu prioritaire essentiel pour le retour à domicile de la personne	8.17	3
19	I	travaillent avec les forces de la personne et aident à contourner ou surmonter ses faiblesses	8.00	4
29	II	ciblent les personnes (membres de famille, amis, collègues, voisins) qui démontrent de l'intérêt à visiter la personne malade afin de les impliquer aux soins	8.00	4
11	I	sont compétents pour donner un enseignement spécifique à la personne	8.00	4
12	I	présentent à la personne les éléments positifs de la situation de santé	7.83	7
16	I	mettent en relief les acquis de la personne depuis le début de la maladie	7.67	8
17	I	donnent à la personne toutes les explications nécessaires sur ce qui peut aider et ce qui peut nuire à sa santé	7.67	8
20	I	surveillent et corrigent au besoin la personne dans son apprentissage	7.67	8
24	II	présentent à la personne les services disponibles dans son entourage, dans la communauté	7.33	11
28	II	renforcent les explications données à la personne par un autre professionnel de la santé	7.33	11
19	II	supervisent et analysent avec la personne ses façons de faire	7.17	13
27	II	définissent avec la personne les rôles de chacun	7.17	13
13	I	présentent à la personne différentes options de traitements potentiels	7.00	15
20	II	font des suggestions à la personne	7.00	15
21	II	démontrent à la personne les similitudes entre certains processus, activités, interventions, problèmes de santé	7.00	15
22	II	font ressortir avec la personne les éléments de soins similaires dans la résolution de problèmes de santé	7.00	15
23	II	expliquent à la personne les parallèles ou les liens établis (les similitudes, les différences, la complémentarité) entre différentes situations de soins fictives ou réelles	7.00	15
26	II	évaluent les différentes forces du réseau de soutien de la personne afin d'établir un meilleur partage de l'aide apportée par les membres du réseau	6.67	20
25	II	expliquent à la personne la façon d'entrer en contact avec des organismes communautaires	6.17	21
<b>SAVOIR FAIRE DES PROFESSIONNELS</b>				
Manière de transmettre des connaissances et des habiletés favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
25	I	choisissent un véhicule d'information et des outils adaptés et accessibles à la personne	8.50	1
26	I	arrêtent un temps protégé, privilégié et réservé à l'enseignement à la personne	8.33	2

27	I	favorisent les auto-soins afin d'aider la personne à conserver ou à augmenter son autonomie	8.33	2
46	II	impliquent la personne et sa famille le plus tôt possible dans la prise en charge de leur situation de santé	8.33	2
35	I	sont capables de rendre l'information scientifique compréhensible pour la personne	8.17	5
37	I	valident auprès de la personne l'enseignement ou les acquis reçus	8.17	5
38	I	respectent les principes d'apprentissage de la personne (disponibilité, âge, vocabulaire, rythme d'apprentissage, degré de rétention, capacité d'attention, niveau de scolarité, etc.)	8.17	5
30	I	établissent des liens avec les autres établissements, services, intervenants pour favoriser la continuité de l'enseignement et le soutien à domicile de la personne	8.17	5
23	I	aident la personne à analyser sa situation de santé dans sa globalité	7.83	9
45	I	laissent la personne participer à ses soins sous leur supervision afin qu'elle puisse faire ses propres apprentissages	7.83	9
49	I	fixent avec la personne des objectifs réalistes dans une situation donnée	7.83	9
32	II	font appliquer les apprentissages faits en regard de la maladie dans la vie de tous les jours	7.83	9
40	II	réfèrent, au besoin, la personne aux bons intervenants, aux bons services	7.83	9
55	II	valident le transfert des habiletés de la personne en favorisant la mise en pratique	7.83	9
59	II	s'inspirent des besoins, des attentes, des forces, du vécu de la personne	7.83	9
60	II	aident la personne à prendre conscience des possibilités de solutions dans son quotidien sans dépendre du milieu de santé	7.83	9
57	I	suscitent des questionnements chez la personne pour faire avancer sa réflexion	7.67	17
58	I	font exprimer la personne sur sa compréhension de sa maladie et sur son rôle pour maintenir ou améliorer sa santé	7.67	17
29	I	vulgarisent l'enseignement en transmettant à la personne l'information claire, juste, précise	7.67	17
36	I	utilisent une approche andragogique ou pédagogique pour une transmission exacte des connaissances à la personne	7.67	17
40	I	développent des cliniques d'enseignement variées pour les personnes	7.67	17
46	I	démystifient et simplifient à la personne les techniques de soins	7.67	17
51	I	adaptent l'enseignement pour le domicile de la personne	7.67	17
37	II	mettent en lumière diverses mises en situation permettant à la personne le transfert d'habiletés similaires d'une situation à une autre	7.67	17
47	II	mettent la personne en lien avec des services offerts dans l'établissement, au centre de jour et dans la communauté pouvant répondre à ses besoins	7.67	17
64	II	transfèrent adéquatement les informations pertinentes de la personne malade aux personnes du réseau de soutien	7.67	17
48	I	font participer progressivement la personne à ses soins au quotidien	7.67	17
63	II	motivent la personne à apprendre et à acquérir des connaissances	7.60	28
53	I	laissent la personne s'exprimer librement	7.60	28
28	I	favorisent un enseignement continu et structuré spécifique à la personne	7.50	30
24	I	aident la personne à apprendre de ses réussites mais aussi de ses échecs	7.50	30
47	I	expliquent à la personne lentement, simplement et par étapes	7.50	30
54	I	permettent à la personne de participer aux soins afin de reconnaître ou de prendre conscience de ses limites personnelles	7.50	30
56	I	permettent à la personne de trouver des solutions gagnantes avec l'aide de l'équipe soignante ou avec l'aide de son entourage	7.50	30
44	II	identifient une ou des personnes significatives pour soutenir la personne malade dans le développement de nouvelles habiletés	7.50	30
58	II	établissent un système de communication adéquat entre les professionnels de la santé afin d'uniformiser les apprentissages de la personne	7.50	30
61	II	guident la personne dans les décisions difficiles	7.50	30
32	I	reviennent sur les sujets d'apprentissage à plusieurs reprises avec la personne	7.33	38
59	I	aident la personne à faire le point sur son état de santé	7.33	38
62	I	réfèrent au besoin la personne à un spécialiste ou à un groupe de soutien	7.33	38
38	II	identifient avec la personne les disponibilités et les capacités d'aide de son réseau de soutien	7.33	38

41	II	font référence aux capacités de la personne démontrées dans le passé, des réalisations antérieures versus actuelles	7.33	38
43	II	démystifient la prise en charge des soins auprès de la personne en démontrant les similitudes avec son quotidien	7.33	38
62	II	stimulent la personne à transférer ses habiletés dans d'autres situations	7.33	38
41	I	varient les moyens pédagogiques utilisés (visuel, audio, manipulation, écrit, etc.)	7.17	45
30	II	maintiennent le plus longtemps et le plus souvent possibles la personne dans son milieu de vie afin de favoriser le transfert des connaissances acquises à l'hôpital dans le quotidien	7.17	45
48	II	font des liens avec des situations similaires de la personne vécues par d'autres patients et leurs façons d'y faire face	7.17	45
57	II	identifient clairement avec la personne les objectifs et les indicateurs de résultats	7.17	45
22	I	offrent à la personne de la documentation, de l'information, des références, des échanges avec des pairs qui ont le même diagnostic	7.00	49
55	I	donnent à la personne la possibilité de choisir ce qui est mieux pour elle	7.00	49
60	I	établissent avec la personne une liste de ressources personnelles qui lui ont permis de s'adapter à des situations passées pouvant l'aider à nouveau	7.00	49
34	II	élaborent un génogramme, une écocarte avec la personne afin d'identifier et de comprendre son réseau de soutien	7.00	49
35	II	identifient avec la personne celles (les personnes de son entourage) avec qui elle apprécie être et échanger	7.00	49
39	II	élargissent le réseau de la personne en examinant avec elle son milieu de vie, son environnement, les lieux qu'elle fréquente (église, épicerie du coin, centre communautaire, etc.)	7.00	49
42	II	rappellent à la personne la façon dont elle s'est prise pour réaliser certaines choses	7.00	49
33	I	offrent la possibilité à la personne d'emprunter le matériel didactique pour permettre de revoir l'enseignement à la maison avec sa famille	6.83	56
39	I	remettent à la personne de la documentation écrite pour son retour à domicile	6.83	56
44	I	rendent le matériel pédagogique facilement accessible à l'utilisation pour la personne	6.83	56
33	II	ne font pas pour la personne avant qu'elle essaie elle-même	6.83	56
36	II	mobilisent, avec le consentement de la personne, son réseau de soutien	6.83	56
45	II	offrent à la personne de la formation en multidisciplinarité	6.83	56
61	I	encouragent l'appartenance ou la participation de la personne à des groupes d'entraide spécifiques pour l'aider à traverser des situations difficiles	6.83	56
42	I	offrent à la personne de la supervision régulière, du parrainage	6.67	63
49	II	font des retours avec la personne sur certaines situations vécues où elle aurait pu utiliser des habiletés déjà développées	6.67	63
54	II	font l'inventaire des besoins de santé et des attentes de la personne et identifient les membres de son réseau pouvant y satisfaire	6.67	63
50	I	reconstituent à l'hôpital, dans la mesure du possible et pour des fins d'apprentissage, l'environnement de la personne afin d'y adapter les soins	6.67	63
51	II	favorisent des rencontres avec les membres du réseau de soutien de la personne	6.60	67
34	I	favorisent la mise en pratique des savoirs de la personne par des mises en situation, des jeux de rôles, des démonstrations, des modèles	6.50	68
31	I	favorisent, dans la mesure du possible, un enseignement hors hôpital dans un contexte moins anxiogène pour la personne	6.50	68
50	II	remettent à la personne des dépliants sur les organismes communautaires	6.20	70
21	I	favorisent l'échange d'expériences de santé entre la personne et d'autres patients en lien avec les objectifs thérapeutiques	6.17	71
52	I	maintiennent les actes de soins antérieurement faits à la maison par la personne	6.17	71
43	I	offrent à la personne de la formation en équipe, de groupes	6.00	73
31	II	favorisent les contacts entre la personne et d'autres patients	6.00	73
53	II	forment des groupes d'entraide avec la personne	5.83	75
56	II	favorisent la visite de bénévoles d'organismes d'entraide dans les milieux de soins	5.67	76



52	II	établissent ou identifient des réseaux de soutien sur le WEB et invitent la personne à y participer	5.00	77
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>				
<b>ATTITUDE DE LA PERSONNE</b>				
Disposition à l'égard de quelqu'un; ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression de sentiments, à l'interaction ou à l'action.				
<b>La personne ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
70	I	exprime ses émotions face à son vécu et face à ses bonnes décisions	7.83	1
73	I	exprime une confiance en elle grâce à ses acquis personnels	7.50	2
69	II	ne démontre pas de signes d'épuisement relatifs à la prise en charge de sa situation de santé	7.50	2
73	II	reconnait et exprime ses besoins personnels	7.50	2
76	II	entretient une relation de confiance avec son réseau de soutien	7.50	2
65	I	démontre un sentiment de sécurité dans ses décisions ou face à des situations semblables	7.17	6
70	II	accepte d'être aidée	7.17	6
77	II	montre de l'intérêt pour apprendre	7.17	6
63	I	est capable de s'autocritiquer	7.00	9
65	II	démontre de l'initiative	7.00	9
66	II	exprime sa satisfaction par rapport au soutien qu'elle reçoit directement ou indirectement	7.00	9
68	II	apprécie la présence, le soutien et la compréhension des intervenants et des membres de son entourage	7.00	9
72	II	démontre discernement dans les conseils émis par l'entourage	7.00	9
75	II	est capable de s'accorder du répit	7.00	9
64	I	démontre un sentiment de fierté personnelle	6.83	15
66	I	dégage une attitude positive et sûre d'elle	6.83	15
74	II	communique ouvertement avec les personnes significatives	6.83	15
67	I	exprime de l'aisance dans l'exécution des soins	6.83	15
68	I	respecte ce qui a été enseigné, les principes de soins	6.83	15
69	I	exprime de l'assurance face au transfert des habiletés acquises dans d'autres situations	6.67	20
74	I	fait preuve de créativité pour le maintien ou l'amélioration de sa santé	6.67	20
71	II	reconnait ses torts, ses forces, ses faiblesses, ses lacunes	6.67	20
71	I	exprime moins d'anxiété face à l'exécution de nouvelles tâches similaires à des anciennes	6.60	23
67	II	est sereine face à son départ pour le domicile	6.50	24
72	I	exprime le sentiment de n'être pas démunie	6.17	25
<b>CONNAISSANCES DE LA PERSONNE</b>				
Connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.				
<b>La personne ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
81	I	est capable de modifier ses habitudes et comportements après analyse de sa situation	8.00	1
86	I	est capable de traduire dans ses mots l'intégration de ses acquis	7.67	2
92	II	est capable d'expliquer la démarche ou les étapes à suivre	7.67	2
82	II	est capable de transposer des actions déjà accomplies dans une situation présentant des éléments similaires	7.50	4
83	II	est capable d'établir des liens entre ses différents apprentissages	7.50	4
85	II	est capable d'analyser une nouvelle situation en utilisant ses nouvelles connaissances	7.50	4
93	II	décrit la nature de ses soins	7.50	4
84	I	évalue le pour et le contre avant de prendre une décision	7.33	8
75	I	analyse les bénéfiques et les effets non désirables de son traitement	7.33	8
76	I	est capable de voir ses erreurs afin de ne pas les reproduire à nouveau	7.33	8

86	II	est capable de réagir ou de s'ajuster de façon autonome et adéquate aux événements, aux situations ou aux faits nouveaux	7.33	8
90	II	est capable d'évaluer l'impact et les enjeux de ce qui lui ait demandé	7.33	8
90	I	fait des liens concrets de cause à effets	7.17	13
91	I	est capable de juger, en discutant avec les professionnels de la santé, de l'aide qui lui est nécessaire pour maintenir ou améliorer sa santé	7.17	13
78	II	est capable de formuler des questions pertinentes par rapport à ses acquis	7.17	13
81	II	est capable de répondre aux différentes mises en situation	7.17	13
88	I	est capable d'identifier et de rechercher les personnes qui pourraient l'aider	7.00	17
79	I	explique les raisons de son choix de traitement	7.00	17
84	II	est capable d'improviser et de s'ajuster devant l'inconnu, les imprévus	7.00	17
79	II	est capable de reconnaître le besoin ou non d'un intervenant	6.83	20
80	II	est capable de se trouver des moyens facilitant l'autoprise en charge	6.83	20
87	II	est capable de solutionner différents problèmes interreliés	6.83	20
88	II	connaît les personnes ressources du milieu clinique et de sa communauté	6.83	20
91	II	décompose l'enseignement en petites parties favorisant le processus d'assimilation	6.83	20
78	I	compare son état avant et maintenant	6.83	20
89	II	connaît ses forces et ses faiblesses personnelles	6.80	26
87	I	est capable d'énumérer ses acquis et ses difficultés face à un enseignement	6.67	27
82	I	est capable d'émettre un jugement objectif sur la situation, les soins reçus	6.67	27
80	I	reconnaît ce qui est bien fait (ou positif) et ce qui est mal fait (ou négatif)	6.50	29
77	I	est capable d'analyser des problèmes de santé non résolus suite à l'inefficacité des interventions c'est-à-dire qui ne produisent pas les effets attendus	6.50	29
83	I	est capable de critiquer une situation problématique, les soins et traitements qu'elle reçoit avec son médecin ou autres intervenants	6.33	31
89	I	est capable d'expliquer à son entourage sa maladie, ses traitements, sa médication	6.17	32
85	I	intègre dans la conversation les notions spécialisées enseignées (utiliser les termes exacts)	4.50	33
<b>COMPOTEMENTS DE LA PERSONNE</b>				
Actions démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.				
<b>La personne ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
118	II	modifie ses comportements, ses habitudes de vie suite à l'apprentissage	8.00	1
95	I	est capable de dire « c'est assez »	8.00	1
97	I	s'implique et met ses limites personnelles	8.00	1
111	II	maintient certaines activités sociales, familiales	7.83	4
115	II	constate une amélioration de sa santé	7.83	4
100	I	demande un temps de réflexion avant de prendre une décision	7.83	4
101	I	valide sa compréhension auprès des professionnels de la santé	7.83	4
108	I	conserve son autonomie personnelle	7.83	4
94	I	fixe des objectifs réalisables	7.67	9
108	II	a de l'aide disponible à sa sortie de l'hôpital	7.67	9
119	II	a un comportement adéquat ou convenable pour maintenir ou améliorer sa santé	7.67	9
119	I	adopte de nouveaux comportements de santé, de nouveaux autosoins	7.50	12
103	I	constate une diminution des visites et des hospitalisations reliée à une meilleure connaissance et à la pratique d'autosoins	7.50	12
106	I	applique les connaissances reçues	7.50	12
115	I	apprend de son passé en reproduisant les connaissances et les habiletés acquises antérieurement au profit de la situation actuelle	7.50	12
120	II	tient compte de ses facteurs de risque et modifie ses habitudes de vie en conséquence	7.50	12
96	I	est capable de choisir et de refuser	7.50	12
112	I	intègre ses nouvelles habiletés à sa routine personnelle	7.33	18

93	I	trouve des solutions pour améliorer ses faiblesses, ses lacunes, ses limites personnelles	7.33	18
105	II	élabore un réseau de soutien en tenant compte de ses besoins, ses attentes et les disponibilités des autres	7.33	18
109	II	partage la responsabilité avec différentes personnes significatives	7.33	18
109	I	prend soin d'elle-même ou de sa situation efficacement c'est-à-dire en produisant les effets qu'elle souhaite et selon ses capacités	7.33	18
113	I	observe et pose des questions pertinentes	7.17	23
107	I	exécute sa façon de faire avec succès et avec un minimum d'encadrement	7.00	24
112	II	identifie clairement les personnes de son entourage ou les organismes de sa région pouvant la soutenir, lui venir en aide	7.00	24
116	II	demande ou exige des explications supplémentaires	7.00	24
117	II	respecte les échéanciers fixés	6.83	27
121	II	atteint les résultats souhaités, les objectifs fixés au congé	6.83	27
122	II	établit des liens plus rapidement entre différentes situations de soins	6.83	27
98	I	prend du recul et analyse la situation sous un autre angle	6.83	27
118	I	adapte et modifie l'enseignement pour répondre à ses besoins personnels	6.67	31
102	I	imagine d'autres possibilités de traitements en lien avec sa situation de santé	6.67	31
114	I	questionne la pertinence et l'efficacité des interventions reçues c'est-à-dire des interventions qui produisent les résultats attendus	6.50	33
94	II	élabore des outils lui facilitant la tâche	6.50	33
106	II	communique avec les responsables des organismes communautaires afin de connaître leurs services	6.50	33
110	II	est accompagnée par au moins une personne significative lors de ses visites médicales	6.50	33
113	II	fait de nouveaux contacts avec des personnes susceptibles de l'aider	6.50	33
104	I	choisit des interventions personnelles qui produisent les effets souhaités	6.50	33
116	I	prend en charge plus rapidement au cours d'un autre problème de santé, un type de soin similaire à celui expérimenté antérieurement	6.33	39
103	II	participe à des activités organisées par les ressources du milieu	6.33	39
96	II	accomplit de nouvelles tâches non enseignées	6.20	41
117	I	révise à domicile ce qu'elle a appris à l'hôpital	6.17	42
95	II	agit comme agent multiplicateur et transfère ses habiletés en aidant d'autres patients	6.17	42
102	II	parle des personnes qui lui apportent du soutien	6.17	42
99	I	émet des réticences par rapport à une intervention	6.17	42
111	I	prend en charge une tâche nouvellement apprise	6.00	46
104	II	consulte ou fait appel formellement au réseau de soutien, à des organismes communautaires de sa région pouvant l'aider	6.00	46
107	II	entreprend seule les démarches auprès d'organismes communautaires pour l'obtention de services	6.00	46
114	II	rétablit d'anciens contacts afin d'élargir son réseau de soutien	6.00	46
92	I	demande une deuxième option ou un deuxième avis	6.00	46
120	I	requestionne certains éléments déjà acquis ou décidés par d'autres	6.00	46
100	II	s'implique dans la communauté	5.83	52
97	II	participe aux cliniques ambulatoires	5.67	53
98	II	établit un lien d'amitié avec des patients ayant le même problème de santé	5.50	54
101	II	crée un groupe d'entraide	5.50	54
99	II	appartient à un groupe communautaire, une association	5.33	56
105	I	transmet ses connaissances et habiletés à d'autres patients dans d'autres situations	5.17	57
110	I	exécute les soins avec plus de dextérité et de rapidité	5.00	58

<b>DIMENSION3 - COMPORTEMENTALE</b>				
<b>RELATION DE SOINS</b>				
<b>SAVOIR ÊTRE DES PROFESSIONNELS</b>				
Manière d'être favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
3	I	respectent la manière d'être de la personne	8.67	1
8	I	sont disponibles pour répondre aux questions de la personne	8.67	1
1	I	demandent l'avis de la personne	8.50	3
6	I	considèrent les capacités de la personne	8.50	3
1	II	font verbaliser la personne sur ses façons de faire face aux problèmes	8.33	5
10	I	encouragent la personne dans le choix de stratégies de <i>coping</i>	8.17	6
4	I	donnent du renforcement positif à la personne	8.17	6
12	I	encouragent la personne dans les prises de décisions qui la concernent	8.17	6
5	II	encouragent la personne à voir ce qui va bien, ses progrès, ses réalisations	8.17	6
12	II	évitent les situations, les gestes ou les paroles pouvant manifester de l'infantilisme envers la personne	8.17	6
5	I	encouragent et félicitent la personne pour ses efforts à demeurer maître de la situation	8.00	11
4	II	favorisent une approche familiale dans les soins	8.00	11
6	II	discutent ouvertement avec la personne	8.00	11
8	II	acceptent la décision, le choix de la personne	8.00	11
9	II	stimulent et encouragent la personne quant à son implication personnelle	8.00	11
9	I	respectent la vitesse d'apprentissage de la personne	8.00	11
7	II	soutiennent l'implication de la personne	7.67	17
10	II	supportent la personne dans ses démarches pour conserver ses acquis et son autonomie	7.67	17
11	II	favorisent la responsabilisation et l'autoprise en charge de la personne	7.67	17
2	I	font réaliser à la personne ses acquis, sa capacité de prendre des décisions	7.50	20
11	I	font prendre conscience à la personne des stratégies de <i>coping</i> utilisées	7.50	20
2	II	encouragent l'autonomie, l'initiative et les bonnes résolutions de la personne	7.50	20
3	II	apportent un soutien psychologique professionnel à la personne	7.50	20
7	I	respectent les objectifs, les choix, les décisions, l'avis de la personne	7.33	24
<b>SAVOIR DES PROFESSIONNELS</b>				
Connaissances favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
19	I	évaluent la faisabilité de la personne à se prendre en charge	8.67	1
17	I	donnent à la personne de l'information juste sur tout ce qui la concerne pour une meilleure compréhension de sa situation de santé	8.33	2
16	II	répondent aux interrogations de la personne afin qu'elle fasse des choix éclairés	8.33	2
17	II	donnent à la personne les connaissances nécessaires sur tout ce qui entoure sa maladie (les signes et symptômes, les soins et traitements, les résultats attendus, le pronostic)	8.33	2
14	I	expliquent à la personne le pourquoi des choses	8.17	5
18	II	fournissent à la personne les éléments essentiels, les alternatives et les modalités thérapeutiques afin de maintenir ou d'améliorer sa santé	8.17	5
16	I	clarifient, dès le début, la problématique de santé ainsi que les rôles et fonctions de chacun afin de maintenir ou d'améliorer la situation de santé de la personne	8.00	7
19	II	expliquent les différentes options à la personne pour choisir en toute liberté	8.00	7
18	I	évaluent la motivation de la personne à s'impliquer	8.00	7
15	I	expliquent à la personne les effets néfastes ou les conséquences de sa non-implication face à	7.83	10



		sa maladie		
20	II	exposent à la personne les différents points de vue et discutent des meilleures décisions à prendre	7.83	10
13	I	corrige, si approprié, les croyances erronées de la personne	7.50	12
14	II	présentent à la personne les différents services d'aide et de soutien disponibles pour elle	7.33	13
21	II	suggèrent à la personne différentes stratégies potentielles efficaces	7.20	14
20	I	démontrent à la personne l'éventail de solutions disponibles pour divers problèmes de santé	7.17	15
15	II	expliquent le rôle de la personne, ce qu'elle devra faire elle-même	6.67	16
13	II	donnent à la personne des exemples de différentes stratégies de <i>coping</i> favorables et non favorables à la santé	6.50	17
<b>SAVOIR FAIRE DES PROFESSIONNELS</b>				
Manière de transmettre des connaissances et des habiletés favorisant l'expression de sentiments, les interactions et les actions.				
<b>Les professionnels ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
28	I	favorisent la continuité des soins hôpital-domicile de la personne en développant des véhicules de communication entre les intervenants, la personne et les établissements de santé	8.67	1
35	I	prennent les décisions de concert avec la personne	8.33	2
24	I	élaborent des stratégies avec la personne permettant l'autoprise en charge progressive de sa situation de santé	8.33	2
32	II	s'assurent de la compréhension de l'information et de son interprétation par la personne	8.17	4
33	II	organisent une rencontre de famille avec le médecin et l'équipe soignante au cours de l'hospitalisation pour expliquer la situation et prendre des décisions en consensus	8.17	4
29	I	donnent à la personne l'occasion d'agir	8.17	4
21	I	valident auprès de la personne ses objectifs personnels par rapport au maintien ou à l'amélioration de sa santé	8.00	7
34	I	font des retours sur les situations difficiles et identifient avec la personne des actions à entreprendre	8.00	7
22	I	fournissent à la personne le matériel nécessaire pour la pratique d'autosoins	8.00	7
36	I	aident la personne à analyser la situation en identifiant les aspects positifs et négatifs d'événements ou d'expériences de santé antérieurs	8.00	7
34	II	s'assurent d'une communication ouverte et franche entre l'équipe soignante et la personne	7.83	11
30	I	examinent et analysent avec la personne les stratégies de <i>coping</i> utilisées	7.67	12
22	II	identifient et analysent avec la personne les stratégies de <i>coping</i> qui l'ont aidé ds le passé	7.67	12
31	II	invitent la personne à participer à l'élaboration du plan de soins/traitements	7.67	12
27	I	laissent la personne s'autoadministrer ses médicaments	7.60	15
33	I	favorisent la tenue à jour par la personne d'un journal d'auto surveillance et d'auto contrôle de paramètres (T.A., médication, glycémie, etc.)	7.50	16
31	I	mentionnent à la personne les stratégies de <i>coping</i> décelées par l'observation	7.50	16
27	II	offrent à la personne différentes options de traitement de la maladie, en y incluant aussi la possibilité d'un refus ou d'un arrêt de traitement	7.50	16
30	II	reviennent à l'étape des connaissances s'il manque à la personne d'acquis pour décider	7.50	16
40	II	laissent à la personne une place pour s'exprimer librement	7.50	16
25	I	prévoient du temps supplémentaire pour l'implication de la personne à ses soins	7.50	16
37	II	adaptent, dans la mesure du possible, l'environnement afin de favoriser l'implication de la personne en fonction de ses besoins d'autosoins	7.33	22
32	I	font choisir la personne des stratégies de <i>coping</i> à travers des mises en situation	7.17	23
28	II	laissent la personne faire ses choix personnels	7.17	23
24	II	aident la personne à identifier les stratégies de <i>coping</i> les plus efficaces parmi un ensemble	7.00	25
29	II	laissent la personne le temps d'analyser la situation et ensuite de prendre une décision	7.00	25

35	II	consultent le comité de bioéthique pour des situations difficiles	6.83	27
23	I	remettent à la personne le cheminement clinique ou le plan de traitement identifiant les résultats et le déroulement prévisible du traitement	6.67	28
23	II	partagent leurs connaissances et leur expertise entre eux et avec la personne	6.50	29
25	II	aident la personne à faire un bilan positif de sa situation de santé	6.50	29
26	II	discutent avec la personne de la possibilité de développer d'autres façons de faire afin de composer avec la situation problématique (expression d'un talent, sport, art)	6.33	31
38	II	intègrent la personne à l'équipe soignante, aux rencontres interdisciplinaires	6.33	31
39	II	créent des situations utilisant l'expertise de la personne (ex: parrainer un nouveau patient avec un problème similaire)	6.33	31
26	I	laissent la personne prendre elle-même ses rendez-vous	6.17	34
36	II	fixent des objectifs communs pour l'équipe soignante, incluant la personne	6.00	35

### RÉSULTATS DE SOINS

#### ATTITUDE DE LA PERSONNE

Disposition à l'égard de quelqu'un; ensemble de jugements et de tendances qui pousse la personne à l'expression de sentiments, à l'interaction ou à l'action.

#### La personne ...

#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
38	I	exprime ses interrogations	8.00	1
49	II	est proactive	8.00	1
41	I	est déterminée à agir et à se prendre en main	7.83	3
44	II	dit se sentir partie prenante dans les discussions	7.67	4
47	II	se dit responsable de ses choix personnels	7.67	4
37	I	exprime son intérêt à s'impliquer	7.50	6
44	I	manifeste de l'intérêt pour les apprentissages et les nouvelles connaissances	7.50	6
42	II	exprime ouvertement et clairement son choix, son accord, son désaccord, ses réticences	7.50	6
39	I	démontre une attitude positive envers l'implication et la participation	7.33	9
50	II	démontre une satisfaction ou une insatisfaction par rapport à une décision, un soin	7.33	9
52	II	dit se sentir plus confiante à surmonter la possibilité de récives	7.33	9
41	II	est ouverte aux nouvelles habitudes de vie	7.17	12
43	II	exprime son aisance, sa facilité ou non à donner ou à transmettre ses opinions à l'équipe md.	7.17	12
48	II	émet ses opinions personnelles	7.00	14
43	I	démontre de l'initiative dans ce qu'elle entreprend	6.67	15
46	II	n'est pas gênée de poser des questions	6.67	15
45	II	est paisible et tranquille face à la maladie	6.50	17
51	II	contrôle son anxiété, est plus calme	6.50	17
40	I	exprime le désir d'être informée en premier	6.17	19
42	I	exprime le sentiment d'être en pleine possession de ses moyens	5.83	20
45	I	démontre une assurance qui lui permet d'agir face à sa santé	5.83	20

#### CONNAISSANCES DE LA PERSONNE

Connaissances démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.

#### La personne ...

#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
50	I	est capable d'évaluer la situation et de demander de l'aide au besoin	8.50	1
54	I	est capable de faire appel aux ressources mises à sa disposition	8.33	2
55	I	comprend son implication et la responsabilisation de ses choix personnels	8.00	3
57	II	oriente ou adapte par elle-même, avec l'aide des professionnels, son plan de traitement au fur et à mesure qu'elle acquiert et assimile l'information	8.00	3
61	II	connaît tous les choix qui s'offrent à elle, les étapes à venir	8.00	3

62	II	réévalue la situation à partir des changements apportés	8.00	3
49	I	comprend les différentes étapes de sa maladie et le rôle qu'elle devra jouer à chacune d'elle	7.83	7
55	II	est capable de faire des apprentissages	7.67	8
59	II	explique la démarche et les motifs qui l'ont amené à cette décision	7.67	8
48	I	connait son plan de traitement	7.67	8
60	II	explique les faiblesses et les forces de son choix	7.50	11
46	I	établit des liens entre ses actions personnelles et l'amélioration de sa situation de santé	7.17	12
51	I	est capable de se donner ses propres soins	7.17	12
54	II	a une bonne connaissance d'elle-même	7.17	12
52	I	connait sa situation de santé et le suivi à assurer	7.00	15
53	I	est capable de prévenir les complications, les effets secondaires	7.00	15
53	II	exprime les stratégies de <i>coping</i> utilisées dans sa vie quotidienne	7.00	15
56	II	commente les stratégies de <i>coping</i> utilisées dans le passé	6.83	18
58	II	connait ses droits et ses recours personnels	6.83	18
47	I	connait ses résultats d'examens	6.33	20
<b>COMPORTEMENTS DE LA PERSONNE</b>				
Actions démontrant que la personne éprouve des sentiments, interagit et agit.				
<b>La personne ...</b>				
<b>#</b>	<b>P</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>SMC</b>	<b>R</b>
65	I	prend les moyens pour éviter d'empirer son état de santé, changer ses habitudes de vie	8.33	1
67	I	réfère aux intervenants ou aux services selon ses besoins et si nécessaire	8.33	1
78	II	propose, refuse ou donne son accord à certaines interventions	8.33	1
71	I	demande des explications afin de faire des choix éclairés	8.17	4
76	II	obtient un traitement adapté à sa situation particulière	8.17	4
61	I	recherche des stratégies permettant de conserver son autonomie	8.00	6
66	II	agit avant que la situation se détériore	8.00	6
74	II	signe un consentement libre et éclairé ou refuse un traitement	8.00	6
58	I	collabore ou participe activement aux soins/traitements dans le quotidien	7.83	9
71	II	planifie son futur, son avenir malgré la maladie	7.83	9
72	II	s'informe et pose des questions pour demander de l'aide	7.83	9
64	I	est compliant face aux traitements/soins	7.67	12
67	II	maintient des activités familiales et sociales (loisirs, sports, etc.)	7.67	12
73	II	reste active au maximum de ses capacités	7.67	12
80	II	prend ou demande le temps de réfléchir	7.67	12
84	II	échange avec les autres personnes, avec les professionnels de la santé	7.67	12
66	I	demeure active, au quotidien, dans la prise en charge graduelle de sa situation de santé	7.50	17
69	I	reproduit les nouvelles habiletés acquises	7.50	17
65	II	prend des résolutions et choisit les stratégies pour les garder	7.50	17
75	I	s'entoure de personnes significatives	7.33	20
63	II	élabore des stratégies pouvant l'aider à faire face aux situations plus difficiles, complexes	7.33	20
77	II	prend ses propres décisions ou exprime ses difficultés à prendre des décisions	7.33	20
74	I	verbalise ses difficultés et les façons d'y faire face	7.17	23
75	II	communique librement avec l'équipe de soins	7.17	23
81	II	atteint ses objectifs, ses buts personnels	7.17	23
72	I	recherche plus d'information au besoin	7.00	26
60	I	participe aux soins de façon autonome et efficace i.e. en produisant les résultats souhaités	7.00	26
70	I	fait ses propres démarches, ses choix éclairés	7.00	26
57	I	modifie ses habitudes, ses comportements vérifiés par une observation ou un questionnaire	7.00	26
68	I	investie le temps nécessaire pour bien exécuter ce qu'elle a à faire	7.00	26
70	II	redéfinit et réorganise les rôles familiaux et professionnels	7.00	26



79	II	participe aux rencontres multidisciplinaires si appropriées	6.83	32
76	I	maîtrise la situation par des prises de décision et d'actions concrètes et efficaces	6.67	33
59	I	initie des traitements, des auto-soins, des activités	6.67	33
64	II	prend les moyens d'éviter de mauvaises habitudes de vie	6.67	33
82	II	prend les moyens d'éviter de mauvaises habitudes de vie	6.67	33
56	I	suit les recommandations des professionnels de la santé	6.67	33
73	I	exerce une stratégie de <i> coping </i> (est positive, planifie le futur, s'isole, prie, etc.)	6.50	38
69	II	atteint un équilibre entre la santé et la maladie	6.50	38
62	I	entreprend des démarches personnelles auprès d'organismes communautaires	6.33	40
83	II	rédige dans sa grille de contrôle ses réflexions, actions, nouvelles connaissances, questions	6.17	41
68	II	appartient à un groupe d'entraide, de soutien	5.50	42
63	I	s'implique bénévolement auprès d'organismes communautaires	4.83	43

<b>ORGANISATION DES SOINS</b>				
<b>Le milieu ...</b>				
#	P	ÉNONCÉ	SMC	R
5	I-II	offre aux personnes une stabilité des intervenants et une continuité des soins	8.43	1
6	I-II	aménagement des lieux propices et fonctionnels pour l'autoprise en charge des personnes dans un contexte d'apprentissage	8.21	2
13	I-II	encourage le travail en équipe interdisciplinaire, incluant la personne	8.21	2
7	I-II	forme les professionnels au développement d'habiletés de la personne, à l'autoprise en charge de sa santé	8.14	4
3	I-II	rend les soins accessibles et disponibles aux personnes	7.93	5
12	I-II	possède du matériel facilement disponible, accessible aux personnes pour leurs auto-soins	7.93	5
14	I-II	forme le personnel sur le processus de décision éclairé et la participation des personnes à celui-ci	7.93	5
1	I-II	offre aux personnes un programme éducatif basé sur le développement d'habiletés	7.71	8
2	I-II	offre aux personnes un programme de soutien	7.36	9
8	I-II	favorise des congés supervisés aux personnes pour le transfert des habiletés	7.29	10
4	I-II	permet une souplesse dans ses règlements, dans l'organisation	7.21	11
11	I-II	laisse de la place aux personnes, à travers ses politiques, à la prise de décision	7.21	11
9	I-II	possède des laboratoires pratiques disponibles pour les personnes	6.23	13
10	I-II	diminue le nombre d'heures-soins par personne	5.23	14

## **ANNEXE Q**

### **Liste de l'ensemble des indicateurs identifiés et validés par les informateurs clés non professionnels**

**Liste finale des indicateurs – informateurs clés non-professionnels**

<b>DIMENSION 1 - INTRAPERSONNELLE</b>			
<b>SENTIMENT DE MOTIVATION</b>			
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa motivation. La motivation est la volonté de vouloir persévérer et l'importance qu'attribue la personne à cette volonté affectant ainsi positivement ses choix, son ou ses comportement-s ou action-s p/r à sa santé. C'est la disposition mentale à vouloir agir en lien à des motifs personnels.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
3	expliquent ouvertement à la personne au fur et à mesure que quelque chose arrive et ce, dès l'annonce du diagnostic	4	1
9	estiment et sécurisent la personne	4	1
1	prennent le temps de connaître la personne individuellement, de s'asseoir pour discuter	3	3
2	supportent moralement la personne dans ce qu'elle vit	3	3
8	offrent à la personne un éventail de tx., de choix, de = façons de faire (non seulement une)	3	3
13	donnent les renseignements nécessaires à la personne au fur et à mesure que qq chose survient	3	3
14	motivent la personne	3	3
15	font un suivi régulier, téléphonique ou par rendez-vous	3	3
17	sont compétents	3	3
20	informent la personne des = étapes à passer et des effets possibles afin de diminuer ses peurs	3	3
4	valident auprès de la personne ses paroles, ses habitudes, ses comportements	2	11
7	changent de traitement lorsque l'ancien n'a pas ou n'a plus les effets désirés	2	11
10	continuent les traitements lorsque les effets désirés sont atteints	2	11
11	acceptent de soigner la personne	2	11
12	améliorent la qualité de vie de la personne	2	11
16	vont de l'avant pour informer le plus possible la personne avant qu'elle ait à demander	2	11
18	permettent à la personne de participer à des projets de recherche, de vivre des expériences	2	11
21	connaissent les peurs de la personne (mourir, anesthésie, douleur, etc.)	2	11
22	tiennent compte des peurs de la personne et travaillent à les atténuer	2	11
5	expliquent à la personne la situation professionnelle ou le contexte actuel afin que celle-ci comprenne mieux ce qui arrive ou peut potentiellement arriver	1	20
6	ne prennent pas les personnes comme des cobayes ou n'expérimentent pas des traitements sur la personne sans son consentement	1	20
19	demandent à la personne d'écrire ce qu'elle vit, ses émotions, les étapes de sa maladie, son vécu	1	20
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
38	a l'ambition de vivre ou le goût de vivre	8	1
37	consulte ou appelle au besoin les professionnels ou les services avant que son état se détériore	6	2
36	désire rester en vie et s'offre une qualité de vie intéressante, se sent bien dans sa peau	5	3
47	a un bon moral, rit sourit, fait des blagues	5	3
24	a confiance en elle, a confiance que cela va marcher, est convaincue de réussir	4	5
27	est prête et veut continuer, avancer, essayer de nouveaux traitements, faire un pas de plus	4	5
33	accepte sa maladie avec ses contraintes, ses limites, l'arrêt de travail, la diminution de salaire	4	5
34	apprécie les soins reçus	4	5
45	ne se laissent pas aller, fonce	4	5
46	contrôle son état de santé, sa situation	4	5
25	va chercher les ressources qui lui faut pour se sentir mieux	3	11

28	a la volonté de vouloir réussir	3	11
31	est contente et dit quand quelque chose de positif survient	3	11
41	fonctionne le plus normalement possible	3	11
42	continue de travailler si possible ou se valorise par autre chose dans le bénévolat	3	11
44	est prête à faire sa part et à se déplacer si les soins lui sont donnés en externe	3	11
48	exprime ce qu'elle ressent, ses émotions, ses sentiments	3	11
50	s'actualise et se valorise dans le travail ou le bénévolat	3	11
52	ressent des effets positifs sur son état de santé	3	11
23	a hâte de venir aux rencontres avec les professionnels de la santé	2	20
26	essaie de sortir le positif de ce qui lui arrive	2	20
30	se voit et se sent comme quelqu'un de valide	2	20
35	apprécie ce qui reste au lieu de pleurer sur ce qui ne reste plus	2	20
40	accepte de participer à des recherches et en voit des avantages, une valorisation	2	20
43	garde des contacts avec les autres, la famille, les amis, les collègues de travail	2	20
49	est curieuse et découvre de nouvelles options	2	20
51	se sent sécurisée financièrement ou possède une qualité de vie financière	2	20
29	examine la situation selon ses = expérience avec les = unités, les = hôpitaux, les = intervenants	1	28
32	est positive qu'un nouveau traitement va fonctionner	1	28
39	fait de l'exercice les journées auxquelles elle se sent bien	1	28
<b>SENTIMENT DE COMPÉTENCE</b>			
L'impression ou la sensation que la personne ressent face à sa compétence. La compétence est la possession de connaissances et d'habiletés qui confère à la personne le droit de juger, de décider et d'agir par rapport à sa santé.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
55	sont disponibles à aider, à informer, à soutenir la personne	6	1
79	sont à l'écoute de la personne ou écoutent la personne	6	1
56	encouragent la personne à continuer, en lui confirmant qu'elle est capable, en lui donnant du renforcement positif	5	3
67	donnent de l'espoir, du courage à la personne	5	3
69	utilisent des mots simples et pas trop épeurants pour la personne	5	3
71	répondent aux questions de la personne	5	3
78	surveillent au besoin la personne et corrigent les mauvaises habitudes d'une façon respectueuse	5	3
58	donnent des documents à lire et des numéros de téléphone à conserver comme références	4	8
74	offrent des journées ou des heures de formation en groupe à la personne	4	8
77	donnent à la personne des directives claires dès le début en regard des rôles de chacun	4	8
53	demandent à la personne si elle se sent prête à sortir	3	11
54	démontrent à la personne ce qu'elle a à faire et la font pratiquer	3	11
60	donnent de l'enseignement à la personne individuellement	3	11
62	donnent l'opportunité à la personne de partager ses connaissances et ses expériences avec d'autres	3	11
63	mettent la personne à l'aise, en confiance	3	11
65	accueillent la personne comme une personne	3	11
66	aident la personne à accepter sa situation	3	11
68	vulgarisent et font imaginer les informations à la personne	3	11
70	rectifient ce qui a été mal compris par la personne, clarifient la situation	3	11
75	expliquent ce qui peut potentiellement arriver et non seulement les appareils et les techniques	3	11
80	respectent la personne, son bas niveau de connaissances	3	11
81	diminuent les marges d'erreurs à l'aide d'outils comme des dosettes à médicaments, feuilles de route, aide-mémos	3	11
57	font confiance en la personne	2	23

59	montrent visuellement à la personne le matériel à manipuler	2	23
73	démystifient les choses à la personne	2	23
76	donnent le congé de l'hôpital quand la personne se sent sécurisée et se sent prête à sortir	2	23
83	font des suggestions à la personne	2	23
61	encouragent la personne à prendre des cours de premiers soins et à se garder à jour	1	27
64	attendent la personne si un besoin survient à la maison	1	27
72	avertissent la personne des imprévus, du changement d'habitudes, de l'arrêt potentiel de travail	1	27
82	stabilisent l'état physiologique de la personne	1	27

### RÉSULTATS DE SOINS

#### La personne ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
108	conserve tous les documents, les numéros de téléphone, les outils comme références	7	1
94	demande ce qui peut arriver	6	2
103	apprend ce qu'il faut pour bien fonctionner	6	2
85	connaît ce qu'il faut faire, a les connaissances nécessaires	5	4
91	accepte de faire un traitement par elle-même, de contrôler certaines choses	5	4
88	demande ou téléphone avant d'agir si n'est pas certaine, valide les résultats de ses actes auprès des professionnels	4	6
89	se sent capable d'agir	4	6
90	est capable de refuser si elle ne se sent pas prête	4	6
92	prend le temps de se former, d'apprendre, de lire, de comprendre ou s'arrête quelques minutes	4	6
96	change ses mauvaises habitudes de vie (cigarette, alimentation)	4	6
97	a un bon soutien autour d'elle, n'est pas seule	4	6
100	questionne au fur et à mesure qu'elle a des interrogations, pose des questions	4	6
84	se sent à l'aise avec les professionnels de la santé	3	13
87	ne panique pas au moindre petits problèmes	3	13
93	est capable de dire si elle ne comprend pas ou est mal prise	3	13
99	apprend de ces expériences vécues antérieurement et refait ce qu'elle a appris	3	13
101	ne se sent pas bousculée	3	13
106	utilise ou se donne des moyens pour l'aider (dosette à médicaments, feuilles de route, aide-mémos) afin de fonctionner le plus normalement possible ou pour ne rien oublier	3	13
109	sait quoi faire lorsqu'un imprévu arrive	3	13
95	élucide ses problèmes parfois par instinct	2	20
98	essaie, selon ses capacités, d'exécuter les AVQ et ADQ	2	20
102	se sent prête à sortir de l'hôpital	2	20
104	fait la part des choses (le pour et le contre), ce qui est urgent ou moins urgent	2	20
107	suit les indications et les suggestions des professionnels ou des documents de référence	2	20
86	est sûre d'elle, ne tremble pas ou peu	1	25
105	travaille sur sa peur	1	25

### SENTIMENT DE CONTRÔLE

L'impression ou la sensation que la personne ressent face au contrôle. Le contrôle est le pouvoir d'agir, d'influencer les décisions et de maîtriser la situation p/r à sa santé. C'est l'habileté de la personne à adopter et à modifier ses comportements en fonction des difficultés auxquelles elle fait face, de manière à obtenir le résultat souhaité.

### RELATION DE SOINS

#### Les professionnels ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
111	prennent en considération ou tiennent compte de l'opinion, l'expérience de la personne	6	1
112	prennent le temps de s'asseoir et d'expliquer lentement à la personne	6	1
121	respectent les opinions, les choix de la personne	6	1



116	sont humains, compréhensifs, bons	5	4
120	invitent la personne a donné son opinion, son avis	5	4
122	font participer la personne aux décisions qui la concernent	5	4
113	considèrent la personne comme une personne importante	4	7
123	offrent à la personne graduellement le contrôle de ses affaires	4	7
127	reconnaissent leurs torts, leurs erreurs, leurs faux pas, leurs limites	4	7
110	croient ce que la personne affirme	3	10
119	ne projettent pas le blâme ou la culpabilité sur la personne	3	10
126	ne sont pas susceptibles	3	10
114	ne bousculent pas la personne, ne semblent pas pressés de partir	2	13
115	laissent la personne exprimer ses émotions	2	13
125	sont flexibles dans leur horaire	2	13
117	avancent dans le plan de traitements, essaient autres choses, agissent	1	16
118	font des recherches pour améliorer l'état de santé de la personne	1	16
124	favorisent une certaine routine	1	16

### RÉSULTATS DE SOINS

#### La personne ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
138	gère son horaire de soins/traitements, son travail, ses activités, sa situation de santé	8	1
146	se sent responsable de ses actes	7	2
130	réalise des choses par elle-même	6	3
143	se sent autonome dans les fonctions qu'elle peut faire	6	3
128	exprime son opinion, ses idées, son choix, lorsqu'elle se sent prête à le faire même celles reliées au domaine professionnel	5	5
134	consulte un autre professionnel pour valider ou confirmer	5	5
147	apprécie la liberté de ses actes	5	5
148	exprime ses accords et désaccords	5	5
149	part de ses expériences antérieures, son vécu	5	5
132	prend des décisions par elle-même, non néfastes à sa santé	4	10
133	fait des liens avec son état de santé ou ses expériences antérieures, ou d'autres situations	4	10
135	requestionne certains propos des professionnels	4	10
137	participe aux décisions, à son plan de traitements en général	4	10
150	donne des suggestions aux professionnels	4	10
140	maîtrise les techniques, les appareils	3	15
141	est plus habile et en contrôle	3	15
142	a l'impression de prendre en main sa situation, son plan de traitements	3	15
144	se dit prête à tout pour s'en sortir	3	15
145	est disponible	3	15
129	se sent importante ou prise en considération	2	20
131	est patiente et compréhensible	2	20
139	se sent prête et intéressée à contrôler	2	20
136	justifie ses questionnements par des lectures	1	23

#### SENTIMENT D'EFFICACITÉ

L'impression ou la sensation que la personne ressent face on efficacité. L'efficacité est le fait de se comporter de façon à produire les effets attendus ou les résultats souhaités relativement à une situation particulière.

### RELATION DE SOINS

#### Les professionnels ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
---	--------	------	---

160	donnent de bonnes indications claires et précises à la personne	4	1
161	offrent des outils, des aide-mémoires, des feuilles de route à la personne	4	1
156	offrent des dessins, illustrations à la personne	3	3
158	suggèrent diverses façons de faire à la personne	3	3
159	expliquent à la personne les effets attendus ou souhaités sur son état de santé	3	3
162	vérifient régulièrement les feuilles de route, la routine ou les activités professionnelles exécutées par la personne	3	3
151	tiennent compte du vécu ou de l'expérience de la personne	2	7
152	ne contredisent pas ce que d'autres professionnels ont enseigné	2	7
155	expliquent le sens des choses à la personne	2	7
157	offrent à la personne la possibilité de pratiquer des activités professionnelles, de manipuler sur des mannequins, poupées	2	7
153	renforcent les propos des autres professionnels	1	11
154	sont cohérents avec l'équipe	1	11
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
173	développe des façons de faire personnelles	7	1
174	se sent autonome, efficace	6	2
177	découvre ses limites et ses forces	6	2
182	suit les indications de son corps (écoute son corps)	6	2
163	essaie d'abord ce qu'elle peut faire elle-même ou ce qui est possible de faire avant de consulter	5	5
169	décide ce qui semble mieux fonctionner pour elle	5	5
170	accepte de faire ce qui fait sens pour elle	5	5
184	discute avec ses proches et avec les professionnels de la santé de diverses façons de faire	5	5
164	se questionne elle-même	4	9
165	essaie de trouver elle-même les solutions avec son entourage immédiat	4	9
166	relie les documents gardés en référence, les étiquettes sur les bouteilles de médicaments	4	9
168	questionne deux façons différentes enseignées par deux professionnels différents	4	9
171	apporte de petits changements dans ses façons de faire	4	9
172	apprend de ses erreurs et avance de ses réussites	4	9
175	sent qu'elle partage et respecte sa part de responsabilité et de contrat face à sa maladie	4	9
176	est fière d'elle	4	9
178	se sent plus confortable, moins anxieuse	4	9
179	comprend mieux ce qu'elle fait ou ce qui est entrain de se produire et peut réagir à ce qui arrive	4	9
181	ne dépasse pas ses limites ou les suggestions professionnelles	4	9
186	se sent connaissante	4	9
167	demeure calme et alerte	2	21
180	comprend les effets attendus ou souhaités sur son état de santé	2	21
183	va pas à pas (pas trop vite), une chose à la fois	2	21
185	manipule sur des mannequins, poupées	1	24



<b>DIMENSION 2 - INTERACTIONNELLE</b>			
<b>DÉVELOPPEMENT D'UN SENS CRITIQUE</b>			
Le développement d'une manière de critiquer c'est-à-dire d'examiner une situation particulière pour en faire ressortir les qualités et les défauts.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
3	sont ouverts aux autres, aux questions de la personne	6	1
6	analysent la situation avec la personne et expliquent davantage les avantages et les inconvénients des différentes options de traitements	6	1
10	prennent le temps de répondre aux questions de la personne, d'écouter ce qu'elle vit	6	1
20	communiquent entre professionnels	5	4
1	font partager leur situation avec d'autres patients	4	5
15	ne bousculent pas la personne	4	5
19	sont polis, respectueux, de bonne humeur	4	5
5	mettent la personne au courant des décisions au fur et à mesure, avant que cela se produisent	3	8
8	choisissent si possible le bon moment pour dire les mauvaises choses à la personne	3	8
11	avertissent la personne à l'avance des décisions qui ont été prises et lui expliquent leurs décisions	3	8
13	justifient à la personne les changements de parcours, les décisions prises et non exécutées, les décisions de dernières minutes	3	8
14	font des liens et partagent l'information reçue avec leur remplaçant ou leurs assistants	3	8
18	apprennent à connaître la personne	3	8
21	sont accueillants, mettent la personne à l'aise	3	8
4	partent des points forts de la personne et expliquent ses points faibles en offrant des suggestions	2	15
7	invitent les proches de la personne à participer à la discussion	2	15
9	reviennent sur les données de base, d'admission	2	15
16	demandent à la personne sa vision à plus long terme	2	15
17	expliquent les ajustements de traitement à la personne	2	15
22	acceptent de faire requestionner leur pratique par la personne	2	15
2	s'assoient et discutent avec la personne des bons et mauvais côtés d'une situation	1	21
12	préparent la personne à recevoir les décisions	1	21
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
23	pose des questions	6	1
25	exprime ses réticences, ses désaccords	6	1
34	informe les professionnels des changements remarqués	4	3
24	est ouverte aux changements	3	4
26	discute avec les professionnels les bons et les mauvais côtés d'une situation	3	4
30	exprime ses souhaits en regard du plan de traitement	3	4
27	comprend les décisions des professionnels et les explique	2	7
28	sort le positif de ce qui arrive	2	7
29	s'assoie avec ses proches, partage ses connaissances et discute du + et du - de sa situation	2	7
35	mette à jour les professionnels de ce qui lui est arrivée	2	7
36	se sent à l'aise avec l'équipe d'intervenants	2	7
37	requestionne certaines façons de faire des professionnels	2	7
38	apprend à vivre au jour le jour	2	7

31	s'entraide entre personne malade et personne aidante	1	14
32	donne sa vision des choses à court, moyen et long termes	1	14
33	s'aide en faisant les premières démarches	1	14
<b>ACQUISITION DE CONNAISSANCES (APPRENTISSAGE)</b>			
Le fait d'arriver à posséder des connaissances c'est-à-dire ce qui est connu ou ce que l'on sait, pour l'avoir appris. C'est donc l'apprentissage de la personne.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
54	prennent le temps nécessaire, de s'asseoir, sentir qu'ils sont là, de connaître la personne, de poser des questions, d'expliquer les choses	10	1
40	sont disponibles, à l'écoute et présents pour la personne	9	2
59	travaillent en équipe interdisciplinaire afin d'élargir le réseau professionnel et offrir un plus grand éventail de soutien professionnel à la personne, diminuent le risque de répétitions, chacun a sa personnalité et sa façon de faire, la meilleure expertise pour ce moment ou cette situation-là	9	2
43	ont une attitude, une approche professionnelles (parle à la personne, sourit, prendre qqs minutes)	8	4
46	enseignent par étapes à la personne et au rythme de celle-ci	8	4
49	illustrent en images, en histoires les enseignements à la personne	8	4
65	vulgarisent l'enseignement à la personne, utilisent des mots simples mais vrais	7	7
45	accompagnent les lectures par des enseignements oraux aussi	6	8
50	situent les choses sur un dessin ou un mannequin	6	8
68	expliquent à la personne le fonctionnement et le pourquoi des choses et les liens entre les examens et les effets possibles	6	8
41	ont les réponses ou vont les chercher pour la personne	5	11
44	offrent à la personne des documents faciles à comprendre, illustrés, allègent les documents	5	11
51	utilisent des moyens audio et visuels	5	11
57	vérifient ou valident les acquis ou les apprentissages de la personne, sur une base régulière	5	11
63	rassurent la personne en expliquant ce qui est normal ou attendu	5	11
73	adaptent l'enseignement à la personne selon son niveau de scolarité	5	11
39	travaillent sur la peur de la personne et en tiennent compte	4	17
42	informent la personne de choses mêmes plus spécialisées (technique, résultats de labo., appareils)	4	17
52	ne laissent pas la personne sur le doute	4	17
66	facilitent à la personne certaines choses en offrant des formulaires, des numéros de téléphone, des listes de choses à faire, à ne pas oublier, des conseils	4	17
69	clarifient les rôles de chacun	4	17
70	jugent le nécessaire à donner à la personne, priorise l'enseignement	4	17
74	offrent des enseignements de groupe pour les choses communes ou générales	4	17
76	mettent la personne en confiance	4	17
77	offrent des outils de suivi, une feuille de route pour choses à faire, d'auto-évaluation à la personne	4	17
55	tiennent compte des émotions, des sentiments de la personne	3	26
56	rappellent à la personne certaines choses, points à lire ou à relire dans les documents de référence	3	26
58	donnent les résultats des divers examens à la personne	3	26
60	sont compétents, aptes à faire l'enseignement	3	26
61	sont affectueux, chaleureux, attentifs, fins	3	26
67	mettent la personne au courant des différentes ressources disponibles	3	26
72	expliquent à la personne les choses à court, moyen et long termes	3	26
75	disent les vraies choses à la personne	3	26
78	réfèrent la personne à des ressources spécialisées si nécessaire	3	26
47	utilisent le matériel qui sera nécessaire à la maison pour enseigner à l'hôpital	2	35
48	donnent un aperçu à la personne du temps avant qu'elle soit en mesure de voir des changements	2	35

53	essaient d'être flexibles et d'accommoder l'horaire de la personne	1	37
62	considèrent la personne comme un être humain, une personne "normale"	1	37
64	parlent à la personne et non de la personne avec les autres professionnels devant celle-ci	1	37
71	ne culpabilisent pas la personne	1	37
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
93	valide auprès de d'autres professionnels lorsqu'elle a un doute ou demande à être vérifiée avant d'aller plus loin ou s'assure qu'elle peut faire ou manger telle chose avant de le faire	7	1
85	désire apprendre	6	2
79	apprend et fait elle-même des techniques, des activités professionnelles, des interventions	5	3
81	lit plusieurs fois, si nécessaire, les documents de référence	4	4
82	se donne les moyens de comprendre, la chance de réussir	4	4
83	conserve les documents comme références à la portée de la main	4	4
84	est à l'écoute des autres, des professionnels de la santé	4	4
92	se sent rassurée, bien encadrée	4	4
97	se sent responsable de sa santé avant et après la déclaration de sa maladie	4	4
99	prend des notes, remplit sa feuille de route, inscrit les résultats sur la feuille de route	4	4
102	suit les indications à la lettre (médication, alimentation, exercices physiques)	4	4
80	apprend à lire et à comprendre certains résultats d'examens, certains appareils	3	12
88	se remémore les informations en lisant, relisant	3	12
90	écoute tout ce qui se passe autour, ce qui est dit aux autres personnes	3	12
94	se familiarise avec le langage médical	3	12
98	participe ou assiste aux sessions de formation offertes par les professionnels de la santé	3	12
101	change ses habitudes de vie	3	12
87	ramasse tous les dépliants, les documents dans les établissements	2	18
89	regarde les professionnels travaillés, observe ce qui se passe autour d'elle	2	18
91	valide auprès de d'autres patients, leur vécu	2	18
95	va à la bibliothèque, utilise internet	2	18
96	est curieuse	2	18
86	est flexible dans son horaire	1	23
100	vérifie régulièrement sa feuille de route	1	23
<b>DÉVELOPPEMENT D'HABILITÉS</b>			
Le développement de façons de faire qui rendent la personne apte à agir, à développer sa capacité à accomplir certains actes.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
104	prennent le temps de montrer comment faire avant le départ de la personne	7	1
107	sont respectueux des limites et des capacités de la personne	6	2
109	font des liens entre les résultats de labo. et les doses de médicaments ou la diète de la personne	6	2
105	ont confiance en la personne	5	4
106	offrent à la personne des sessions de pratique par divers professionnels	5	4
108	sont responsables de leurs enseignements	5	4
103	offrent à la personne le matériel nécessaire à la sortie de l'hôpital	4	7
110	donnent des exercices à faire à la personne à la maison	4	7

<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
115	s'habitue tranquillement (prend le temps) à son nouveau mode de vie	7	1
120	est responsable de sa médication ou son plan de traitement en général	7	1
125	ne prend pas de risque inutilement	7	1
128	lit les étiquettes des médicaments, des aliments, des emballages	7	1
111	a confiance en elle	6	5
113	prend le temps d'étudier comment faire	6	5
116	ajuste ses traitements à partir des indications des professionnels	6	5
118	fait des liens entre ses signes vitaux et la médication	6	5
119	développe personnellement des façons de faire pour avoir une vie le plus normale possible	6	5
126	prend des moyens pour se sentir en sécurité	6	5
112	veut que cela fonctionne, que cela avance	5	11
114	se sent supportée par les professionnels	5	11
117	fait des liens entre les résultats de laboratoire et les doses de médicaments	5	11
124	apprend à se connaître personnellement	4	14
122	possède un agenda, un calendrier pour ses visites et traitements	3	15
123	est alerte (pas distraite)	3	15
121	fait des exercices régulièrement	2	17
127	vérifie ses droits	2	17
129	fait des recettes santé	1	19
<b>TRANSFERT DES HABILITÉS</b>			
Une fois la capacité d'accomplir certains actes développée, la personne transfère les façons de faire dans d'autres situations ou dans l'accomplissement d'autres actes.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
131	ne répètent pas l'information ou les mêmes questions mais renforcent celles-ci à la personne	7	1
132	font référence aux connaissances antérieures de la personne	7	1
133	assurent à la personne un suivi téléphonique ou autres, d'étapes à étapes, entre intervenants et entre les visites	7	1
130	considèrent l'expérience de maladie antérieure de la personne	6	4
134	favorisent le partage avec les autres patients, membres de la famille de la personne	2	5
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
135	connaît certains symptômes déjà ressentis avant	8	1
143	apprend de ses expériences passées	8	1
136	connaît la prise de certains médicaments déjà pris	7	3
139	fait des liens avec ses traitements et ses exercices à faire ou ses habitudes de vie à changer	7	3
138	connaît certaines appréhensions d'une chirurgie antérieure	5	5
137	écoute son corps, la position que la personne se sent mieux	3	6
140	est ouverte à la famille	1	7
141	dédramatise d'autres situations	1	7
142	supporte les autres qui vivent des choses qu'elle a vécu auparavant	1	7



<b>ÉTABLISSEMENT D'UN RÉSEAU DE SOUTIEN</b>			
L'établissement d'un ensemble de personnes disponibles qui soutient la personne.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
146	donnent de bons conseils à la personne, des moyens de surmonter l'épreuve	7	1
153	planifient ou préparent le départ de la personne, le retour à domicile, les différentes hospitalisations, les visites en externe (matériel, information, médication, diète)	7	1
151	sont facilement accessibles par téléphone, visite	6	3
152	attendent et accueillent la personne qui s'en vient	6	3
156	favorisent l'autonomie le plus rapidement possible de la personne	6	3
145	offrent à la personne le soutien (moral, monétaire, psychologique, etc.) de certains organismes	5	6
147	offrent de l'aide et un suivi à la famille selon les différents besoins	5	6
150	répondent efficacement (rapidement et avec une réponse) aux demandes de la personne	5	6
144	favorisent l'annonce de résultats + ou - avec la présence de personnes significatives	4	9
149	ne jugent pas la personne	4	9
154	informent graduellement la personne au fur et à mesure ce qui arrive ou arrivera ou peut potentiellement arriver	4	9
155	établissent des liens entre intervenants à l'interne et à l'externe (dans la communauté)	4	9
158	aident la personne à faire le deuil de ses pertes, à exprimer ses émotions, ses sentiments	3	13
148	offrent des visites à domicile à la personne si nécessaire	2	14
157	avertissent et supportent la personne lorsqu'un patient avec qui des liens avaient été créés décède ou que sa situation s'est empirée ou s'est améliorée	1	15
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
171	est capable et se dit heureuse de rester à la maison et d'utiliser les services en ambulatoire	9	1
183	a informé sa famille ou son entourage de sa maladie qui comprenne sa situation	9	1
160	se dit bien entourée, non isolée, accompagnée, soutenue	8	3
169	se sent sécurisée, suivie (plus souvent au début)	8	3
172	possède les # de téléphone des = ressources, connaît les services offerts et les utilise au besoin	8	3
176	est autonome ou conserve son autonomie	7	6
181	dit avoir un entourage compréhensif	7	6
194	organise sa vie différemment	7	6
163	dit pouvoir compter sur son voisinage, ses collègues de travail	6	9
167	peut téléphoner à quelqu'un de son entourage n'importe quand	6	9
168	a de la famille qui demeure à proximité	6	9
170	utilise et apprécie les services offerts	6	9
173	voit régulièrement son médecin de famille	6	9
185	ne vit pas seule	6	9
186	est capable de parler de sa maladie avec ses proches	6	9
199	ne se sent pas un fardeau pour sa famille	6	9
159	est parfois, lors des visites, accompagnée de membres de sa famille, d'un voisin, d'un collègue	5	17
179	possède un réseau de soutien de = personnes dont = types de soutien (physique, moral, financier)	5	17
184	demeure active, socialise, fait du bénévolat, travaille à l'extérieur	5	17
190	se sent valorisée, s'actualise	5	17
197	arrive parfois à oublier pour quelque temps sa maladie	5	17
161	désire être accompagnée d'une personne significative avec elle pour l'annonce de résultats	4	22

175	est de bonne humeur, gaie	4	22
188	discute avec ses proches afin de connaître chaque point de vue, les perceptions de chacun	4	22
192	a toujours pleins de projets, dit ne pas d'ennuyer	4	22
200	arrive parfois même à en rire	4	22
201	exprime ses émotions, ses sentiments	4	22
177	s'entraide entre patients, partage les façons de faire, l'information, leur vécu	3	28
180	se sent considérée comme une personne normale	3	28
187	a fait le deuil de ses pertes	3	28
189	n'est pas infantilisée par ses proches	3	28
191	entretient une belle relation avec les autres	3	28
195	dit se sentir plus près de sa famille, plus rapprochée	3	28
164	demeure dans un voisinage qui se rend mutuellement service	2	34
165	est ami avec des voisins et entretient une relation amicale	2	34
166	se fait conduire par un voisin, ami, collègue	2	34
174	fait partie d'une équipe spécialisée interdisciplinaire	2	34
178	reçoit de l'aide à la maison pour les AVQ et ADQ	2	34
182	communique (par écrit, e-mail, téléphone) avec d'autres patients, crée des liens	2	34
162	partage les visites avec les différents membres de la famille	1	40
193	utilise internet pour communiquer, avoir des contacts avec le monde entier	1	40
196	a appris d'autres aspects sur sa famille en questionnant les antécédents familiaux	1	40
198	fait moins de cauchemars	1	40

### DIMENSION 3 - COMPORTEMENTALE

#### IMPLICATION PERSONNELLE

Le fait de s'engager, de s'investir personnellement dans une action de façon déterminée.

#### RELATION DE SOINS

##### Les professionnels ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
2	font confiance en la personne	9	1
5	n'imposent pas les choses à la personne	7	2
10	expliquent à la personne ce que demande une implication (les avantages et les inconvénients)	7	2
16	vérifient avec la personne ce qu'elle fait	7	2
3	encouragent les soins quotidiens, à faire ce que la personne sait faire	6	5
4	établissent un entente claire avec la personne de ce qu'elle peut ou ne peut pas faire	6	5
7	impliquent la personne aux soins quotidiens	56	5
9	invitent la famille à s'impliquer	6	5
12	sont compréhensifs et patients	6	5
13	supportent la personne dans son implication	6	5
17	établissent certaines mesures de sécurité	6	5
1	permettent à la personne de se sentir utile, de bouger	5	12
8	ne donnent pas d'ordre à la personne	5	12
6	remercient et apprécient l'aide de la personne	4	14
15	assurent un suivi téléphonique ou visites avec la personne	4	14
14	offrent à la personne le matériel nécessaire au besoin	3	16
18	stimulent la personne	3	16
11	offrent de la formation à la personne	2	18

#### RÉSULTATS DE SOINS

##### La personne ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
30	assure le suivi de ses propres soins quotidiens	9	1
31	demeure le plus autonome possible	9	1
24	est responsable de certaines choses comme de son alimentation, de ses exercices	8	3
25	comprend les bienfaits de son implication sur son état de santé et les inconvénients	8	3
26	respecte l'entente ou le contrat établi avec les professionnels, fait sa part de traitement	8	3
22	apprend ce qu'il faut faire	7	6
19	est à l'aise et se rend utile	6	7
27	accepte l'implication en toute connaissance de cause et dans la mesure de ses capacités	6	7
28	adopte de bonnes habitudes de vie (alimentation, exercices, cigarettes)	6	7
20	demande au besoin, si doute	5	10
21	demande ce qu'elle peut faire par elle-même	5	10
23	observe, offre son aide	5	10
29	prend soin de son corps en général	5	10
32	donne son opinion, s'exprime sur les choses qui la concerne	5	10
33	adapte sa vie à la maladie	5	10
<b>DÉVELOPPEMENT DE STRATÉGIES DE COPING</b>			
Le développement de façons de faire qui permettent de composer avec une situation problématique. Le <i>coping</i> réfère aux actions que les personnes entreprennent afin d'éviter de se faire tort par les tensions et les demandes de la vie quotidienne.			
<b>RELATION DE SOINS</b>			
<b>Les professionnels ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
37	sont disponibles, présents pour écouter la personne et prennent le temps de le faire	7	1
36	offrent à la personne diverses possibilités de parler	6	2
42	questionnent la personne	6	2
38	acceptent la personne tel qu'elle est	5	4
39	donnent de l'information à la personne selon les demandes, les besoins	5	4
41	sentent ou observent ou jugent que la personne ne va pas bien	5	4
43	perçoivent les humeurs de la personne	5	4
44	répondent aux questions de la personne	5	4
34	apprennent à connaître la personne	3	9
35	encouragent la personne à se changer les idées	3	9
40	disent la vérité à la personne, pas de cachettes	3	9
<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
#	ÉNONCÉ	Qté.	R
52	parle beaucoup avec d'autres personnes de la maladie, avec son entourage, avec d'autres patients	7	1
63	se parle à elle-même	7	1
75	veut comprendre les choses, questionne	7	1
60	consulte un professionnel de la santé	6	4
66	ne lâche pas, fonce	6	4
71	se dit bien entourée	6	4
54	parle avec le Bon Dieu	5	7
56	fait un tour, sort de la maison	5	7
64	se fait confiance	5	7
65	est positive	5	7



47	va chercher l'information au rythme qu'elle veut la recevoir	4	11
57	visite quelqu'un, un ami	4	11
61	exprime ses peurs, ses chagrins	4	11
77	prend le temps	4	11
45	lit	3	15
53	va à l'église, prie	3	15
55	écrit, s'exprime par écrit	3	15
62	pleure, crie	3	15
69	se recueille sur elle-même	3	15
70	dit accepter sa maladie	3	15
74	sait ce qui se passe	3	15
76	s'informe des ressources disponibles	3	15
78	travaille	3	15
81	se dit un jour à la fois, la nuit porte conseil	3	15
46	a des projets	2	25
50	navigue sur internet	2	25
51	se couche	2	25
59	s'implique dans le bénévolat, l'entraide	2	25
80	va se promener en auto, roule	2	25
83	écoute et observe	2	25
48	prend une marche	1	31
49	fait du jardinage	1	31
58	va voir un bon film	1	31
67	pense aux personnes chères qui sont décédées	1	31
68	parlent aux personnes chères qui sont décédées	1	31
72	laisse passer le temps	1	31
73	essaie de passer par dessus, d'oublier	1	31
79	fait du ménage, lave, fait à manger	1	31
82	pense au personnel qui l'aide et l'encourage	1	31

### PARTICIPATION À LA PRISE DE DÉCISION

Le fait de se prononcer sur un point particulier, de collaborer, de contribuer, de prendre part à la décision, de décider. C'est le droit de regard, de libre discussion et d'intervention par rapport à une situation de santé.

### RELATION DE SOINS

#### Les professionnels ...

#	ÉNONCÉ	Qté.	R
84	font participer la personne à la prise de décision	7	1
87	discutent avec la personne de ses choix, droits, responsabilités	7	1
89	assurent une bonne communication avec la personne et communiquent avec elle	7	1
90	établissent un lien de confiance, une aide mutuelle avec la personne	7	1
93	laissent de la place à la personne	7	1
85	offrent à la personne la décision finale	6	6
86	font prendre conscience à la personne qu'elle a le droit de décider, de refuser, de changer d'idée	6	6
94	utilisent un langage accessible et compréhensible par la personne	6	6
95	donnent plus que de l'information mais enseignent à la personne	3	9
96	établissent des objectifs avec la personne	3	9
88	sont honnêtes	2	11
92	admettent leurs erreurs	2	11
91	voient la personne comme faisant un tout et non seulement l'organe malade	1	13
97	sont flexibles dans les horaires de la personne	1	13
98	respectent le plus possible les rendez-vous de la personne	1	13

<b>RÉSULTATS DE SOINS</b>			
<b>La personne ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
105	collabore avec les professionnels	7	1
101	écoute	6	2
100	argumente avec les professionnels	4	3
106	est patiente, pas pressée	4	3
102	atteint ses objectifs	3	5
104	est positive, de bonne humeur	3	5
99	refuse certaines interventions en toute connaissance de cause	2	7
103	a une bonne volonté	2	7

<b>ORGANISATION DES SOINS</b>			
<b>Le milieu ...</b>			
<b>#</b>	<b>ÉNONCÉ</b>	<b>Qté.</b>	<b>R</b>
5	favorise la continuité entre les intervenants	5	1
7	offre aux personnes le service à l'étage ou à la clinique sans passer par l'urgence	5	1
1	offre des soins accessibles aux personnes	3	3
4	affiche des images, posters que les personnes peuvent lire, parfois distraitemment	3	3
3	offre des kiosques, des présentatoires de différents dépliants aux personnes	2	5
6	prête le matériel nécessaire aux personnes pour un certain temps	2	5
2	donne plus de contrôle administratif aux personnes	1	7
8	a des professionnels qui font la liaison	1	7