

Université de Montréal

Plan d'intervention visant à soutenir le processus décisionnel concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire auprès des patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée et leur famille

par Marie-Andrée Gauthier

Faculté des Sciences infirmières

Rapport de stage présenté à la Faculté des Sciences infirmières en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.) en Sciences infirmières
Option expertise-conseil en soins infirmiers

Août 2015

© Marie-Andrée Gauthier, 2015

Université de Montréal

Plan d'intervention visant à soutenir le processus décisionnel concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire auprès des patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée et leur famille

par Marie-Andrée Gauthier, inf., BSc.

Faculté des Sciences infirmières

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Cossette, inf. PhD., Directrice de stage
Marie-France Ouimette, inf. M.Sc., Membre du jury
Virginie Harris, inf., M.Sc., Membre du jury

Août 2015

Résumé

L'offre d'un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) implique des choix complexes et une prise de décision éclairée. L'objectif de ce projet clinique était de co-développer et de piloter un plan d'intervention visant à soutenir la prise de décision partagée auprès de patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée, leur famille, et l'équipe multidisciplinaire en ce qui concerne l'implantation d'un DAV. Le projet incluait des groupes de discussion avec des patients et leur proche aidant, des réunions régulières avec l'équipe multidisciplinaire, un atelier sur la prise de décision partagée et la clarification des valeurs professionnelles ainsi que la création d'un outil d'aide à la décision. Les résultats des groupes de discussion ont fait ressortir le besoin d'une meilleure compréhension de la trajectoire de vie avec ou sans le DAV pour les patients, d'une meilleure gestion de stress pour les proches aidants, et le besoin d'une meilleure accessibilité aux ressources. L'atelier sur la prise de décision partagée et la clarification des valeurs professionnelles a permis d'augmenter le sentiment de compétence envers cette approche et d'optimiser l'utilisation de l'outil d'aide à la décision. La création de cet outil a répondu aux besoins initiaux de support informationnel, d'uniformisation du processus décisionnel et d'optimisation de l'échange d'information. Les retombées du projet pourraient être transférable à d'autres situations où la prise de décision est un enjeu prioritaire, en soulignant la participation active du patient et de sa famille afin d'augmenter la qualité du processus décisionnel.

Mots-clés: Insuffisance cardiaque, dispositif d'assistance ventriculaire, prise de décision partagée, outil d'aide à la décision

Abstract

The offer of a ventricular assist device (VAD) involves complex choices and informed decision. The decision-making support in this context requires nursing practice skills to promote better patient outcomes. This project aimed to co-develop and pilot an intervention plan to support shared decision-making (SDM) for patients considering a VAD, their caregivers and the multidisciplinary healthcare team. The project involved a focus group for patients and caregivers to explore their decision-making needs, regular team meetings, a workshop for professionals on SDM approach and clarification of professional values, and the creation of a decision aid based on these needs. The focus group's main results revealed patient's needs to better understand their life trajectory with, or without, a VAD, caregiver's needs for better stress management, and the need for better resource accessibility. Regular team meetings aimed to inform and to collect comments to insure feasibility and sustainability of the project. The SDM workshop aimed to increase competence toward this approach and the use of the decision aid tool. The resulting decision aid answered the team's initial needs for informational support, decisional process standardization and optimization of information exchange. An algorithm was developed to help patients and families reflect on their treatment options according to their values and life objectives. This project is timely relevant given the increase in VAD implantation in Canada. The intervention could also be applicable to other decision-making situations in which active patient and family participation can improve the quality of the process.

Key words: Heart failure, Ventricular Assist Device, Shared Decision-Making, Decision aid

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Liste des figures	viii
Liste des abréviations	ix
Remerciements	x
Problématique	1
But et objectifs du stage	7
Modèle théorique	9
Modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée	10
Démarche de stage	12
Clientèle visée par la pratique de soins	13
Milieu de stage	13
Supervision du projet	13
Obtention des autorisations	14
Démarche de projet	14
Article	17
Abstract	19
Background	20
Shared decision-making	21
Bringing SDM into practice	21
Training health care providers in shared decision-making	21
Clarifying nursing's role in shared decision-making	22
Decision aids	22
Goal	23
Theoretical Underpinnings	23
Project preparation	24
Activities to develop the decision aid tool	24
Focus groups	24
Participants	25

Result of the focus groups _____	26
Professionals' workshop on SDM _____	27
Results of the workshop _____	28
Regular team meeting _____	28
Decision aid tool _____	28
Overall intervention plan evaluation _____	30
Discussion _____	30
Major issues for VAD candidates _____	30
Major issues for caregivers _____	31
Major issues for health care providers _____	32
Major issues for delivering SDM interventions _____	33
Limitations _____	33
Conclusion _____	34
Acknowledgements _____	35
Discussion du rapport de stage _____	39
Préoccupations majeures pour les candidats. _____	40
Préoccupations majeures pour les proches aidants. _____	41
Préoccupations majeures des professionnels de la santé _____	42
Évaluation des objectifs d'apprentissage _____	43
Conclusion _____	44
Références _____	46
Annexe A-Lettre d'autorisation de la Direction des soins infirmiers _____	50
Annexe B-Comparaison entre pratiques exemplaires et pratiques de la clinique de transplantation de l'ICM _____	52
Annexe C-Échéancier _____	54
Annexe D-Guide d'entrevue du groupe de discussion _____	56
Section D.1 Partie 1-Guide d'entrevue du groupe de discussion _____	60
Section D.2 Partie 2. Proches aidants _____	64
Section D.3 Partie 2 Patients _____	64

Annexe E- Message transmis pour obtenir la permission de transmettre les coordonnées des participants éligibles au groupe de discussion _____	69
Annexe F-Lettre d'invitation au groupe de discussion _____	71
Annexe G-Formulaire à remplir pour groupe de discussion _____	73
Annexe H-Entente de confidentialité pour groupe de discussion _____	75
Annexe I-Résultats des groupes de discussions _____	77
Section I.1 Besoins informationnels des patients et des proches aidants _____	77
Section I.2 Étapes de la prise de décision partagée auprès de la clientèle _____	78
Section I.3 Recommandations pour améliorer les soins et services auprès de la clientèle ____	79
Annexe J-Lettre envoyée aux participants pour valider les résultats des groupes de discussions	81
Annexe K-Lettre envoyée aux participants pour évaluer l'outil d'aide à la décision _____	84
Annexe L-Questionnaire envoyé aux participants du groupe de discussion pour obtenir leurs opinions sur l'outil d'aide à la décision _____	86
Annexe M-Questionnaire distribué à l'équipe multidisciplinaire afin d'obtenir leurs opinions sur l'outil d'aide à la décision _____	89
Annexe N-Standards internationaux d'un outil d'aide à la décision adressé aux patients _____	92
Annexe O-Outil d'aide à la décision _____	94

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Dispositif d'assistance ventriculaire (Heart Mate II).....	2
<i>Figure 2.</i> Modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée.....	10
<i>Figure 3.</i> Méthode et activités du projet	12
<i>Figure 4.</i> Project Design	17

Liste des abréviations

AHA : American Heart Association

PT (ou BTT) : Pont à la transplantation ou Bridge to transplantation

DAV (ou VAD) : Dispositif d'assistance ventriculaire ou Ventricular Assist Device

IC : Insuffisance cardiaque

ICM (ou MHI) : Institut de Cardiologie de Montréal ou Montreal Heart Institute

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IP-SDM : Interprofessional Shared Decision-Making Mode

IRSC : Instituts de recherche en santé du Canada

ISHLT: International Society for Heart and Lung Transplantation

RNAO: Registered Nurses' Association of Ontario

SDM: Shared Decision-making

TD (ou DT) : Traitement définitif ou Destination Therapy

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de maîtrise, Mme Sylvie Cossette, pour son soutien continu, sa présence assidue, ses rétroactions pertinentes et son mentorat exceptionnel tout au long de ce projet. J'aimerais aussi remercier Mme Marie-France Ouimette qui a cru en mon projet et qui, avec patience et brio, m'a épaulé et m'a démontré la valeur ajoutée d'une infirmière en pratique avancée. J'aimerais remercier une autre personne qui m'a été indispensable, Mme Virginie Harris, qui m'a guidée et m'a apportée un point de vue critique ainsi qu'une expertise clinique indispensable afin de faire de ce projet un franc succès. J'aimerais aussi souligner l'ouverture, la participation active et l'enthousiasme de l'équipe de la clinique d'insuffisance cardiaque avancée de l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) qui a contribué à rehausser la qualité du projet et à assurer sa pérennité. J'aimerais remercier la Directrice des soins infirmiers intérimaire, Mme Marie-Josée Simard, pour son appui et son intérêt envers le projet. Je voudrais aussi remercier la Fondation de l'ICM, le centre de recherche de l'ICM ainsi que l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de la Montérégie pour leur soutien financier. De plus, ce projet n'aurait été possible sans le dévouement des patients et des familles qui ont partagé leur expérience afin d'améliorer la qualité des soins et des services prodigués.

Je ne peux passer sous silence le soutien inébranlable et l'amour inconditionnel de mes parents qui m'ont encouragé tout au long de ces trois dernières années. Un merci tout spécial à mon parrain pour m'avoir encouragée et m'avoir permise de retourner aux études sans souci financier. Finalement, je veux remercier mon conjoint Nicolas: Tu ne peux pas savoir à quel point ton amour, ta présence et ton soutien sont importants pour moi.

The rise of machines asks us to find ways to be even more human, not less.
McIlvennan et Allen, 2014

Problématique

Dans les dernières années, le nombre de personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque (IC) a considérablement augmenté (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2010). Divers traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques aident à atténuer les signes et symptômes associés ainsi qu'à stabiliser la progression de l'IC. Malgré l'adhésion à ces traitements, cette maladie chronique atteint inévitablement un stade avancé où une transplantation cardiaque, un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) ou des soins palliatifs sont envisagés.

Le DAV est de plus en plus offert en raison de différents facteurs incluant les critères d'inclusion stricts pour une transplantation cardiaque (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2012; International Society for Heart and Lung Transplantation [ISLHT], 2013), le nombre restreint de greffons (Transplant Québec, 2012), le vieillissement de la population (Institut de la statistique du Québec, 2013) et son homologation par Santé Canada comme pont à la transplantation, soit comme traitement temporaire en attente d'une transplantation en 2009, et comme traitement définitif en 2010.

Le DAV est une pompe mécanique qui contribue au fonctionnement du ventricule (INESSS, 2012) (voir Figure 1). De ce fait, il favorise une meilleure perfusion systémique et tissulaire (Cianci, Lonergan-Thomas, Slaughter & Silver, 2003). Grâce au DAV, les patients ont généralement un meilleur contrôle des symptômes de leur IC avancée, comme la dyspnée et la fatigue, retrouvant ainsi une meilleure qualité de vie et plus d'autonomie dans leurs activités (INESSS).



Figure 1. Dispositif d'assistance ventriculaire (Heart Mate II)

Avec la permission de Thoratec Corporation

Selon les études récentes, les résultats indiquent que le taux de survie suite à un diagnostic d'IC est meilleur suivant l'implantation d'un DAV que celui suivant les traitements usuels, principalement la médication. En effet, le taux de survie des traitements usuels est d'en moyenne 63% après 1 an (n= 2 540 838) (Curtis et *al.*, 2008) comparé à 80% après 1 an pour le DAV (n=6000) (Kirklin et *al.*, 2013). Cette étude comprenait majoritairement des patients vivant avec un DAV comme pont à la transplantation. Cette donnée est parcellaire considérant les autres indications pour l'implantation de cette technologie dont le traitement définitif, le pont à la décision, le pont à l'admissibilité à la transplantation, et le pont à la récupération de la fonction myocardique ou de sauvetage.

Cependant, l'option de traitement par DAV pour la gestion de l'IC en phase avancée comporte de nombreux risques. Les complications chirurgicales et celles reliées au DAV telles qu'une infection, une hémorragie et un dysfonctionnement de l'appareil (Kirklin et *al.*, 2013) sont importantes. De plus, de nombreuses conséquences découlent de l'implantation du DAV dont la restriction de certaines activités et la dépendance à une source d'énergie électrique, et peuvent avoir un impact sur la perception de la qualité de vie du patient. Dû aux complications à court et à moyen termes de la chirurgie et de l'appareil, la trajectoire de vie du patient vivant avec le DAV est incertaine et la qualité de vie espérée peut changer à n'importe quel moment. Cette incertitude peut entraîner de la détresse émotionnelle chez le patient durant le processus décisionnel (American Heart Association [AHA], 2012). Ceci est particulièrement éprouvant dans un contexte de maladie terminale qui implique des options de traitements pouvant aller de l'implantation d'un DAV jusqu'au choix de ne pas recevoir de DAV et de poursuivre la trajectoire de sa maladie dans un contexte de soins de confort et de fin de vie.

Lorsque le DAV est offert à un candidat potentiel, un processus de réflexion s'enclenche afin de mener vers une prise de décision éclairée. Ce processus est complexe, difficile et éprouvant pour le candidat et sa famille (McIlvennan, Allen, Nowels, Brieke, Cleveland, & Matlock, 2014). L'offre d'un DAV peut aussi survenir en situation relativement urgente ce qui rend d'autant plus difficile la prise de décision éclairée.

Lorsque le DAV est envisagé, le pouvoir décisionnel est partagé avec les professionnels de la santé. Par exemple, les professionnels évaluent les critères stricts d'admissibilité et doivent tenir compte de l'accessibilité aux soins spécialisés nécessaires suite à l'implantation du DAV (Légaré et al., 2011). Par ailleurs, pour les candidats, l'incapacité du cœur à pomper assez de sang et le manque d'oxygénation conséquent peuvent affecter la capacité de compréhension et de rétention de l'information ce qui peut engendrer une décision moins optimale, moins éclairée (AHA, 2012; MacIver, 2012; McIlvennan et al., 2014).

Le processus de prise de décision est aussi extrêmement tributaire des facteurs contextuels entourant la décision, dont la nécessité qu'un proche aidant soit investi dans le processus de décision et le suivi quotidien du patient à domicile suite à l'implantation. Le proche aidant, très souvent un membre de la famille, doit être impliqué dans le processus décisionnel car, même si la famille ne subit pas l'opération, elle en ressent les impacts dans sa vie quotidienne. En effet, les membres de la famille sont déjà présents dès le début du diagnostic d'IC jusqu'à son stade avancé, ce qui les rend conscients de la diminution de la qualité de vie du patient au fil du temps. L'implantation d'un DAV entraînera de nouvelles responsabilités pour la famille; l'implication d'un proche (p.ex. un conjoint, un membre de la famille, un ami) est recommandée, voire obligatoire, pour avoir recours à cette technologie (ISHLT, 2013). Le proche assurera un soutien

physique, psychologique et spirituel auprès des porteurs de DAV (ISHLT, 2013). En raison de son rôle majeur, le proche aidant, et même possiblement les membres de la famille, doivent participer au processus décisionnel pour favoriser une décision éclairée. Bref, pour optimiser le processus décisionnel, il faut savoir où, quand, comment, pourquoi et avec qui intervenir.

La proposition d'un DAV dans un contexte d'IC avancée amène une décision complexe, probablement une des plus complexes pour les patients et les familles dans une ère de haute technologie en traitements en santé (McIlvennan et *al.*, 2015). Le concept du processus décisionnel et les retombées auprès de cette clientèle vulnérable nous encouragent à engager le patient comme un acteur proactif, un partenaire dans ses soins afin d'assurer un consentement libre et éclairé (Registered Nurses' Association of Ontario [RNAO], 2006). Un des moyens pour y parvenir est la prise de décision partagée. La prise de décision partagée est « le processus par lequel patient et professionnel de la santé prennent les décisions ensemble » (O'Connor, Stacey, Jacobsen, & Loiselle, 2011, p.1) : le candidat, expert de sa personne, de ses préférences et de ses valeurs, et le professionnel de la santé, expert du diagnostic, des options et des données scientifiques.

Le soutien à la prise de décision dans un contexte de vulnérabilité requiert des compétences infirmières afin de contribuer à de meilleurs résultats chez les patients. Dans ce contexte de soins, l'infirmière¹ possède les compétences pour agir comme pilier pour favoriser la meilleure gestion possible de la maladie chronique selon les valeurs et les volontés du patient ainsi que celles de sa famille (RNAO, 2006).

1. Afin de faciliter la lecture du texte, le terme « infirmière » est utilisé. Il est entendu que cette désignation n'est nullement restrictive et englobe les infirmiers.

Différents membres de l'équipe de la clinique d'IC avancée de l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) ont décrit un besoin d'encadrement et de soutien adapté à cette clientèle afin que les candidats au DAV et leur famille puissent bénéficier d'une information optimale tenant compte de leur maladie et de son contexte. Cette démarche implique aussi que les candidats et leurs familles prennent part activement au processus de réflexion ainsi qu'à la prise de décision.

But et objectifs du stage

Le projet de stage retenu visait à co-développer et mettre à l'essai un plan d'intervention de soutien à la prise de décision concernant l'implantation d'un DAV auprès du candidat vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée, sa famille et l'équipe multidisciplinaire.

Les objectifs de stage étaient :

- 1) Co-développer un plan d'intervention visant à soutenir le processus décisionnel auprès de candidats du DAV, leur famille et l'équipe multidisciplinaire;
- 2) Mettre à l'essai le plan d'intervention auprès des candidats à l'implantation d'un DAV, leur famille et l'équipe multidisciplinaire;
- 3) Évaluer avec les patients, les familles et l'équipe multidisciplinaire le processus de développement, et de mise en place du projet ainsi que ses résultats.

Les objectifs d'apprentissages étaient : (Hamric, Spross, & Hanson, 2009)

- 1) Consolider mes compétences à planifier, développer, mettre à l'essai et évaluer une intervention infirmière, développées durant ma scolarité concernant la gestion de projet.
- 2) Approfondir et consolider mes connaissances sur le processus de prise de décision et de la clientèle vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée;
- 3) Développer mes habilités à collaborer avec une équipe multidisciplinaire, à faciliter le transfert des connaissances, à exercer un leadership et à aborder des enjeux éthiques.

Modèle théorique

Modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée

Le modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée a été retenu pour soutenir le projet (Légaré et al., 2011). Ce modèle a été créé dans une perspective d'amélioration du soutien décisionnel et de suivi dans un continuum de soins de santé primaires interdisciplinaires (voir Figure 2).

Les raisons qui ont déterminé ce choix incluent d'abord la priorité accordée au patient dans ce modèle; le patient, étant entouré de sa famille et des professionnels de la santé, est au cœur de la prise de décision. De plus, ce modèle est retenu, car les différentes étapes du processus décisionnel sont interchangeables et non linéaires. Cette malléabilité permet une latitude, une individualisation possible du processus durant la consultation. La délibération menant à une compréhension commune (représentée par les flèches pointillées horizontales) permet de saisir les valeurs et les volontés de tous les acteurs impliqués.

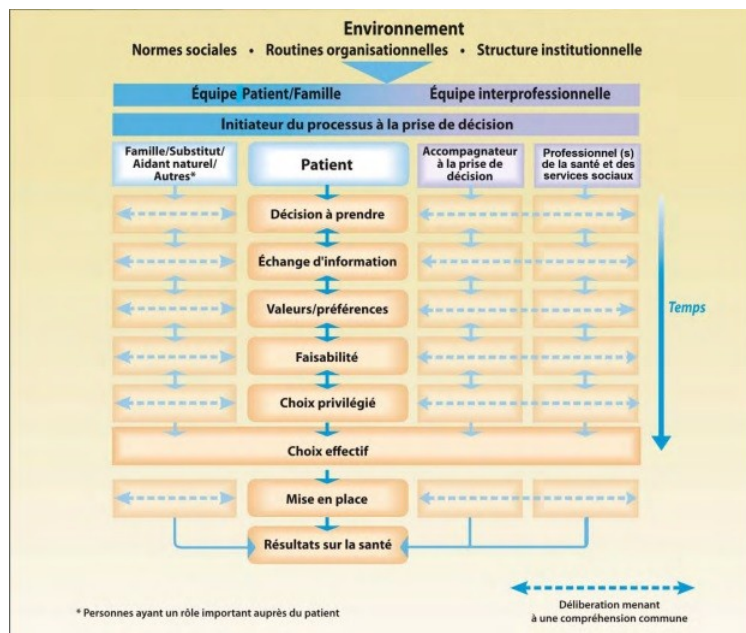


Figure 2. Modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée
Source : Légaré, Stacey et les membres de l'équipe IP (2010)

Finalement, le modèle s'insérait bien avec la réalité du milieu clinique où se déroulait le projet. L'approche interprofessionnelle décrite au sein du modèle est déjà très présente au sein de la clinique d'IC avancée de l'ICM. De plus, la famille, dans le modèle tout comme dans le milieu clinique, fait partie intégrante du processus décisionnel. Dès lors, le modèle et les interventions qui peuvent s'y attacher s'insèrent plus facilement dans le milieu clinique, car ils sont complémentaires à la culture organisationnelle de l'ICM et pertinentes pour tous les secteurs de soins que cette clientèle fréquente.

Démarche de stage

Clientèle visée par la pratique de soins

La clientèle visée concerne les candidats au DAV suivis à la clinique d'IC avancée et leur famille. Le candidat et le membre de la famille qui l'accompagne lors du présent projet devait être âgé de 18 ans ou plus et être capable de s'exprimer, lire et écrire en anglais ou en français. De plus, nous désirions impliquer les professionnels de la clinique en raison de leur expérience approfondie auprès de cette clientèle. Cette implication était essentielle afin que le projet s'insère harmonieusement dans la pratique courante, et, par la suite, d'en assurer la pérennité.

Milieu de stage

L'ICM est un centre de soins ultra spécialisés en cardiologie. La clinique d'IC avancée inclut six infirmières avec une expertise en IC, en DAV et en transplantation cardiaque. Une conseillère-cadre chapeaute l'équipe de soins infirmiers. L'équipe multidisciplinaire se rencontre une fois par semaine pour discuter et suivre l'évolution des patients de la clinique. L'équipe comprend des infirmières, des cardiologues, un chirurgien cardiaque, des perfusionnistes, un psychiatre, un travailleur social, une diététicienne, un physiothérapeute, un membre de l'équipe des soins palliatifs et un intervenant en soins spirituels. Chaque membre de l'équipe est impliqué lorsqu'un candidat au DAV est identifié. Chaque membre rencontre le candidat et les expertises de chacun permettent d'obtenir une vue d'ensemble du processus et des impacts du DAV sur divers aspects de la vie.

Supervision du projet

L'étudiante est supervisée par Sylvie Cossette (SC), inf. PhD., professeure titulaire de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheure au centre de recherche de l'Institut de Cardiologie de Montréal. L'étudiante a aussi été supervisée par deux personnes-ressources du milieu soit Mme Marie-France Ouimette (MFO), inf. M.Sc., conseillère-cadre à

l'ICM et responsable de la clinique d'IC avancée, ainsi que Mme Virginie Harris (VH), infirmière clinicienne à la clinique d'IC avancée et titulaire d'une maîtrise en Sciences infirmières sur la même thématique.

Obtention des autorisations

Le projet a tout d'abord été présenté aux infirmières de la clinique d'IC avancée, aux deux personnes-ressources du milieu clinique (MFO et VH) et à la Direction des soins infirmiers. Il a été révisé puis approuvé par le comité d'approbation de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal (SC, MFO et VH). Par la suite, la Direction des soins infirmiers de l'ICM a autorisé le projet au sein de l'établissement (voir Annexe A). Durant une réunion de l'équipe multidisciplinaire, l'étudiante a présenté son projet de stage afin d'informer l'équipe de la nature et du but du projet ainsi que de solliciter leur implication et en souligner l'importance au sein du projet.

Démarche de projet

La première étape a consisté à réviser les outils recensés dans la revue *Cochrane* de Kinnersley et collaborateurs (2013). Les interventions recensées ont été comparées à celles déjà effectuées à l'ICM (voir Annexe B). À partir de cette comparaison et d'une approche de co-construction avec l'équipe multidisciplinaire, la création d'une aide à la décision adaptée à cette clientèle a été retenue pour répondre aux besoins d'encadrement, de clarification des valeurs personnelles et de participation active du candidat comme étant une intervention réalisable, accessible et pertinente dans le milieu clinique.

Le processus de développement de l'outil d'aide à la décision a été inspiré du modèle de Coulter, Stilwell, Kryworuchko, Mullen, Ng, et van der Weijden (2013). Ce modèle a facilité

l'opérationnalisation des différentes activités du plan d'intervention : un groupe de discussion avec des patients et leurs proches aidants, un atelier pour les professionnels sur la prise de décision partagée et la clarification des valeurs professionnelles, des réunions régulières avec l'équipe multidisciplinaire ainsi que la création d'un outil d'aide à la décision (voir Figure 3).

L'évaluation du projet portera, entre autres, sur la qualité de l'échange d'information entre les différents acteurs et la satisfaction face à la démarche de co-construction de l'intervention. Nous examinerons aussi comment l'intervention est perçue utile et aidante selon la perspective des patients, des familles et des professionnels.

Les détails sur les contenus développés durant le projet apparaissent dans les annexes incluant l'échéancier (Annexe C), les guides d'entrevues (Annexe D), le message pour obtenir la permission de transmettre les coordonnées des participants (Annexe E), la lettre d'invitation au groupe de discussion (Annexe F), le formulaire d'inscription au groupe de discussion (Annexe G), l'entente de confidentialité (Annexe H), les résultats du groupe de discussion (Annexe I), la lettre de remerciement (Annexe J), les questionnaires utilisés pour évaluer les différentes activités (Annexes K-L-M-N) ainsi qu'une partie de l'outil d'aide à la décision (Annexe O).

Dans la prochaine section, les principaux résultats du projet vous seront présentés sous forme d'article qui sera soumis à une revue scientifique avec comité de pairs. Dans cette section, une recension des écrits, le but, les différentes activités, les résultats et la discussion sur les résultats du projet ainsi que les références vous seront présentés. Par la suite, une discussion reprenant les éléments clés du projet et les objectifs d'apprentissages du stage seront présentés.

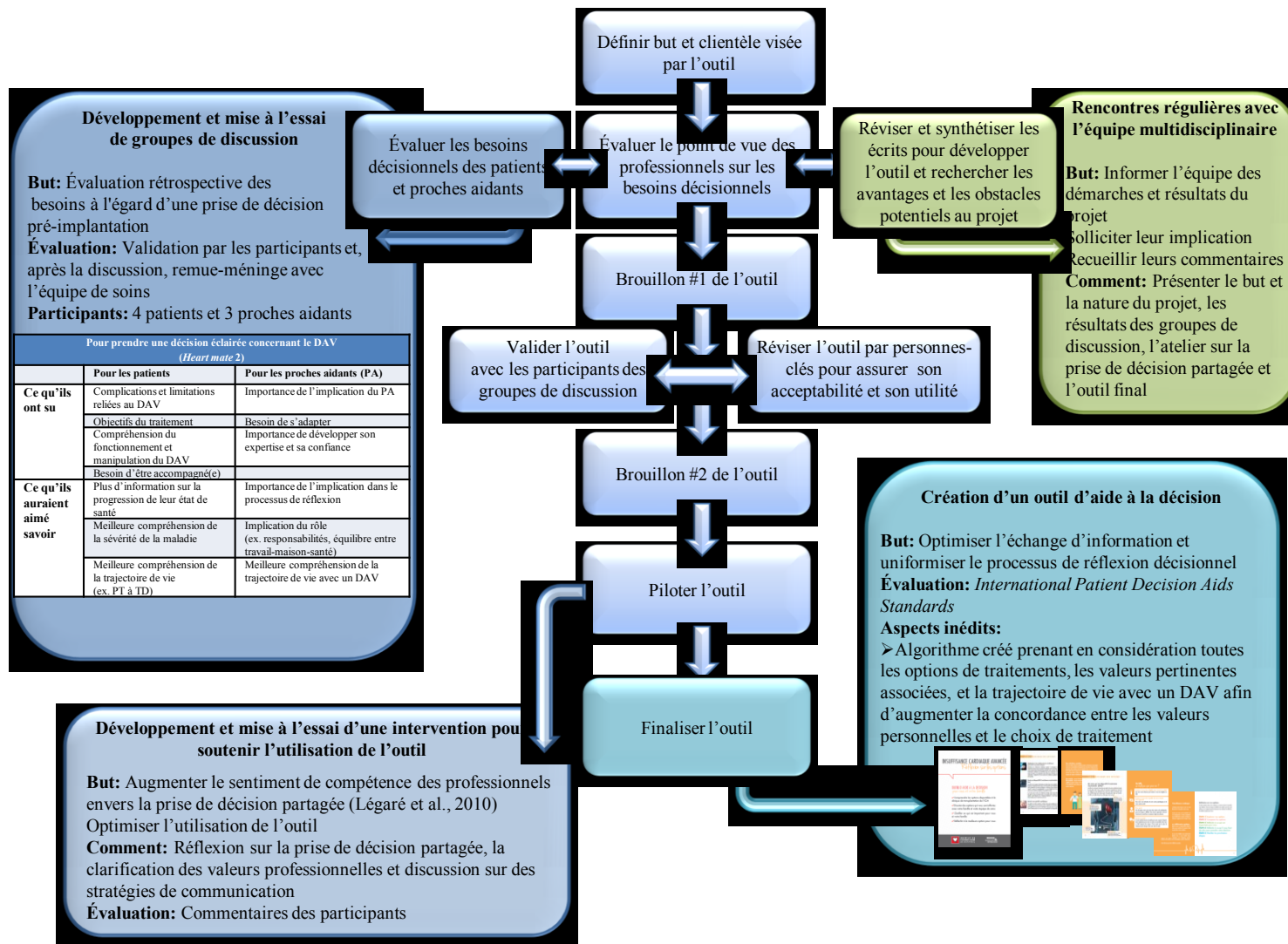


Figure 3. Méthode et activités du projet

Source: Inspirée de Coulter, Stilwell, Kryworuchko, Mullen, Ng, & van der Weijden (2013)

Article

Intervention plan to support shared decision-making about implantation of a ventricular assist device for patients living with advanced heart failure and their families

Marie-Andrée Gauthier, RN, MSc.(c), Sylvie Cossette, RN, PhD., Marie-France Ouimette, RN, MSc., and Virginie Harris, RN., MSc.

Marie-Andrée Gauthier, RN, MSc.(c)
University of Montreal

Sylvie Cossette, RN, PhD.
Full Professor, University of Montreal
Researcher, Montreal Heart Institute Research Centre (MHI)

Marie-France Ouimette, RN, MSc.
Coordinator of the Advanced Heart Failure Clinic, MHI

Virginie Harris, RN, MSc.
Registered nurse at the Advanced Heart Failure Clinic, MHI

Key words: Heart failure, Ventricular Assist Device, Shared Decision-Making, Decision aid

Abstract

Ventricular assist devices (VAD) are being offered more frequently to patients with advanced heart failure (HF) due to strict inclusion criteria for heart transplantation, limited organ donors, an aging population and approval of practice by Health Canada. The offer of a VAD involves complex choices and informed decision. However, such offer can occur under relatively urgent circumstances. The decision-making support in a context of vulnerability requires advanced practice skills in nursing to promote patient outcomes. This project aimed to co-develop and pilot an intervention plan to support shared decision-making (SDM) for patients considering a VAD, their caregivers and the multidisciplinary healthcare team. The project involved a focus group for patients and caregivers to explore their decision-making needs, regular team meetings, a workshop for professionals on SDM approach and clarification of professional values, and the creation of a decision aid. The focus group's main results revealed patient's needs to better understand their life trajectory with, or without, a VAD, caregiver's needs for better stress management, and the need for better resource accessibility. The resulting decision aid highlighted caregivers' central role, patient's life trajectory, and personal values clarification. An algorithm was also developed to help patients and families reflect on their treatment options according to their values and life objectives. This project is timely relevant given the increase in VAD implantation in Canada. The intervention could also be applicable to other decision-making situations in which active patient and caregiver participation can improve the quality of the decision process.

Background

Ventricular assist devices (VAD) are being offered more frequently to Canadian patients with advanced heart failure (HF). A VAD is a mechanical pump that improves ventricular function thus allowing better tissue perfusion. The treatment generally leads to potential benefits including better control of HF signs and symptoms, better quality of life, more autonomy in daily activities and more survival rates. Despite these potential benefits, the risks are high, and the consequences on daily activities are important. Thus, the decision-making process is complex and difficult (McIlvennan, Allen, Nowels, Brieke, Cleveland, & Matlock, 2014). The decision is also heavily dependent on contextual factors, including the need for someone who is willing to be a caregiver. Additionally, in the context of advanced HF, the heart's inability to pump enough blood and the consequent lack of oxygenation can impair patients' cognitive capacity, including judgment and comprehension, which might lead to a less optimal, less informed decision (American Heart Association [AHA], 2012). Furthermore, the offer of a VAD can occur under relatively urgent medical conditions. In such circumstances, advanced HF patients and their families face the emotional decision of whether to accept the offer or decline it and continue with the illness trajectory in an end-of-life care context.

In this context, shared decision-making (SDM) could help untangle the complexity of the decision-making process. SDM is the process by which patients, caregivers and health care professionals make decisions together: the patients and caregivers contributing their preferences and values, and the health care professionals contributing their expertise in diagnosis, medical options and scientific data. The goal of SDM is a high-quality decision that is made by informed patients, free of coercion, in concordance with their personal values and wishes (Sepucha et al., 2013).

Decision-making support in a context of vulnerability is an interest for nursing practice. As pointed out by Lewis and colleagues, nurses can promote a favorable environment for partnership (Lewis et al., 2014; *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec* [OIIQ], 2010) such as impacting on patients-caregivers' feeling of decisional power (or lack of) in this process. In this caring context, nurses have the ability to provide the best chronic illness management possible according to the patients' will and values and that of their families (Registered Nurses' Association of Ontario [RNAO], 2006).

Shared decision-making

SDM is more relevant in certain clinical situations than others. For example, it is recommended when there is more than one option to be considered, during end-of-life discussions, and when patients are faced with numerous consequences or unproven scientific data (Müller-Engelmann, Keller, Donner-Banzhoff & Krones, 2011). It is also recommended in the context of chronic illness management when there is more than one meeting with health care professionals during the decision-making process (Joosten, DeFuentes-Merillas, de Weert, Sensky, van der Staak & de Jong, 2008). In this context, SDM is especially relevant and critical for VAD candidates given the context of engaging in end-of-life discussions, and in a life-support assistance trajectory with numerous consequences and uncertainties.

Bringing SDM into practice

Training health care providers in shared decision-making

In a patient-centered philosophy of care, the patient's active participation is encouraged throughout the decision-making process (Barry & Edgman-Levitan, 2012). However, due to the complex nature of medical information about VAD implantation, VAD candidates may defer their free will to health professionals (Joseph-Williams, Elwyn, & Edwards, 2014; MacIver, 2012). Their participation then becomes passive. SDM process aims for patients to remain in an

active decisional position with the support of health care providers. It is therefore essential to educate health care providers about their role, attitudes, and impact on patients during SDM process (Joseph-Williams et al., 2014).

Clarifying nursing's role in shared decision-making

While SDM is an interprofessional responsibility, nurses have a distinct role and ought to engage in it as they “facilitate [an] optimal health-related quality of life of those in their care” (Lewis, Starzomski, & Young, 2014, p.12). An integrative review determined four themes representing the role of nurses in SDM process: knowledge as a basis for SDM, sharing power in the nurse-patient relationship, utilization of decisional support strategies, and communication (Lewis et al., 2014). The role of nurses needs to be clarified within the multidisciplinary healthcare team. It is therefore essential to engage health care providers in a discussion about decision-making process for VAD candidates and their families.

Decision aids

Decision aid tools are among the promising interventions identified in the literature to support SDM in clinical practice. These tools present evidenced-based data in an objective format, helping patients understand health information, clarifying their values, and participating actively in the decision-making process (McCaffery et al., 2013; Sepucha et al., 2013). Decision aid tools have been shown in a *Cochrane* review to promote patients' active participation in decision-making and improve the quality of decisions by making them consistent with patient values and preferences (Stacey et al., 2014). The *Cochrane* review showed that these tools increase patients' knowledge regarding options and improve communication between patients and health care professionals, resulting in decreased decisional conflict. Moreover, a decision aid tools adapted to various level of literacy facilitates knowledge transfer and patient involvement, meeting SDM needs, leading to a more optimal, more informed decision (McCaffery et al., 2013).

Goal

This project aimed to co-develop and pilot an intervention plan to support SDM when considering VAD implantation for patients with advanced HF, their family and the multidisciplinary team.

Theoretical Underpinnings

The theoretical underpinnings of the intervention plan came from the Interprofessional Shared Decision-Making Model (IP-SDM) (Légaré *et al.*, 2011) and a project design for decision aids adapted from Coulter and colleagues (2013).

The IP-SDM aimed to improve decisional support and follow-up within an interdisciplinary primary healthcare continuum. This model was used to guide the content of our decision aid. The decision-making process is divided in intertwined steps from identification of the decision to be made, exchange of information, clarification of values, assessment of feasibility of the choices, decision of the actual choice, and finally to implement the choice and assessment of its outcomes. In this model, the patient is at the core of the SDM process and is surrounded by family and health care professionals. The interdependence between the different steps and actors in the decision-making process provides a good picture of the complexity of SDM. The IP-SDM model has been validated by different stakeholders of various clinical settings (Légaré *et al.*, 2011).

The project design was adapted from a model development process for decision aids by Coulter and colleagues (2013) (See Figure 1). The model was used in this project for knowledge acquisition, transfer and application. As shown in Figure 1, this project design included a review of the literature as well as patient and professionals evaluations. Our project involved all of these steps with the cooperation of either patients, families and/or the multidisciplinary team to insure feasibility and sustainability of the intervention plan.

Project preparation

The project emerged from a need expressed by clinical staff for support and tools to help nurses and health care providers engage VAD candidates and their families in the decision-making process. The project was reviewed and approved by the University of Montreal Nursing Faculty Approbation Committee. The Montreal Heart Institute Director of Nursing then authorized the project.

The second step was for the team to find the activities that will be part of the intervention plan. This included an examination of previously published interventions to facilitate SDM, with researchers and clinicians sharing their opinions on the interventions before retaining a decision aid for VAD candidates and their family. Thereafter, we retained and adapted the intervention plan based on the algorithm proposed Coulter and colleagues (2013). In this intervention plan, the steps included were operationalized around four main activities: 1) conducting focus groups with patients and caregivers 2) conducting a workshop for professionals on SDM approach and professional values clarification, 3) conducting regular team meetings to discuss specific topics related to either SDM or decision aid tools, and 4) producing a decision aid for VAD candidates and their families. Evaluation of the intervention plan ended the project.

Activities to develop the decision aid tool

Focus groups

Focus groups can be used to evaluate needs as well as develop and maintain quality improvement projects (Krueger & Casey, 2015). In this project, two focus groups were organized with patients and caregivers to assess retrospectively their views on their decisional needs as suggested by Coulter and colleagues (2013). This information was used to make a decision aid tool that was relevant to their decision-making needs.

Participants

Three patients and three spouses-caregivers participated in the focus groups and another patient was met individually because he was unable to attend the group. Three of the patients were men (75%); caregivers involved one man and two women. Three out of the four patients had already received transplants - meaning their VAD had been used as a “bridge to transplant” [BTT]. The other patient was still living with a VAD and had decided to decline heart transplant - meaning his VAD was defined as “destination therapy” (DT).

The interview guide developed for the present project was based on Krueger and Casey (2015) and was reviewed by the research director and two expert nurses who work daily with the target clientele.

The first part of the focus group included both patients and caregivers and focused on their informational needs as they recalled them during the pre-implantation decision-making process. For the second part, patients and caregivers were separated to allow them to express opinions or emotions that they might not have wanted to share with their loved ones. All discussions were audio recorded with participants’ written consent.

The project nurse (MAG) was trained to moderate the focus groups. During the first focus group, she acted as the moderator and two assistant moderators (MFO and VH) took field notes and asked additional questions based on their clinical expertise. During the second focus group, the moderators had the opportunity to confirm ideas and suggestions that emerged in the first group.

Analysis of the focus groups - based on Krueger and Casey (2015) - consisted of underlining main ideas for each question, thus forming insights for the content of the decision aid. Validation

was performed by the research director as well as the moderators, and although participants were asked to validate a summary of the focus groups results by mail, none of them sent feedback.

Result of the focus groups

Results from our focus groups revealed that the life trajectory with a VAD was both misunderstood and a concern for patients and underscored the importance of caregivers stress management in the decision-making process. Accessibility of resources also emerged as an important factor. These three elements were suggested as the main components for the decision aid.

Understanding VAD life trajectory. Understanding VAD life trajectory was identified as another important element in the decision-making process by three of the four patients. While some patients understood the trade-off of living with a VAD, others didn't recall that a change in trajectory was possible (e.g. BTT to DT). One of the patients didn't care about the uncertainty surrounding VAD implantation and saw VAD as his only treatment option. However, they all wanted a better understanding of their life trajectory with a VAD during decision-making process.

Caregiver stress management. Caregiver stress arises for a number of reasons, requiring stress management from a multi-dimensional approach. Due to scheduling conflicts, some caregivers could not always attend patients' medical appointments and some patients also chose to spare them certain details so as not to cause them additional stress. In addition, for three out of four patients, the decision-making period was restricted based on a narrow window of opportunity in which they were healthy enough to go through surgery, and this might have limited communication with caregivers. Moreover, two of the three couples interviewed had difficult relationships during this period. Attendance to medical appointments, better communication between all decision-making parties and active participation in the decision-

making process were important to help manage caregivers' stress.

It was also important for caregivers to have a firm understanding of the severity of the illness in order to be prepared for the responsibilities of living with a VAD recipient. Patience, organization, and adaptability were stress management strategies that focus group participants suggested could prepare future caregivers to handle their new responsibilities. Therefore, it was suggested that the decision aid emphasize the importance of caregivers' involvement in the decision-making period as well as onwards.

Access to resources. Knowing what and where to access various resources was seen as essential throughout the decision-making process. For patients whose time from diagnosis of advanced illness to deciding about treatment was relatively short, finding ready access to health care providers was helpful during this period. Moreover, meeting another patient who was living with a VAD was a turning point in the decision-making process. Having access to different mediums (e.g. books, videos, handling VAD pump) facilitated learning during the decision-making process. Therefore access to a diversity of resources was included in the decision aid.

Professionals' workshop on SDM

A workshop on SDM was developed for healthcare providers which included strategies to deliver bad news to patients and families, clarification of professional values, reflection on their role and influence in SDM as well as why, how and when to use the decision aid tool. The goal of the workshop was to increase feelings of competence towards SDM and facilitate its use, as well as the decision aid, in routine practice.

The main workshop was animated by the project nurse and first conducted with five nurses. It lasted 30 minutes during a lunch hour in the team office, and participation was voluntary. A flash card was provided with the main concepts underlined in the workshop. For the professionals who

were not able to participate in the main workshop, a shorter version was presented during a multidisciplinary meeting.

Results of the workshop. All participants agreed that SDM should include patients and caregivers proactively and said they were more aware of its benefits for all parties implicated. They also felt they were more equipped at obtaining an optimal informed consent using SDM and recognizing why, when and how to use the decision aid. At the end of the workshop, participants indicated they felt more competent with SDM and felt better equipped to put it into practice.

Regular team meeting

The main results of the focus groups and the shorter version of the professional workshop on SDM were presented and discussed during regular multidisciplinary healthcare team meeting. To complete the decision aid content, some time was also reserved during these meetings to assess the team's point of view concerning the potential pre-VAD informational needs, the more acceptable tool format as well as the distribution plan of the decision aid tool. These meetings aimed to inform, to seek and to implicate healthcare professionals to insure feasibility and sustainability of the intervention plan.

Decision aid tool

The decision aid tool content and design was presented in a balanced and neutral format (Abhyankar et al., 2013). In addition, the tool was planned to be adapted to grade 6 literacy level using various strategies including using putting essential information first, and presenting numerical information in pictograms rather than text format (*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal*, 2014). Health literacy was essential to consider especially in the context of possible diminish cognitive capacities due to the severity of the illness.

To clarify VAD candidates and their family' values, one key paper was retained (Pieterse, de

Vries, Kunneman, Stiggelbout, & Feldman-Stewart, 2013). Based on this paper, an algorithm was developed taking into consideration all treatment options, relevant values for each of them (Pieterse et al., 2013), and VAD trajectory to help patients and families reflect on their treatment options according to their values and life objectives.

A first draft of the tool was developed by the project nurse and sent to all co-authors and volunteers of the multidisciplinary team, including four nurses, three cardiologists, three perfusionists, one cardiac surgeon, one dietician, and one member of the palliative care team.

Comments from the team contributed to a second draft of the tool which was then sent to all focus group participants for feedback on the format, structure and comprehensiveness. Participants could reach the project nurse by mail, email or phone. Two participants contacted the project nurse. After the corrections suggested by all collaborators, the third draft was issued.

The third draft was then evaluated by all co-authors in regard to International Patient Decision Aid Standards (IPDAS). These standards include 64 established quality criteria concerning content, development process, and effectiveness of decision aids (Joseph-Williams et al., 2014). Items include, but are not restricted to, a description of the positive and negative features of options and comparison of the outcome probabilities to help patients imagine their physical, emotional and social effects. Results of the IPDAS evaluation showed that the content and the effectiveness respected all the basic criteria. For the development process standard, a few criteria weren't feasible during this project, including reviewing the tool by peers that haven't participated in the development and field testing with users, or were limited such as describing the quality of evidence used. Indeed, the final plan was to prospectively pilot the tool on VAD candidates and their caregivers and to allow health care professionals to use the tool during their

clinical interventions. This could assess clinical feasibility and pertinence and allow for feedback and adjustment of the decision aid if needed. However, given the rare occurrence of new VAD candidates, this step has not yet been achieved and should be carried out when possible.

Overall intervention plan evaluation

An overall evaluation of the intervention plan was done by satisfaction with the coconstruction approach, tool usefulness feedback and initial assessment needs answered. Results showed that the team was very satisfied with the approach and the overall intervention plan. They liked being informed of the different activities' results, and being actively implicated in the content of the decision aid tool. The tool was found helpful in presenting options and comparing them in an objective manner while answering their initial needs for this specific clientele.

Discussion

Co-developing and piloting a SDM intervention plan for VAD candidates and their families is delicate and complex. The provision of both support and tools for patient-caregivers and the team was essential while engaging in a comprehensive decision-making process. Focus groups with patients and caregivers, a workshop on SDM and clarification of professional values, regular team meetings, and the creation of a decision aid were all thought to lead to a better decision-making experience and better quality decision. The active participation of all parties, VAD patients, caregivers and health care providers, is essential to achieve this goal.

Major issues for VAD candidates

McIlvennan and collaborators (2014) have described two different decision processes experienced by destination therapy VAD candidates; one being more reflective and the other being more automatic. Reflective candidates were defined by weighing risks, benefits, and implications, whereas automatic candidates were characterized by an intuitive choice due to the fear of dying. These processes were also observed in our focus group findings, in which

automatic decision-making might also have resulted in forgotten or misunderstood information - a possible explanation for some of the uncertainty that was noted about the life trajectory with a VAD. We also observed that, for three out of four patients interviewed, the decision-making period was restricted based on a narrow window of opportunity to implement the VAD while the clinical condition was stable. The resulting shorter reflection period is often complicated by patients' reduced cognitive capacity due to illness which may also explain some automatic rather than reflective decision processes. This highlights the need for health care providers to be better prepared to support the reflective process in future VAD candidates.

Major issues for caregivers

Findings from the focus groups revealed that caregivers wanted to be more involved during the decision-making process. In fact, treatment options reflection ought to be discussed with family members as their perspective is an important part of the process (McIlvennan et al., 2015). Caregivers' commitment and involvement during decision-making and their important role onwards have been underlined in our focus groups as well as several studies leaning in the same direction (Baker, Flattery, Salyer, Haugh, & Maltby, 2010; McIlvennan et al., 2015; Ottenberg, Cook, Topazian, Mueller, Mueller, & Swetz, 2014). Evidence suggests that outlining their responsibilities at this time (McIlvennan et al., 2015) may improve outcomes. Therefore, caregivers' involvement and role during SDM process and onwards were emphasized in our decision aid. Furthermore, the International Society of Heart and Lung Transplantation guidelines (2013) emphasized the importance of evaluating caregivers' coping capacity pre-VAD implantation which may also improve outcomes.

Caregivers also indicated they would have liked to meet with another caregiver in order to better understand the importance and the commitment related to their role. Therefore, meeting with

another ‘couple’ (patient-caregiver) living with a VAD would be beneficial for both parties during decision-making. This practice is recommended in our clinic, but not always feasible due to many factors including the availability of a VAD recipient at the time.

When they were alone, we felt that caregivers opened up and spoke more freely. Therefore, health care professionals’ interventions addressed to caregivers might be more efficient if they were done separately from patients. Creating a social network for caregivers to exchange and support each other could also be useful (McIlvennan et al., 2015), for example by mentoring another caregiver or via a virtual community.

Major issues for health care providers

One of the challenges for practitioners is to integrate new evidenced-based practices into clinical practice. Such implementation may generate resistance on the part of health care providers. They have their own professional habits and modifying clinical practices can sometimes be arduous (Nilsen, Roback, Broström, & Ellström, 2012).

Continuity of care needs to be advocated to optimise SDM integration (Légaré et al., 2011). Throughout the decision-making process, the same nurse, and, if feasible, the same cardiologist should follow candidates and their families. This would insure a trusting patient-health care professional relationship, a better follow-up of data collection and a better evaluation of the patient-caregiver comprehension concerning VAD implantation. Nurses, from their advocacy role, can promote a favorable environment for partnership (Lewis et al., 2014; *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec* [OIIQ], 2010) such as impacting on patients-caregivers’ feeling of decisional power (or lack of) in this process. To insure patients-caregivers’ use of decisional power, nurses need tools to foster their reflection and active participation such as decision aids (Lewis et al., 2014). Decision aids should be used jointly with health professional

consultations (Stacey et al., 2014). Our decision aid tool should also be skimmed through with patients and families to explain treatment options available to them and to answer their questions.

Decision aids help to support patients in the SDM process “but they fail to address the essential first step of ‘preparing for the SDM encounter’” (Joseph-Williams et al., 2014, p. 307). Participative interventions such as a workshop on SDM (Müller-Engelmann et al., 2011) and professional values clarification (Joseph-Williams et al., 2014) were used to promote the first step of the SDM process as well as to highlight its benefits. To counter the resistance to change, the involvement of all stakeholders and clinicians in the process clearly facilitated the discussion and participation of the team. However, time required to participate remains a challenge in the current health system which is often driven by time, money and emergencies.

Major issues for delivering SDM interventions

Assessment of possible obstacles to SDM in the clinical setting should be done on a regular basis in order to optimize the use of SDM and decision aids. Workshops on SDM and communication skills are one means of achieving this, as is the training of a decision coach, a person who is supportive, knowledgeable and provides individualized, nondirective coaching during decision-making (Stacey, Kryworuchko, Bennett, Murray, Mullan & Légaré, 2012). New technological and medical advancements such as VADs need to be introduced in conjunction with continuing education in SDM in order to raise awareness for this specific yet growing clientele.

Limitations

The project included only one specialized cardiac center. Although the VAD technology is highly specialized and numbers of patients are limited, our focus groups included only a few patients and caregivers and the findings may not reflect all the needs that would have emerged from a

larger sample. However, our observations are in line with other published studies on this subject which therefore supports the validity of the major deliverable of the project.

Most focus group participants were faced with a narrow window of opportunity and had to decide more rapidly about their treatment options. It would be pertinent to know if different decision-making tools and support strategies would impact the quality of the decision-making process depending on the reflection time frame. The homogeneity of patients, all Caucasians, may also limit transferability of the findings. Also, we interviewed patients and caregivers retrospectively. Memory can be distorted by poor health status, success of treatment, or coping strategies. Finally, decision aids have been shown to be useful in improving the quality of the decision-making process (Stacey *et al.*, 2014). However, due to constant improvements in VAD technology, informational tools in this field should be updated on a regular basis.

Conclusion

The goal of this project was to co-develop and pilot an intervention plan to support SDM for VAD candidates, their families and the multidisciplinary team. With the focus groups, the professional workshop on SDM, the regular team meetings, and the decision aid, our aim was to increase active participation on behalf of patients and caregivers, facilitate information exchange between them and health care professionals, improve the match between personal values and choices made, as well as standardize the decision-making process. This project is timely, given the increase in VAD implantation in Canada. The intervention could also be applicable to other decision-making situations. “The rise of machines asks us to find ways to be even more human, not less.” (McIlvennan & Allen, 2014, p.14). This is a significant challenge.

Acknowledgements

We would like to thank the Montreal Heart Institute Foundation, the Montreal Heart Institute Research Centre, and the *Ordre régional des infirmières et infirmiers de la Montérégie* for their financial support. We would also like to thank the Advanced Heart Failure Clinic for their support and involvement throughout the project. A special thank you to all the patients and families that shared their experiences with us to improve the overall pre-VAD experience for future candidates.

Editing support from Kate Johnson, BA, BJ.

References

- Abhyankar, P., Volk, R.J., Blumenthal-Barby, J., Bravo, P., Buchholz, A., Ozanne, E., Vidal, D.C., Col, N., & Stalmeier, P. (2013). Balancing the presentation of information and options in patient decision aids: an updated review. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making*, 13(2), 1-10.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2014). Pour qu'on se comprenne-Guide de littératie en santé. Found at: http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/publications/publications_resume.html?tx_wfqbe_pi1%5Buid%5D=1710
- American Heart Association. (2012). Decision making in advanced heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 125, 1928-1952. Doi: 10.1161/CIR.0b013e31824f2173
- Baker, K., Flattery, M., Salyer, J., Haugh, K.H., & Maltby, M. (2010). Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support. *Heart & Lung*, 39, 196–200. doi:10.1016/j.hrtlng.2009.07.007
- Barry, M.J. & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.
- Coulter, A., Stilwell, D., Kryworuchko, J., Mullen, P.D., Ng, C.J., & van der Weijden, T. (2013). A systematic development process for patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl 2), 1-7. doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S2
- International Society for Heart and Lung Transplantation. (2013). The 2013 International society for heart and lung transplantation guidelines for mechanical circulatory support: Executive summary. *The Journal of Heart & Lung Transplantation*, 32, 157–187. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2012.09.013>
- Joosten, E.A.G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G.H., Sensky, T., van der Staak, C.P.F., & de Jong, C.A.J. (2008). Systematic review of the Effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 77, 219–226. DOI: 10.1159/000126073
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94, 291–309. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Kruger, R.A. & Casey, M.A. (2015). *Focus Groups A Practical Guide for Applied Research* (5th ed.) Thousand Oaks, CA: Sage, 252p.

- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M.-P., Harrison, M.B., Pluye, P., & Graham, I.D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25, 18–25. DOI: 10.3109/13561820.2010.490502
- Lewis, K.B., Starzomski, R., & Young, L. (2014). A Relational Approach to Implantable Cardioverter-Defibrillator Generator Replacement: An Integrative Review of the Role of Nursing in Shared Decision-Making. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(3), 6–14.
- MacIver, E. J. (2012). Deciding about heart transplantation or mechanical support: An empirical study and ethical analysis. (Thèse de doctorat, Université de Toronto, Toronto, Ontario). Found at : https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/34793/1/Maciver_Elizabeth_J_201211_PhD_Decisions.pdf
- McCaffery, K.,J., Holmes-Rovner, M., Smith, S.K., Rovner, D., Nutbeam, D., Clayman, M.L., Kelly-Blake, K., Wolf, M.S., & Sheridan, S.L. (2013). Addressing health literacy in patient decision aids. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making*, 13(2), 1-14.
- McIlvennan, C.K., Jones, J., Allen, L.A., Lindenfeld, J., Swetz, K.M., Nowels, C., & Matlock, D.D. (2015). Decision-Making for Destination Therapy Left Ventricular Assist Devices- Implications for Caregivers. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 8, 172-178. DOI: 10.1161/CIRCOUTCOMES.114.001276.
- McIlvennan, C.K., Allen, L.A., Nowels, C., Brieke, A., Cleveland, J.C., & Matlock, D.D. (2014). Decision making for destination therapy left ventricular assist devices - “There was no choice” versus “I thought about it an awful lot”. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7, 374-380. Doi: 10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000729
- McIlvennan, C.K., & Allen, L.A. (2014). To DT or Not to DT, That Is the Question Working Toward a Comprehensive, Patient-Centered Perspective on Left Ventricular Assist Device for Destination Therapy. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7, 13-14. DOI: 10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000762
- Müller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Banzhoff, N., Krones, T. (2010). Shared decision making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling*, 82, 240–246. doi:10.1016/j.pec.2010.04.028
- Nilsen, P., Roback, K., Broström, A., & Ellström, P.-E. (2012). Creatures of habit: accounting for the role of habit in implementation research on clinical behaviour change. *Implementation Science*, 7.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2010). Perspective sur l’exercice de la profession infirmière. Found at : <https://www.oiiq.org/publications/repertoire/perspectives-de-lexercice-de-la-profession-dinfirmiere-edition-2010>

- Ottenberg, A.L., Cook, K.E., Topazian, R.J., Mueller, L.A., Mueller, P.S., & Swetz, K.M. (2014). Choices for Patients “Without a Choice” Interviews With Patients Who Received a Left Ventricular Assist Device as Destination Therapy. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7, 368-373. DOI: 10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000660
- Pieterse, A.H. , de Vries, M., Kunneman, M., Stiggelbout, A.M., & Feldman-Stewart, D. (2013). Theory-informed design of values clarification methods: A cognitive psychological perspective on patient health-related decision making. *Social Science & Medicine*, 77, 156-163. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.020>
- Registered Nurses’ Association of Ontario. (2006). Client centred care. Repéré à : <http://rnao.ca/bpg/guidelines/client-centred-care>
- Sepucha, K.R., Borkhoff, C.M., Lally, J., Levin, C.A., Matlock, D.D., Ng, C.J., Ropka, M.E., Stacey, D., Joseph-Williams, N., Wills, C.E., & Thomson, R. (2013). Establishing the effectiveness of patient decision aids: key constructs and measurement instruments. *Bio Med Central Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl 2), 1-11. <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/13/S2/S12>
- Stacey D., Légaré F, Col N.F., Bennett, C.L., Barry, M.J., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas H., Lyddiatt, A., Thomson, R., Trevena, L., & Wu, J.H.C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Review*, 1. DOI:10.1002/14651858.CD001431.pub4.
- Stacey, D., Kryworuchko, J., Bennett, C., Murray, M.A., Mullan, S. & Légaré, F. (2012). Decision Coaching to Prepare Patients for Making Health Decisions: A Systematic Review of Decision Coaching in Trials of Patient Decision Aids. *Medical Decision Making*, 32, E22-E33. DOI: 10.1177/0272989X12443311

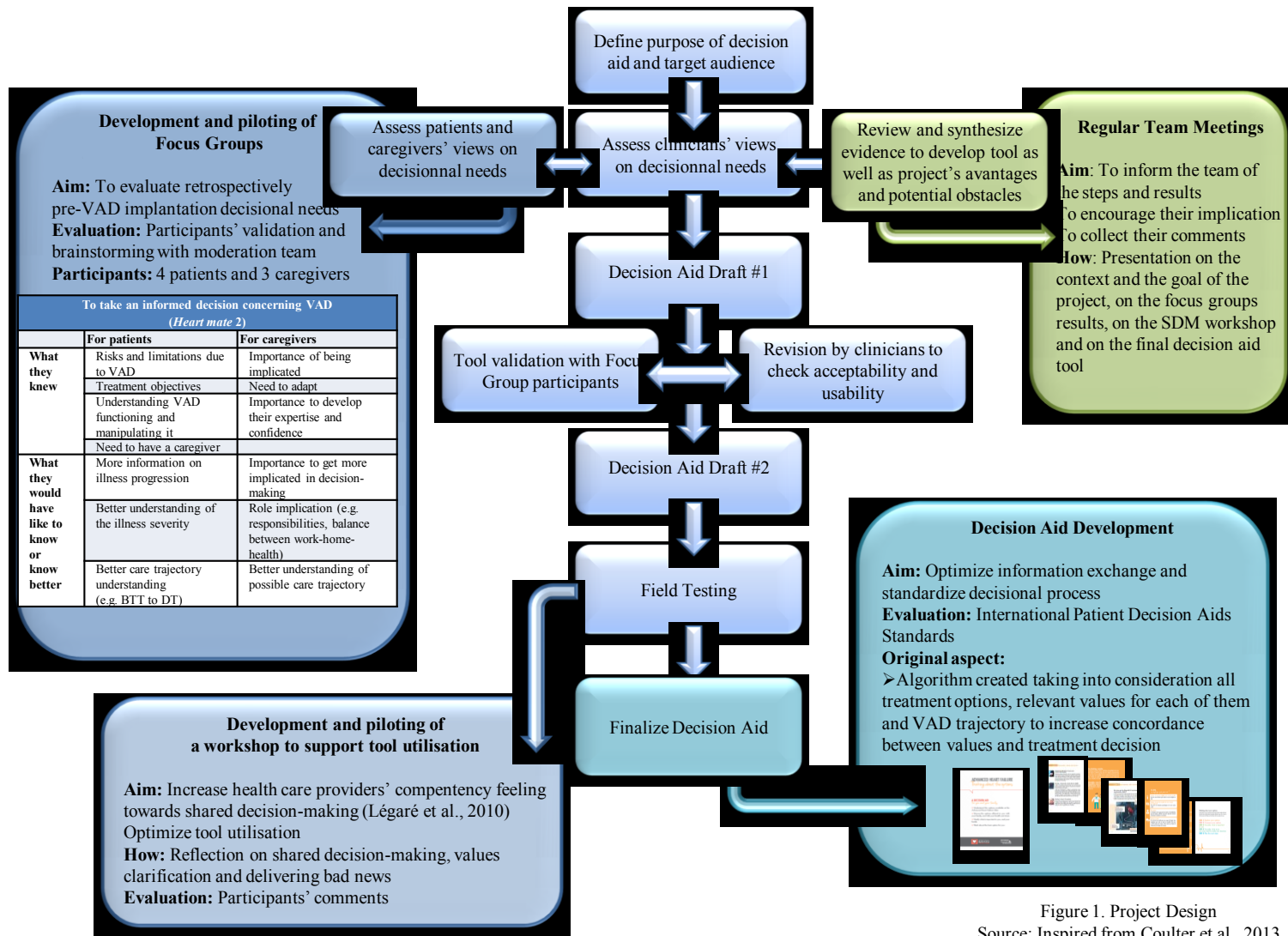


Figure 1. Project Design
 Source: Inspired from Coulter et al., 2013

Figure 4. Project Design
 Source: Inspired from Coulter et al., 2013

Discussion du rapport de stage

Co-développer et piloter un plan d'intervention visant à soutenir le processus de décision concernant l'implantation d'un DAV avec les patients vivant avec l'IC avancée et leur famille est délicat et complexe. Offrir du soutien et des outils en s'engageant dans un processus décisionnel est essentiel afin d'obtenir la meilleure gestion possible de cette maladie chronique en phase avancée. Des groupes de discussion avec des patients et leurs proches aidants, un atelier sur la prise de décision partagée et la clarification des valeurs professionnelles, des réunions régulières avec l'équipe de soins, ainsi qu'un outil d'aide à la décision ont permis une meilleure qualité du processus de réflexion et de la décision. La participation active de tous les acteurs, candidats au DAV, proches aidants et professionnels de la santé, est essentielle pour arriver à ce but.

Préoccupations majeures pour les candidats. Le temps disponible pour réfléchir et décider d'une option de traitements à partir de l'annonce du diagnostic peut être limité par une fenêtre d'opportunité restreinte, période où le patient est assez en santé pour passer au travers de la chirurgie et de la réadaptation. L'accessibilité aux professionnels de la santé est un élément essentiel pour les candidats en raison du temps limité de consultation, des capacités cognitives du patient possiblement affectées par la sévérité de la maladie ainsi que de la complexité de la décision elle-même.

Avoir accès à un outil d'aide à la décision facilite la compréhension de l'information reliée à une décision de santé, à la clarification des valeurs personnelles et à la participation active pendant le processus décisionnel (McCaffery et *al.*, 2013; Sepucha et *al.*, 2013). Malgré les bénéfices d'un tel outil, le niveau de littératie en santé des patients et des familles doit être pris en compte pour que les bénéfices soient possibles. Différentes stratégies, incluant la présentation de l'information essentielle en premier, la présentation de l'information numérique sous forme de

pictogrammes et l'utilisation du même dénominateur, ont été appliquées dans l'outil pour répondre aux besoins des personnes ayant un faible niveau de littératie en santé (McCaffery et al., 2013). Un outil d'aide à la décision adapté à différents niveaux de littératie facilite le transfert de connaissances et l'implication du patient, accomplissant ainsi le but premier de la prise de décision partagée, menant à une décision plus optimale, plus éclairée (McCaffery et al., 2013).

Préoccupations majeures pour les proches aidants. La gestion du stress du proche aidant était un élément important de la discussion. L'implication d'un proche aidant (p.ex. un conjoint, un membre de la famille, un ami) est recommandée (ISHLT, 2013), et est obligatoire au sein de la clinique pour avoir recours à la technologie du DAV. Le stress constant vécu par les proches peut affecter leur qualité de vie (Petty, 2011), voire même causer des séquelles émotionnelles à long terme pour les conjoints-proches aidants telles que des symptômes de stress post-traumatiques (Bunzel, Laederach-Hofmann, Wieselthaler, Roethy, & Wolner, 2007). Les rôles et responsabilités des proches aidants et leurs implications ont été soulignés dans l'outil d'aide à la décision, ce qui pourrait contribuer à une expérience plus positive.

Durant les groupes de discussions, les proches aidants ont mentionné qu'ils auraient voulu être plus impliqués durant le processus décisionnel. Dans l'outil d'aide à la décision, l'importance de l'implication du proche aidant a été soulignée. De plus, deux des trois couples interviewés rapportent avoir vécu une relation tendue durant cette période. Si les proches aidants étaient plus impliqués durant le processus décisionnel, leurs peurs et leur anxiété pourraient être diminuées (Kaan, Young, Cockell, & Mackay, 2010). De plus, rencontrer un autre « couple » (patient-proche aidant) vivant avec un DAV a été suggéré pour mieux comprendre l'importance du rôle de proche aidant ainsi que son implication, et ce, avant l'implantation du DAV. La

pertinence de cette suggestion a été confirmée durant le deuxième groupe de discussion et serait réalisable selon le point de vue des professionnels dans le contexte de la clinique.

Préoccupations majeures des professionnels de la santé. Un des défis de la recherche est d'intégrer une nouvelle pratique dans un milieu clinique. L'implantation d'une nouvelle pratique peut engendrer de la résistance de la part des professionnels de la santé. Les professionnels prônent certaines habitudes dans leur milieu de travail et la modification de ces pratiques cliniques peut parfois être ardue (Nilsen, Roback, Broström, & Ellström, 2012).

Pour assurer l'implantation et la pérennité de l'utilisation de la prise de décision partagée et de l'outil d'aide à la décision, les changements de pratique doivent être valorisés sur les plans professionnel, organisationnel et parfois même politique (Graham et al., 2006). Des associations, telles que l'*American Heart Association*, ont publié un énoncé soutenant l'importance d'une prise de décision partagée et ses bénéfices pour la clientèle vivant avec l'IC dont les candidats au DAV. De plus, l'organisation du milieu clinique promeut des soins centrés sur le patient. Bien que les outils d'aide à la décision facilitent le processus de prise de décision partagée, ils s'avèrent moins efficaces afin de préparer chacune des parties impliquées à ce processus (Joseph-Williams et al., 2014). Des interventions éducationnelles, telles qu'un atelier basé sur l'étendue de la prise de décision partagée pendant une consultation (Müller-Engelmann et al., 2011) et la clarification des valeurs professionnelles (Joseph-Williams et al., 2014), soulignent concrètement la valeur ajoutée du changement dans le milieu clinique.

Évaluation des objectifs d'apprentissage

De la planification, au développement et au pilotage d'un outil d'aide à la décision à l'aide de groupes de discussions et de rencontres avec l'équipe multidisciplinaire, le présent stage a permis de mettre en pratique et de consolider mes compétences de gestion de projet.

Mes lectures, l'animation de groupes de discussion, le développement d'un atelier professionnel ainsi que la création d'un outil d'aide à la décision m'ont permis de réaliser mes objectifs de stage en approfondissant et consolidant mes connaissances sur le processus de prise de décision partagée et sur la clientèle vivant avec l'IC avancée. De plus, la collaboration étroite avec l'équipe multidisciplinaire m'a permis d'améliorer ma communication orale de manière à être efficace et concise dans mes présentations. La présentation du projet, des résultats des groupes de discussions, de l'atelier et de l'outil m'ont permis de faciliter le transfert de connaissances tout au long de mon projet ainsi que de souligner l'importance de la contribution de chaque acteur à la réussite du projet. Les présentations lors de colloques scientifiques et de la semaine de l'infirmière 2015 à l'ICM ont aussi permis la diffusion du projet afin d'augmenter le transfert des connaissances. Toutes les différentes activités réalisées durant mon stage m'ont permis d'exercer mon leadership pour mener à terme ce projet. En dernier lieu, un apprentissage sur la gestion d'enjeux éthiques (p. ex. confidentialité des participants, travail avec des patients et des proches aidants) a été réalisé.

Conclusion

Le but de ce plan d'intervention visait à co-développer et mettre à l'essai une intervention de soutien à la prise de décision concernant l'implantation d'un DAV auprès du candidat vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée, sa famille et l'équipe multidisciplinaire. Les activités retenues pour ce plan d'intervention étaient des groupes de discussions, un atelier sur la prise de décision partagée, des réunions régulières avec l'équipe multidisciplinaire et la création d'un outil d'aide à la décision. Ces activités visaient à augmenter la participation active des candidats et des familles, faciliter l'échange d'information entre candidat, famille, et professionnels en plus de créer une opportunité d'augmenter la concordance entre les valeurs personnelles et l'option choisie. Ce projet est pertinent considérant l'augmentation de l'implantation de DAV au Canada dans les dernières années. De plus, l'approche utilisée et les activités du projet pourraient aussi être transférable dans d'autres situations où la prise de décision est un enjeu prioritaire en soulignant la participation active du patient et de la famille afin d'augmenter la qualité du processus décisionnel. « L'évolution des technologies nous demande de trouver des moyens d'être encore plus humain, pas moins. » [Traduction libre] (McIlvennan & Allen, 2014, p. 14); un défi non-négligeable.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2010). Espace montréalais d'information sur la santé. Repéré à <http://emis.santemontreal.qc.ca/outils/statistiques-interactives/utilisation-des-services/tableaux-par-problematiques/insuffisance-cardiaque/>
- American Heart Association. (2012). Decision making in advanced heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, *125*, 1928-1952. Doi: 10.1161/CIR.0b013e31824f2173
- Bunzel, B., Laederach-Hofmann, K., Wieselthaler, G., Roethy, W. & Wolner, E. (2007). Mechanical Circulatory Support as a Bridge to Heart Transplantation: What Remains? Long-term Emotional Sequelae in Patients and Spouses. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, *26* (4), 384- 389. DOI:10.1016/j.healun.2007.01.025
- Cianci, P., Lonergan-Thomas, H., Slaughter, M., & Silver, M.A. (2003). Current and potential applications of left ventricular assist devices. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *18*(1), 17-22.
- Coulter, A., Stilwell, D., Kryworuchko, J., Mullen, P.D., Ng, C.J., & van der Weijden, T. (2013). A systematic development process for patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *13*(Suppl 2), 1-7. doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S2
- Curtis, L.H., Greiner, M.A., Hammill, B.G., Kramer, J.M., Whellan, D.J., Schulman, K.A., & Hernandez, A.F. (2008). Early and long-term outcomes of heart failure in elderly persons, 2001-2005. *Archives of Internal Medicine*, *168*(22), 2481-2488.
- Graham, I.D., Logan, J., Harrison, M.B., Straus, S.E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in Knowledge Translation: Time for a Map? *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, *26*(1), 13–24. doi: 10.1002/chp.47
- Hamric, A., Spross, J.A. & Hanson, C.M. (2009). *Advanced Practice Nursing: An integrative Approach* (4th ed.). St-Louis, Mo: Saunders/Elsevier
- Institut de la statistique du Québec. (2013). Le bilan démographique du Québec – Éditions 2013. Repéré à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2013.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2012). Évaluation des données probantes sur les dispositifs d'assistance ventriculaire gauche HeartMate II® et HeartWare® pour le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique terminale. Repéré à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/ETMIS2012_Vol8_No15.pdf
- International Society for Heart and Lung Transplantation. (2013). The 2013 International society for heart and lung transplantation guidelines for mechanical circulatory support: Executive summary. *The Journal of Heart & Lung Transplantation*, *32*, 157–187. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2012.09.013>

- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, *94*, 291–309. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Kaan, A., Young, Q.-R., Cockell, S., & Mackay, M. (2010). Emotional experiences of caregivers of patients with a ventricular assist device. *Progress in Transplantation*, *20*(2), 142-147.
- Kinnersley, P., Phillips, K., Savage, K., Kelly, M.J., Farrell, E., Morgan, B., Whistance, R., Lewis, V., Mann, M.K., Stephens, B.L., Blazeby, J., Elwyn, G., Edwards, A.G.K. (2013). Interventions to promote informed consent for patients undergoing surgical and other invasive healthcare procedures. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *7*. DOI: [10.1002/14651858.CD009445.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD009445.pub2).
- Kirklin, J. K., Naftel, D. C., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Pagani, F. D., Miller, M. A., Baldwin, T., & Young, J. B. (2013). Fifth INTERMACS annual report: Risk factor analysis from more than 6,000 mechanical circulatory support patients. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, *32*, 141–156. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2012.12.004>
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M.-P., Harrison, M.B., Pluye, P., & Graham, I.D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, *25*, 18–25. DOI: [10.3109/13561820.2010.490502](https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502)
- MacIver, E. J. (2012). Deciding about heart transplantation or mechanical support: An empirical study and ethical analysis. (Thèse de doctorat, Université de Toronto, Toronto, Ontario). Repéré à : https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/34793/1/Maciver_Elizabeth_J_201211_PhD_Decisions.pdf
- McCaffery, K.,J., Holmes-Rovner, M., Smith, S.K., Rovner, D., Nutbeam, D., Clayman, M.L., Kelly-Blake, K., Wolf, M.S., & Sheridan, S.L. (2013). Addressing health literacy in patient decision aids. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making*, *13*(2), 1-14.
- McIlvennan, C.K., Jones, J., Allen, L.A., Lindenfeld, J., Swetz, K.M., Nowels, C., & Matlock, D.D. (2015). Decision-Making for Destination Therapy Left Ventricular Assist Devices- Implications for Caregivers. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, *8*, 172-178. DOI: [10.1161/CIRCOUTCOMES.114.001276](https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.114.001276).
- McIlvennan, C.K., Allen, L.A., Nowels, C., Brieke, A., Cleveland, J.C., & Matlock, D.D. (2014). Decision making for destination therapy left ventricular assist devices - “There was no choice” versus “I thought about it an awful lot”. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, *7*, 374-380. Doi: [10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000729](https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000729)

- McIlvennan, C.K., & Allen, L.A. (2014). To DT or Not to DT, That Is the Question Working Toward a Comprehensive, Patient-Centered Perspective on Left Ventricular Assist Device for Destination Therapy. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7, 13-14. DOI: 10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000762
- Müller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Banzhoff, N., Krones, T. (2010). Shared decision making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling*, 82, 240–246. doi:10.1016/j.pec.2010.04.028
- Nilsen, P., Roback, K., Broström, A., & Ellström, P.-E. (2012). Creatures of habit: accounting for the role of habit in implementation research on clinical behaviour change. *Implementation Science*, 7.
- O'Connor, A., Stacey, D., Jacobsen, M.J., Loiselle, M.-C. (2011). Améliorer les compétences des professionnels de la santé dans le soutien à la décision. Repéré à : <http://decisionaid.ohri.ca/francais>
- Petty, M.G. (2011). Left ventricular assist device therapy: Family caregivers' stress, perceived burden and quality of life. (Thèse de doctorat, Université du Minnesota, Minneapolis, Minnesota). Repéré à : <http://search.proquest.com/docview/1013614881/fulltextPDF/FB5EDFBEB9F444F89PQ/27?accountid=12543>
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2006). Client centred care. Repéré à : <http://rnao.ca/bpg/guidelines/client-centred-care>
- Sepucha, K.R., Borkhoff, C.M., Lally, J., Levin, C.A., Matlock, D.D., Ng, C.J., Ropka, M.E., Stacey, D., Joseph-Williams, N., Wills, C.E., & Thomson, R. (2013). Establishing the effectiveness of patient decision aids: key constructs and measurement instruments. *Bio Med Central Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl 2), 1-11. <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/13/S2/S12>
- Transplant Québec. (2012). Statistiques officielles. Repéré à : <http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques2012.pdf>

Annexe A

Annexe A

Lettre d'autorisation de la Direction des soins infirmiers



INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL



Montréal, le 23 octobre 2014

Madame Marie-Andrée Gauthier
Étudiante à la maîtrise en Sciences infirmières
Université de Montréal

Objet : Stage de fin d'études à la maîtrise en sciences infirmières à l'Institut de cardiologie de Montréal

Madame Gauthier,

J'ai le plaisir de vous accueillir pour votre stage de fin d'études de maîtrise à l'Institut de cardiologie de Montréal. Votre stage se déroulera sous la supervision de Dr Sylvie Cossette, professeure à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal et chercheure à l'Institut de cardiologie de Montréal. Madame Marie-France Ouimette, conseillère cadre en soins infirmiers et coordonnatrice de l'unité coronarienne par intérim, agira à titre de personne-ressource durant votre stage et siègera sur votre comité final d'évaluation. Mme Virginie Harris agira aussi en soutien à votre stage en tant qu'infirmière clinicienne de la clinique de transplantation et ayant réalisé son projet de maîtrise sur la même thématique.

Votre stage visera à co-développer et mettre à l'essai une intervention de soutien à la prise de décision concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire. Votre projet est tout à fait en lien avec les priorités de l'ICM et je m'assurerai de mettre en place les conditions nécessaires afin que vous puissiez mener votre projet à bon terme. Le stage inclut des rencontres avec les acteurs-clés, la rencontre avec quelques patients de la clinique de transplantation de l'ICM et devrait se terminer vers juin 2015 avec la rédaction d'un rapport et une présentation des résultats à l'ICM.

Je vous prie d'agréer, Madame Gauthier, l'expression de mes sentiments dévoués.

Marie-Josée Simard
Directrice des soins infirmiers par intérim

c.c. Annie Arsenault, coordonnatrice du service des archives médicales+
c.c. Carole Boucher, Directrice des services multidisciplinaires
c.c. Dr Sylvie Cossette, chercheure et professeure
c.c. Virginie Harris, infirmière clinicienne de la clinique de transplantation
c.c. Marie-France Ouimette, conseillère cadre en soins infirmiers et coordonnatrice de l'unité coronarienne par intérim
c.c. Dr Jean-François Tanguay, Directeur de l'unité coronarienne

.....
5000, rue Bélanger, Montréal (Québec) H1T 1C8 – 514 376-3330

Annexe B

Annexe B

Comparaison entre pratiques exemplaires et pratiques de la clinique de transplantation de l'ICM

Interventions (Kinnersley et al., 2013)	Interventions en place à la clinique de transplantation
Rencontre face-à-face (en personne ou en ligne)	Rencontre face-à-face en clinique externe (plus d'une fois PRN)
Matériel écrit	Document fourni par la compagnie de DAV (presque exclusivement en anglais) Document résumé et adapté du fournisseur par la clinique de transplantation (disponible en français ou anglais)
Matériel électronique	Site internet de la compagnie de DAV
Matériel audio-visuel	DVD fourni par compagnie du DAV (bilingue)
Matériel multimédia interactif	Aucune
Aide décisionnelle	Aucune
Conversations téléphoniques	Infirmière de la clinique et perfusionniste dispo 24/7
<i>Timing</i>	Avant admission et temps de réflexion

Annexe C

Annexe C

Échéancier

Objectifs du projet de stage	Personne(s) qui réalisera(nt)	Dépendances	Mars		Avril		Mai		Juin		Juillet		Août		Septembre		Octobre		Novembre		Décembre		Janvier		Février		Mars		Avril		Mai		Juin	
			1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30	1	15	30		
1. Recenser les besoins	MAG	Aucune																																
2. Rédiger le rapport de progression	MAG, SC	1.																																
3. Comité d'approbation	MAG, SC, MFO, VH	2.																																
4. Développer intervention		3.																																
4.1 Groupe de discussion																																		
4.1.1. Développer guide d'entrevue	MAG																																	
4.1.2. Recruter participant	MAG, VH																																	
4.1.3. Planifier pause-café et location de salle/matériel	MAG, MFO, VH																																	
4.2 Aide à la décision	MAG																																	
4.3 Atelier de clarification des valeurs professionnelles	MAG																																	
4.4. Critères d'évaluation de l'intervention	MAG																																	
5. Valider intervention	MAG	4.																																
5.1. Présentation à l'équipe multi																																		
6. Mettre à l'essai l'intervention	MAG	3., 4.																																
6.1 Analyser groupe de discussion																																		
6.2 Présentation de l'analyse à l'équipe																																		
6.3 Premier brouillon de l'aide à la décision																																		
6.4. Obtenir commentaires sur l'aide à la décision de l'équipe																																		
6.5 Obtenir commentaires des participants aux groupes de discussion																																		
6.6. Finaliser aide à la décision																																		
7. Recruter des candidats pour tester outil	MAG, VH, MFO	6.																																
8. Implanter l'aide à la décision	MAG	7.																																
9. Évaluer l'intervention	MAG	4., 5., 6., 7.																																
10. Diffuser les résultats	MAG	9.																																
10.1. Diffuser résultats à l'interno																																		
10.1.2. Présenter projet lors de la semaine de l'infirmière																																		
10.2. Diffuser résultats à l'externe																																		
10.2.1. Présenter au SIDIHF (par affiche)																																		
10.2.2. Présenter au CCOH (présentation orale) TBD																																		
10.2.3. Publier article dans CJCHTBD																																		
11. Évaluer le processus de stage	MAG	Aucune																																
12. Rédiger le rapport final	MAG, SC	Aucune																																
13. Participer au séminaire de stage 2	MAG	3.																																
	MAG: Marie-André Gauthier																																	
	SC: Sylvie Carotte																																	
	MFO: Marie-France Ouimette																																	
	VH: Virginie Hérir																																	
	MAG																																	
	MAG, SC																																	
	MAG, MFO, VH																																	
	MAG, SC, MFO, VH																																	
	MAG, VH																																	

Annexe D

Annexe D
Guide d'entrevue du groupe de discussion
Section D.1 Partie 1

Groupes de discussion

Thème: Soutenir la prise de décision partagée concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire auprès des patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée et leurs familles.

Objet: Évaluation rétrospective des besoins informationnels des porteurs de DAV et leurs proches aidants à l'égard de leur prise de décision pré-implantation

Temps estimé: 2h15minutes

- 15 minutes pour l'arrivée des participants et mise en situation,
- 45 minutes pour la discussion de groupe,
- 15 minutes pour pause-café pour patients et proches aidants et *debriefing* pour les formateurs et observateurs
- 30 minutes des groupes de discussion (soit un avec les patients et l'autre avec les proches aidants) simultanément
- 15 minutes évaluation??? Et départ des participants
- 15 minutes de *debriefing* avec formateurs et observateurs des discussions et du déroulement de la journée

Déroulement de l'entrevue de groupe (patients et proches aidants)

Arrivée des participants (*Names tags*)
Présentation des animatrices (MAG et VH)
Inviter à s'asseoir

Début du groupe de discussion
Mise en situation par MAG

Mise en situation (patients et proches aidants)

Bonjour à tous et à toutes et bienvenue. Tout d'abord, je veux vous remercier de prendre de votre temps pour partager votre expérience avec nous. Je m'appelle Marie-Andrée Gauthier et je suis infirmière. Je suis présentement en train de compléter une maîtrise en sciences infirmières, soit une formation pour devenir infirmière conseil. Dans le cadre de mon travail de fin de programme d'étude, je me penche sur les besoins des patients et des proches aidants avant l'implantation de l'assistance ventriculaire. Je vous présente Virginie Harris, infirmière à la clinique, qui va m'accompagner durant la discussion. J'animerai la première partie de la discussion de groupe d'aujourd'hui qui devrait durer environ 45 minutes.

Vous avez été invité(e), car vous avez vécu ou vivez avec un DAV ou accompagné(e) quelqu'un qui portait un DAV. Aujourd'hui, nous aimerions discuter avec vous de votre expérience avec le DAV. Ce groupe de discussion a pour objectif de faire ressortir les besoins que, selon vous, les futurs porteurs de DAV et leurs proches aidants devraient connaître pour prendre une décision éclairée. Ces informations vont nous aider à mieux accompagner/guider/informer les futurs candidats au DAV. De plus, ces informations vont nous aider à développer un document d'aide au processus de prise de décision.

Nous enregistrons la discussion afin de ne pas oublier vos propos et aussi pour en faire la description la plus juste possible. Soyez assuré que tout sera confidentiel, en aucun temps votre nom ne sera révélé. L'enregistrement sert seulement à faire ressortir vos idées et vos suggestions. Après la fin de ma formation de maîtrise et de la rédaction des rapports, l'enregistrement sera détruit. Toutes les informations partagées aujourd'hui seront gardées confidentielles. Le contenu des discussions est confidentiel et aucun nom ne sera divulgué.

Afin de faciliter les échanges, je vous demanderais de parler un à la fois. Je vous invite également à prendre des notes sur les feuilles mises à votre disposition afin de ne pas perdre vos idées en attendant votre tour de parole.

Avant de commencer, Virginie et moi aimerions connaître vos attentes envers le groupe? et envers nous?

Tout d'abord, nous allons commencer par nous présenter à tour de rôle. Une fois que le tour de table sera terminé, je vais vous poser une première question. Ensuite, vous êtes invité(e) à vous exprimer sur la question. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Et, il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les autres. Nous aimerions entendre tout le monde sur les questions. Le but de ce groupe est d'avoir une discussion, et de bâtir sur ce que les autres disent. Tout le monde à son expérience et son expertise et doit se sentir à l'aise de s'exprimer librement. *Cell phone turned off!* Est-ce que le déroulement de la discussion est clair?

Catégories	Objectifs	Questions	Personnel	Temps alloué
Ouverture	Mettre les participants à l'aise	PA: Dites-moi votre nom et le lien avec le porteur de DAV PT: Dites-moi votre nom et combien de temps vivez-vous ou avez vécu avec le DAV	MAG Observateurs (prendre notes sur terrain)	5 minutes
Introduction	Introduire le sujet Mettre en lumière l'expérience concernant la période pré-implantation dans le contexte d'IC avancée	Pourriez-vous décrire le moment où vous avez réalisé que vous étiez rendu à un stade avancé de l'IC, c'est-à-dire, gravement malade? Questions exploratoires : Comment vous sentiez-vous? Étiez-vous seul(e), accompagné(e), réceptif(ve), décompensé(e) ...?	MAG Observateurs (prendre notes sur terrain)	5 minutes
Transition	Mettre en lumière les perceptions concernant le DAV en période pré-implantation	Comment le DAV vous a été présenté? Question de relance : En d'autres mots, comment le DAV a été introduit? Discuter/abordé? Quelles ont été vos premières impressions du DAV?	MAG Observateurs (prendre notes sur terrain)	7 minutes
Clés	Mettre en lumière les facteurs influençant le processus de prise de décision	Quels facteurs ont facilité votre processus de réflexion et de décision d'avoir un DAV? Question de relance: Qu'est-ce qui a rendu la décision plus facile? Questions exploratoires: Parlons un peu de ce qui a rendu la décision difficile? Qu'est-ce qui vous a le plus aidé à prendre votre décision?	MAG Observateurs (prendre notes sur terrain)	10 minutes
	Mettre en lumière leurs perceptions par rapport à la qualité de la décision	Si c'était à refaire, reprendriez-vous la même décision que vous avez prise i.e. accepter le DAV? Question de relance : Est-ce que vous recommanderiez le DAV à quelqu'un...	MAG Observateurs (notes terrain)	10 minutes
	Mettre en lumière le point le plus important de leur expérience afin d'améliorer le processus de prise de décision	Quel conseil donneriez-vous aux futurs candidats du DAV? aux futurs proches aidants de DAV?	MAG Observateurs (notes terrain)	5 minutes

Fermeture	Réfléchir aux commentaires émis durant la discussion	<p>En résumé, pendant le processus de prise de décision, les facteurs qui vous ont influencé votre décision sont (....) et la clinique pourrait mieux préparer les futurs patients en (...).</p> <p>Est-ce que ça résume bien les échanges? Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter à ce résumé?</p> <p>Question de relance : Auriez-vous aimé discuter de quelque chose qui n'a pas été demandé? <i>Qu'avez-vous pensé de la discussion?</i> <i>Est-ce qui peut être fait pour améliorer le focus group?</i></p>	MAG Observateurs (prendre notes sur terrain)	3 minutes
------------------	--	--	--	------------------

Debriefing (15 minutes) (MAG, VH, observateurs)

Ajustement des questions PRN pour la 2^e partie

Annexe D
Guide d'entrevue du groupe de discussion
Section D.2 Partie 2. Proches aidants

Groupe de discussion (proches aidants seulement)

Thème: Soutenir la prise de décision partagée concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire auprès des patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée et leurs familles

Objet: Évaluation rétrospective des besoins informationnels des proches aidants à l'égard de leur prise de décision pré-implantation du DAV

Temps estimé: 50 minutes

- 5 minutes pour l'arrivée des participants et l'introduction à la discussion/explications,
- 30 minutes pour la discussion de groupe,
- 15 minutes de *debriefing* pour les formateurs et observateurs

Déroulement du groupe de discussion (proches aidants seulement)

Arrivée des participants

Inviter à s'asseoir

Début du groupe de discussion

Mise en situation par MAG ou VH

Mise en situation (proches aidants seulement)

Bonjour à tous et à toutes. Je m'appelle Marie-Andrée Gauthier. J'animerai la deuxième partie du groupe de discussion qui devrait durer environ 30 minutes.

Vous êtes ici cet après-midi pour partager votre expérience avec l'assistance ventriculaire. Ce groupe de discussion a pour objectif de faire ressortir les éléments que, selon vous, les futurs proches aidants devraient connaître avant de s'investir dans ce rôle. Ces informations vont nous aider à développer un document d'aide à la décision pour les futurs candidats et leurs proches.

Comme pour la première partie, nous enregistrons la discussion afin de ne pas oublier vos propos et aussi pour en faire la description. L'enregistrement sert seulement à faire ressortir vos idées et vos suggestions. Après la remise de mon rapport de stage, l'enregistrement sera détruit. Toutes les informations partagées aujourd'hui seront gardées confidentielles. Le contenu des discussions est confidentiel et aucun nom ne sera divulgué.

Afin de faciliter les échanges, je vous demanderais de parler un à la fois. Je vous invite également à prendre des notes sur les feuilles mises à votre disposition afin de ne pas perdre vos idées en attendant votre tour de parole.

Tout d'abord, nous allons refaire un tour de table pour nous présenter. Une fois que le tour de table sera terminé, je vais vous poser une première question. Ensuite, vous êtes invité(e) à vous exprimer sur la question. Encore une fois, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Et, il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les autres. Tout le monde à son expérience et son expertise et doit se sentir à l'aise de s'exprimer librement.

Est-ce que le déroulement de la discussion est clair?

Catégories	Objectifs	Questions	Personnes responsables	Temps alloué
Ouverture	Mettre à l'aise les participants	PA: Nom et hobbies/passe-temps?	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	2 minutes
Introduction	Introduire le sujet Mettre en lumière leurs expériences dans le contexte de proches aidants	Comment décririez-vous votre rôle en tant que proche aidant? Question exploratoire : Comment vous sentez-vous par rapport à votre rôle d'aidant? Avez-vous rencontré des changements dans votre vie? Positifs ou négatifs... Des craintes/peurs/ inquiétudes, des difficultés ?	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	3 minutes
Transition	Mettre en lumière les perceptions concernant le DAV	Avec les descriptions de votre rôle dont vous nous avez faites part, quelles informations seraient importantes à recevoir pré-implant pour un futur proche aidant? Question de relance : Quelles informations sont utiles pour vous aider à prendre cette décision?	MAG ou VH Écrire liste d'infos utiles à savoir pour PA sur flip board Observateurs (prendre notes sur le terrain)	10 minutes
Clés	Mettre en lumière les besoins informationnels pertinents pour prendre une décision éclairée	Selon vous, qu'est-ce qui serait le plus important/aidant à savoir/comprendre avant de s'investir dans le rôle de proche aidant? Avec le recul, quelles informations auriez-vous aimé avoir avant l'opération/implantation du DAV pour prendre votre décision? Questions de relance : Quel conseil donneriez-vous aux futurs proches aidants de DAV?	MAG ou VH Ajoutez astérisques sur infos les + utiles à savoir pour PA sur flip board Observateurs (prendre notes sur le terrain)	10 minutes
Fermeture	Réfléchir aux commentaires émis durant la discussion	En résumé, pendant le processus de prise de décision d'avoir ou non un DAV, La description de votre rôle serait (...). Les informations importantes à savoir pour les futurs proches aidants sont (...). Est-ce que ça résume bien les échanges?	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	5 minutes

		<p>Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter à ce résumé?</p> <p>Question de relance : Auriez-vous aimé discuter de quelque chose qui n'a pas été demandé? <i>Qu'avez-vous pensé de la discussion?</i> <i>Est-ce qu'elle a répondu à vos attentes?</i> <i>Est-ce qui peut être fait pour améliorer le focus group?</i></p>		
--	--	---	--	--

Debriefing (15 minutes) (MAG, VH, observateurs)

Annexe D

Guide d'entrevue du groupe de discussion Section D.3 Partie 2 Patients

Groupe de discussion (patients seulement)

Thème: Soutenir la prise de décision partagée concernant l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire auprès des patients vivant avec l'insuffisance cardiaque avancée et leurs familles

Objet: Évaluation rétrospective des besoins informationnels des patients à l'égard de leur prise de décision pré-implantation du DAV

Temps estimé: 50 minutes

- 5 minutes pour l'arrivée des participants et l'introduction à la discussion/explications,
- 30 minutes pour la discussion de groupe,
- 15 minutes de *debriefing* pour les formateurs et observateurs

Déroulement de l'entrevue de groupe (patients seulement)

Arrivée des participants
Inviter à s'asseoir

Début du groupe de discussion
Mise en situation par MAG ou VH

Mise en situation (patients seulement)

Bonjour à tous et à toutes. Je m'appelle Marie-Andrée Gauthier. J'animerai le deuxième groupe de discussion d'aujourd'hui qui devrait durer environ 30 minutes.

Vous êtes ici cet après-midi pour partager votre expérience avec l'assistance ventriculaire. Ce groupe de discussion a pour objectif de faire ressortir les éléments que, selon vous, les futurs patients porteurs de DAV devraient connaître avant d'accepter la pompe cardiaque. Ces informations vont nous aider à développer un document pour les futurs candidats et leurs proches qui vont faire face à la même décision que vous.

Comme pour la première partie, nous enregistrons la discussion afin de ne pas oublier vos propos et aussi pour en faire la description. L'enregistrement sert seulement à faire ressortir vos idées et vos suggestions. Après la remise de mon rapport de stage, l'enregistrement sera détruit. Toutes les informations partagées aujourd'hui seront gardées confidentielles. Le contenu des discussions est confidentiel et aucun nom ne sera divulgué.

Afin de faciliter les échanges, je vous demanderais de parler un à la fois. Je vous invite également à prendre des notes sur les feuilles mises à votre disposition afin de ne pas perdre vos idées en attendant votre tour de parole.

Tout d'abord, nous allons refaire un tour de table pour nous présenter. Une fois que le tour de table sera terminé, je vais vous poser une première question. Ensuite, vous êtes invité(e) à vous exprimer sur la question. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Et, il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les autres. Tout le monde à son expérience et son expertise et doit se sentir à l'aise de s'exprimer librement.

Est-ce que le déroulement de la discussion est clair?

Catégories	Objectifs	Questions	Personnes responsables	Temps alloué
Ouverture	Mettre à l'aise les participants	PT: Nom et hobbies?	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	2 minutes
Introduction	Introduire le sujet Mettre en lumière leurs expériences dans le contexte de patients	Comment le DAV a changé votre vie? Question de relance : Avez-vous rencontré des changements physiques? Des barrières, des craintes/peurs/inquiétudes, des difficultés envers l'implantation du DAV? Ou après (enseignement du fonctionnement du DAV ou des inquiétudes pour leur conjoint ou leurs proches... (certains ont des enfants))?	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	3 minutes
Transition	Mettre en lumière les perceptions concernant le DAV	Avec les descriptions du DAV dont vous m'avez faites part, quelles informations seraient importantes à recevoir pré-implant en tant que futur porteur de DAV? Question de relance : Quelles informations sont utiles pour vous aider à prendre cette décision?	MAG ou VH Écrire liste d'infos utiles à savoir pour PA sur flip board Observateurs (prendre notes sur le terrain)	10 minutes
Clés	Mettre en lumière les besoins informationnels pertinents pour prendre une décision éclairée	Selon vous, qu'est-ce qui serait le plus important/aidant à savoir/comprendre avant d'accepter le DAV? Avec le recul, quelles informations auriez-vous aimé avoir avant l'opération/implantation du DAV pour prendre votre décision? Questions de relance : Quel conseil donneriez-vous aux futurs porteurs de DAV?	MAG ou VH Ajoutez astérisques sur infos les + utiles à savoir pour PA sur flip board Observateurs (prendre notes sur le terrain)	10 minutes
Fermeture	Réfléchir aux commentaires émis durant la discussion	En résumé, pendant le processus de prise de décision d'avoir ou non un DAV, La description de votre rôle serait (...). Les informations les plus importantes à	MAG ou VH Observateurs (prendre notes sur le terrain)	5 minutes

		<p>savoir pour les futurs porteurs DAV sont(...)</p> <p>Est-ce que ça résume bien les échanges? Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter à ce résumé?</p> <p>Question de relance : Auriez-vous aimé discuter de quelque chose qui n'a pas été demandé? <i>Qu'avez-vous pensé de la discussion?</i> <i>Est-ce que ce groupe de discussion a répondu à vos attentes?</i> <i>Est-ce qui peut être fait pour améliorer le focus group?</i></p>		
--	--	--	--	--

Debriefing (15 minutes) (MAG, VH, observateurs)

Annexe E

Annexe E

Message transmis pour obtenir la permission de transmettre les coordonnées des participants éligibles au groupe de discussion

Je vous contacte aujourd'hui pour vous informer d'un groupe de discussion qui va avoir lieu à l'ICM. Ce groupe de discussion vise à améliorer le soutien que l'on peut donner aux patients et à leur famille vivant avec le DAV. Vous serez environ 5 personnes et un membre de votre entourage dans la discussion. Vous aurez la chance de discuter de votre expérience et vos besoins avec le DAV.

Je vous demande votre permission de pouvoir transmettre vos coordonnées à Marie-Andrée Gauthier, l'infirmière qui animera ce groupe de discussion. Elle pourra vous donner toutes les informations que vous désirez. Vous êtes tout à fait libre de participer ou non à ce groupe de discussion. Cela ne vous engage à rien. Vous êtes tout à fait libre de participer ou non à ce groupe de discussion. Que vous participiez ou non, cela ne changera rien dans les soins et les services que vous recevez à l'ICM.

Annexe F

Annexe F

Lettre d'invitation au groupe de discussion

Vendredi le 9 janvier, 2015

Objet : Lettre d'invitation pour groupe de discussion sur la réalité des porteurs d'assistance ventriculaire et de leurs proches aidants

Bonjour Mme/ M _____,

À la clinique de transplantation de l'Institut de cardiologie de Montréal nous visons à améliorer le soutien que l'on peut donner aux patients et à leur famille. Afin de mieux comprendre votre expérience et vos besoins, nous vous invitons à un groupe de discussion d'une durée approximative de 2 heures. Ce groupe se tiendra à l'ICM. Le groupe sera composé d'environ 6-8 personnes soit des patients et leur proche aidant qui ont déjà reçu des soins de la clinique de transplantation. Les discussions nous serviront à améliorer comment l'équipe peut vous aider à vous soutenir dans ce processus lorsque vous êtes référés à la clinique de transplantation de l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM).

Votre contribution est importante car votre expertise et celle de votre proche aidant permettront d'apporter un éclairage sur les informations essentielles à discuter avec les futurs candidats au dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) et leurs proches lors de leurs visites à l'ICM. Vos recommandations serviront aussi à construire un nouveau document d'aide à la décision.

Lors de votre venue pour le groupe de discussion, la discussion se divisera en 2 parties. Pendant la première partie, nous échangerons tous ensemble, vous et votre proche aidant, sur des questions relatives à votre vie avec le DAV. Durant la deuxième partie, nous rencontrerons les patients et les proches aidants séparément afin que chacun puisse nous indiquer les informations qu'il/elle juge pertinentes pour prendre une décision éclairée lorsqu'un DAV est proposé. Il y aura une pause-café, incluant breuvages et collations, entre les deux parties.

Toutes les informations échangées durant le groupe de discussion seront traitées en toute confidentialité et ne seront communiquées que sous forme de recommandations. Nous vous garantissons qu'aucune information recueillie permettant de vous identifier ne sera divulguée.

Si vous et votre proche aidant êtes intéressé(e)s à participer à ce groupe de discussion, nous vous invitons à compléter le formulaire ci-dessous et à nous le retourner dans l'enveloppe prévue à cet effet. Nous vous contacterons pour vous informer de la date du groupe de discussion.

Si vous avez des questions, vous pouvez nous contacter via courriel ou par téléphone. Nous vous remercions énormément de votre collaboration.

Marie-Andrée Gauthier, inf. BSc.N.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université de Montréal
Tél : (XXX) XXX-XXXX
Courriel: -----

Virginie Harris, inf., M.Sc.
Clinique de transplantation-DAV
Institut de cardiologie de Montréal

Annexe G

Annexe G

Formulaire à remplir pour groupe de discussion

Si vous acceptez ces conditions, SVP cochez la case et signez votre nom dans l'espace prévu ci-dessous.

Nous acceptons de participer à un groupe de discussion.

Patient

Nom en lettres moulées : _____

Signé par : _____ Le: _____ (Date)

Téléphone : () _____ - _____

Courriel: _____

Proche aidant

Nom en lettres moulées : _____

Signé par : _____ Le: _____ (Date)

Téléphone : () _____ - _____

Courriel : _____

SVP veuillez cochez la ou les dates qui vous conviennent le plus pour participer au groupe de discussion :

Mercredi le 21 janvier à 10:00

Lundi le 2 février à 13:00

Annexe H

Annexe H

Entente de confidentialité pour groupe de discussion

Groupe de discussion sur la réalité des porteurs d'assistance ventriculaire et de leurs proches aidants :
ENTENTE DE CONFIDENTIALITÉ

Groupe de discussion

Vous avez accepté de prendre part à un groupe de discussion. Le groupe de discussion vise à cerner les besoins des futurs porteurs d'assistance ventriculaire et de leurs proches aidants pour les aider dans le processus de prise de décision. Ce groupe de discussion permettra à l'équipe multidisciplinaire de mieux cibler les informations importantes à discuter avec les nouveaux patients de la clinique de transplantation de l'ICM ainsi qu'à construire un nouveau document d'aide à la décision.

Participation volontaire

Vous êtes tout à fait libre de participer ou non à ce groupe de discussion. Que vous participiez ou non, il n'y aura aucune répercussion sur les soins et les services que vous recevez à l'ICM. Si vous acceptez de participer, vous pouvez vous abstenir de répondre à certaines questions durant le groupe de discussion, si vous ne vous sentez pas confortable. Vous pouvez vous changer d'avis à n'importe quel moment.

Enregistrement sur fichier sonore numérique

Les discussions durant le groupe seront enregistrées afin que nous puissions y revenir pour en faire une description la plus juste possible. Soyez assuré qu'en aucun temps, votre nom ou celui de votre proche aidant ne sera mentionné et tout sera confidentiel. À la fin du projet, l'enregistrement sera détruit.

Utilisation de l'information

Cette information pourra être utilisée :

- Pour proposer un guide de soutien à la prise de décision pour les patients et les familles,
- Pour rédiger une partie du rapport de stage de l'infirmière qui poursuit ses études de maîtrise en sciences infirmières, et des activités de diffusion scientifique (conférences, articles grand public, articles scientifiques),
- Comme contenu d'enseignement pour les professionnels de la santé.

Si vous acceptez, SVP cochez la case et signez votre nom dans l'espace prévu ci-dessous.

[] J'accepte de participer à un groupe de discussion.

Nom en lettres moulées : _____

Signé par : _____ Le: _____ (Date)

Annexe I

Annexe I

Résultats des groupes de discussions Section I.1 Besoins informationnels des patients et des proches aidants

Pour prendre une décision éclairée concernant le DAV (Heart mate 2)		
	Pour les patients	Pour les proches aidants (PA)
Ce qu'ils ont su	Complications et limitations reliées au DAV	Importance de l'implication du PA
	Objectifs du traitement	Besoin de s'adapter
	Fonctionnement et manipulation du DAV	Importance de développer son expertise et sa confiance
	Besoin d'être accompagné(e)	
Ce qu'ils auraient aimé savoir	Plus d'information sur la progression de leur état de santé	Importance de l'implication dans la discussion et le processus de réflexion
	Compréhension de la sévérité de la maladie	Intensité du rôle (e.g. responsabilités, équilibre entre travail-maison-santé personnelle)
	Compréhension de la trajectoire de soins (c.-à-d. pont à la transplantation vs traitement définitif)	Compréhension la trajectoire de soins

Annexe I

Résultats des groupes de discussion Section I.2 Étapes de la prise de décision partagée auprès de la clientèle

Analyse du processus décisionnel à l'aide du modèle de l'approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée	
Étapes du modèle (Légaré, Stacey et les membres de l'équipe IP, 2010)	Étapes d'une prise de décision soulignées
Initiateur du processus décisionnel	Choc de l'annonce de phase terminale
Décision à prendre	Perception d'avoir le choix
Échange d'information	Échange d'information <ul style="list-style-type: none"> - Pour les patients - Pour les proches aidants
Valeurs/Préférences	Soutien <ul style="list-style-type: none"> - Communication - Timing/Temps de réflexion - Accès - Flexibilité
Faisabilité	Rencontrer avec un autre 'couple' patient-proche aidant
Choix effectif	Qualité de la décision

Annexe I

Résultats des groupes de discussion Section I.3 Recommandations pour améliorer les soins et services auprès de la clientèle

Recommandations des participants pour améliorer l'expérience générale avec le DAV	
<p>Gestion de stress du proche aidant Ajouter d'une séance individuelle avec le perfusionniste</p> <p>Encourager le proche aidant à manipuler le DAV régulièrement à la maison; plus il est impliqué, plus ça diminue leur stress!</p> <p>Former le plus de personnes possible pour permettre un répit au proche</p> <p>Encourager le proche aidant à accepter de l'aide, à prendre soin de lui</p>	<p>Trajectoire de soins Expliquer l'aspect imprévisible de vivre avec un DAV (p.ex. risques de l'opération, de l'appareil, de l'attente de la greffe, etc.)</p> <p>Discuter des soins de fin de vie difficile et délicate; les inquiétudes entourant le décès possible du patient sont déjà présentes. Ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise avec la discussion de fin de vie. Si la discussion est amorcée, il faut s'assurer de respecter le choix du patient.</p>
<p>Services et soutien de l'équipe de transplantation Rencontre avec un autre 'couple' patient-proche aidant vivant avec un DAV facilite la prise de décision</p> <p>Continuer à être flexible dans l'offre des services et dans la formation pré et post-implantation</p>	<p>Accessibilité Mieux sensibiliser les ressources externes (p.ex. CLSC, ambulanciers, premiers répondants, etc.)</p> <p>Vivre à la maison est préférable autant pour le patient que pour le proche aidant</p> <p>Création d'un réseau de soutien autant pour le patient et le proche aidant</p>

Annexe J

Annexe J

Lettre envoyée aux participants pour valider les résultats des groupes de discussions

Objet : Lettre de remerciement pour groupe de discussion sur la réalité des porteurs de dispositif d'assistance ventriculaire et de leurs proches aidants

Bonjour [insérer nom],

À la clinique de transplantation de l'Institut de cardiologie de Montréal nous visons à améliorer le soutien que l'on peut donner aux patients et à leur famille. Votre participation aux groupes de discussions nous permet d'améliorer le processus de prise de décision lorsque les patients sont référés à la clinique.

Le partage de votre expertise et celle de votre proche aidant ont permis d'apporter un éclairage sur les informations essentielles à discuter avec les futurs candidats au dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) et leurs proches lors de leurs visites à l'ICM. Voici un résumé des informations qui sont ressorties lors des groupes de discussion pour prendre une décision éclairée. Si d'autres points vous semblent pertinents pour compléter ce tableau, s'il-vous-plaît me contacter via téléphone ou courriel indiqués ci-dessous.

Pour prendre une décision éclairée concernant le dispositif d'assistance ventriculaire (<i>Heart mate 2</i>)		
	Pour les patients	Pour les proches aidants (PA)
Ce que vous avez su	Complications et limitations reliées au DAV	Importance de l'implication du PA
	Objectifs du traitement	Besoin de s'adapter
	Fonctionnement et manipulation du DAV	Importance de développer son expertise et sa confiance
Ce que vous auriez aimé savoir	Plus d'information sur la progression de leur état de santé	Importance de l'implication dans la discussion et le processus de réflexion
	Compréhension de la sévérité de la maladie	Compréhension de la trajectoire de soins
	Compréhension de la trajectoire de soins (c.-à-d. vous pouvez ne plus être éligible pour la greffe)	Intensité du rôle (e.g. responsabilités, équilibre entre travail-maison-santé personnelle)

Voici un résumé des recommandations faites à l'équipe de la clinique de transplantation pour mieux soutenir les patients et leurs proches aidants. Si d'autres recommandations vous semblent pertinentes à ajouter à cette liste, s'il-vous-plaît me contacter via téléphone ou courriel indiqués ci-dessous.

Gestion du stress pour le proche aidant

- Ajout d'une séance individuelle avec le perfusionniste
- Encourager le proche aidant à manipuler le DAV régulièrement à la maison; plus ils sont impliqués, plus ça diminue leur stress!
- Former le plus de personnes possible pour permettre un répit au proche
- Encourager le proche aidant à accepter de l'aide, à prendre soin de lui

Trajectoire de soins

- Expliquer l'aspect imprévisible de vivre avec un DAV (e.g. risques de l'opération, du DAV, de l'attente de greffe, etc.)
- Discussion sur les soins de fin de vie difficile et délicate; les inquiétudes entourant le décès possible du patient sont déjà présentes. Ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise avec la discussion de fin de vie. Si la discussion est amorcée, il faut s'assurer de respecter le choix du patient.

Accessibilité

- Mieux sensibiliser les ressources externes (e.g. CLSC, ambulanciers, etc.)
- Accès à différents médiums éducatifs aidant à mieux comprendre qu'est-ce qu'un DAV et ce que cela implique
- Vivre à la maison est préférable autant pour le patient que pour le proche
- Besoin d'un accès rapide et en tout temps aux professionnels de l'ICM
- Créer un réseau de soutien pour le patient et le proche aidant

Services et soutien de l'équipe de transplantation

- Rencontrer un autre porteur de DAV et son proche aidant facilite la prise de décision
- Excellente flexibilité des services et de la formation
- Équipe à l'écoute des besoins de sa clientèle
- Avec le recul, bonne impression générale de l'expérience pré-implantation

Vos recommandations ont aussi servi à construire un nouveau document d'aide à la décision. Une copie du document vous sera envoyée sous peu.

Nous vous remercions énormément de votre collaboration!

Marie-Andrée Gauthier, inf., BSc.inf.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université de Montréal
Tél : (XXX) XXX-XXXX
Courriel: -----

Annexe K

Annexe K

Lettre envoyée aux participants pour évaluer l'outil d'aide à la décision

Jeudi le 11 juin 2015

Objet : Outil d'aide à la décision pour le candidat au dispositif d'assistance ventriculaire et son proche aidant

Bonjour [insérer nom],

À la clinique de transplantation de l'Institut de Cardiologie de Montréal, nous visons à améliorer le soutien que l'on peut donner aux patients et à leur famille. Votre participation aux groupes de discussions nous a permis de créer un outil d'aide à la décision pour les candidats au dispositif d'assistance ventriculaire et leur proche aidant.

Vous trouverez l'outil ci-joint. Il nous ferait plaisir d'avoir vos commentaires sur cet outil. Pour nous aider à améliorer ce document, vous trouverez ci-joint un questionnaire ainsi qu'une enveloppe prépayée afin de nous faire parvenir vos commentaires et vos suggestions. Vous pouvez aussi nous faire part de vos commentaires par courriel ou par téléphone, indiqués ci-dessous.

Nous vous remercions énormément de votre temps et de votre collaboration à ce projet!

Marie-Andrée Gauthier, inf., BSc.inf.
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université de Montréal
Tél : (XXX) XXX-XXXX
Courriel: -----

Annexe L

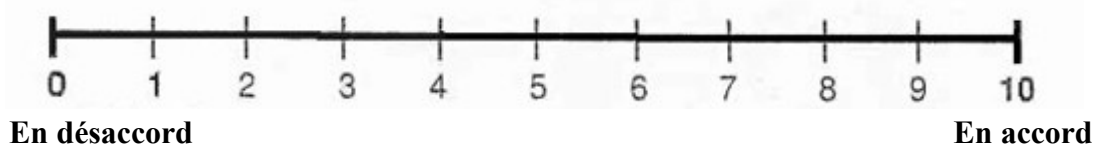
Annexe L

Questionnaire envoyé aux participants du groupe de discussion pour obtenir leurs opinions sur l'outil d'aide à la décision

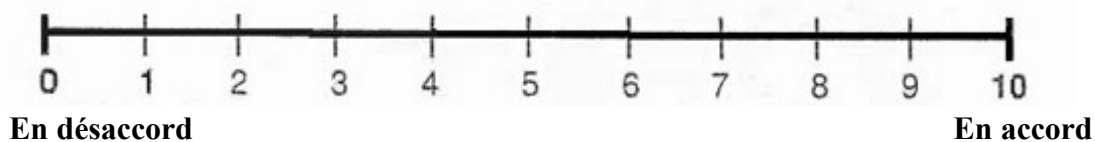
Questionnaire sur l'outil d'aide à la décision

Encerclez le chiffre qui vous semble le plus approprié.

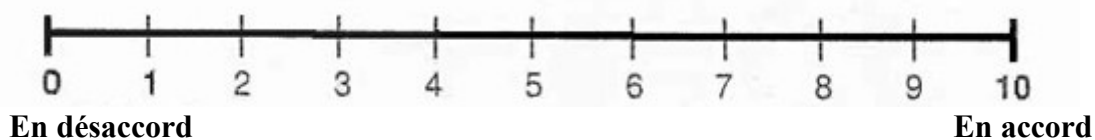
1. Il me semble que l'information est utile pour les candidats au DAV.



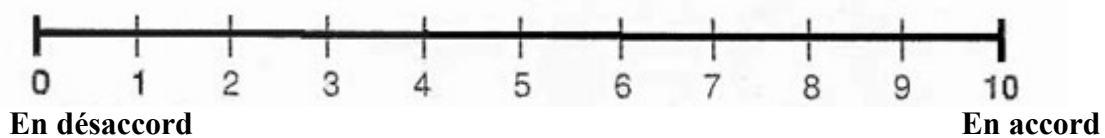
2. Il me semble qu'il y a trop d'information dans le document.



3. Les mots utilisés sont difficiles à comprendre.



4. En général, j'apprécie l'outil d'aide à la décision.



(Voir au verso)

Qu'est-ce que vous avez le plus aimé de cet outil?

Qu'est-ce que vous avez le moins aimé de cet outil?

Qu'est-ce qu'on peut changer pour améliorer l'outil?

Autres commentaires

Merci! Votre apport à ce projet est très apprécié!

Annexe M

Annexe M

Questionnaire distribué à l'équipe multidisciplinaire afin d'obtenir leurs opinions sur l'outil d'aide à la décision

Questions pour améliorer l'outil d'aide à la décision

Profession : _____

Bénéfices et risques

Est-ce que les bénéfices et les risques sont représentatifs de votre clientèle? **OUI NON**
Y auraient-ils d'autres bénéfices ou risques que vous voudriez ajouter? Enlever?

Conception visuelle

Est-ce que le format vous semble adéquat? **OUI NON**
Est-ce que l'information est présentée de manière objective? Neutre? **OUI NON**

Contenu

Est-ce que l'information est présentée dans un vocabulaire adapté à la clientèle? **OUI NON**
Selon vous, est-ce que le contenu vous semble pertinent pour votre clientèle? **OUI NON**
Est-ce que les options sont adéquates? **OUI NON**

Qu'est-ce qu'on peut changer pour l'améliorer?

Qu'est-ce que vous avez le plus aimé de ce document? Le moins aimé?

Commentaires

Venez partager vos commentaires **jeudi le 7 mai sur l'heure du midi** au local de la clinique de transplantation ou vous pouvez aussi remettre le questionnaire rempli à la clinique.

Merci! Votre apport à ce projet est très apprécié!

Annexe N

Annexe N

Standards internationaux d'un outil d'aide à la décision adressé aux patients

IPDAS Patient Decision Aid Checklist for Users

I. Content: Does the patient decision aid ...

Provide information about options in sufficient detail for decision making?

- describe the health condition 2.1
- list the options 2.2
- list the option of doing nothing 2.3
- describe the natural course without options 2.4
- describe procedures 2.5
- describe positive features [benefits] 2.6
- describe negative features of options [harms / side effects / disadvantages] 2.7
- include chances of positive / negative outcomes 2.8
- describe what test is designed to measure 2.9
- include chances of true positive, true negative, false positive, false negative test results 2.10
- describe possible next steps based on test result 2.11
- include chances the disease is found with / without screening 2.12
- describe detection / treatment that would never have caused problems if one was not screened 2.13

Present probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way?

- use event rates specifying the population and time period 3.1
- compare outcome probabilities using the same denominator, time period, scale 3.2, 3.3, 3.6
- describe uncertainty around probabilities 3.4
- use visual diagrams 3.5
- use multiple methods to view probabilities [words, numbers, diagrams] 3.7
- allows the patient to select a way of viewing probabilities [words, numbers, diagrams] 3.8
- allow patient to view probabilities based on their own situation [e.g. age] 3.9
- place probabilities in context of other events 3.10
- use both positive and negative frames [e.g. showing both survival and death rates] 3.13

Include methods for clarifying and expressing patients' values?

- describe the procedures and outcomes to help patients imagine what it is like to experience their physical, emotional, social effects 4.1
- ask patients to consider which positive and negative features matter most 4.2
- suggest ways for patients to share what matters most with others 4.3

Include structured guidance in deliberation and communication?

- provide steps to make a decision 6.1
- suggest ways to talk about the decision with a health professional 6.2
- include tools [worksheet, question list] to discuss options with others 6.3

II. Development Process: Does the patient decision aid ...

Present information in a balanced manner?

- able to compare positive / negative features of options 9.1
- shows negative / positive features with equal detail [fonts, order, display of statistics] 9.2

Have a systematic development process?

- includes developers' credentials / qualifications 1.1
- finds out what users [patients, practitioners] need to discuss options 1.2, 1.3
- has peer review by patient / professional experts not involved in development and field testing 1.5a, 1.5b
- is field tested with users [patients facing the decision; practitioners presenting options] 1.4, 1.5
- The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is:
 - acceptable 1.6, 1.7
 - balanced for undecided patients 9.3
 - understood by those with limited reading skills 10.6

Use up to date scientific evidence that is cited in a reference section or technical document?

- provides references to evidence used 11.1
- report steps to find, appraise, summarise evidence 11.2
- report date of last update 11.3
- report how often patient decision aid is updated 11.4
- describe quality of scientific evidence [including lack of evidence] 11.5a, 11.5b
- uses evidence from studies of patients similar to those of target audience 11.6

Disclose conflicts of interest?

- report source of funding to develop and distribute the patient decision aid 7.1, 7.2
- report whether authors or their affiliations stand to gain or lose by choices patients make after using the patient decision aid 7.3, 7.4

Use plain language?

- is written at a level that can be understood by the majority of patients in the target group 10.3
- is written at a grade 8 equivalent level or less according to readability score [SMOG or FRY] 10.4
- provides ways to help patients understand information other than reading [audio, video, in-person discussion] 10.5

Meet additional criteria if the patient decision aid is Internet based

- provide a step-by-step way to move through the web pages 8.1
- allow patients to search for key words 8.2
- provide feedback on personal health information that is entered into the patient decision aid 8.3
- provides security for personal health information entered into the decision aid 8.4
- make it easy for patients to return to the decision aid after linking to other web pages 8.5
- permit printing as a single document 8.6

Meet additional criteria if stories are used in the patient decision aid

- use stories that represent a range of positive and negative experiences 5.2
- reports if there was a financial or other reason why patients decided to share their story 7.5
- state in an accessible document that the patient gave informed consent to use their stories 5.5

III. Effectiveness: Does the patient decision aid ensure decision making is informed and values based?

Decision processes leading to decision quality. The patient decision aid helps patients to ...

- recognise a decision needs to be made 12.1
- know options and their features 12.2, 12.3
- understand that values affect decision 12.4
- be clear about option features that matter most 12.5
- discuss values with their practitioner 12.6
- become involved in preferred ways 12.7

Decision quality. The patient decision aid ...

- improves the match between the chosen option and the features that matter most to the informed patient 12.8

Annexe O


Annexe O


Outil d'aide à la décision

INSUFFISANCE CARDIAQUE AVANCÉE
Réflexion sur les options


OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION
pour vous et votre famille

- ✓ Comprendre les options disponibles à la clinique de transplantation DAV de l'ICM
- ✓ Discuter des options qui vous sont offertes avec votre famille et votre équipe de soins
- ✓ Clarifier ce qui est important pour vous et votre famille
- ✓ Réfléchir à la meilleure option pour vous

 FONDATION  Université de Montréal

 **Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque avancée ?**
On parle d'insuffisance cardiaque (IC) lorsque le cœur est trop faible pour pomper suffisamment de sang dans votre corps.

On parle d'IC avancée lorsque votre cœur est très malade et ne répond plus très bien à vos médicaments. Certains symptômes peuvent augmenter tels que la difficulté à respirer, la fatigue et l'œdème (enflure). L'IC avancée s'aggrave avec le temps ce qui peut entraîner la mort.


 **Vous faites face à différentes options.**
L'évolution de votre maladie du cœur est imprévisible. Même si vous pouvez vous sentir bien, vous souffrez d'IC avancée. Votre risque de mourir est plus grand dans votre condition.

Les traitements auxquels vous êtes éligible seront déterminés par votre condition médicale. Vous et votre famille devrez réfléchir aux options proposées. Ces traitements peuvent affecter votre routine, votre vie familiale, sociale et financière.

Cette décision peut être difficile à prendre.

Réflexion sur vos options.
Certains patients dans votre situation se sentent pressés de prendre une décision. Prenez le temps de réfléchir aux options qui vous sont offertes. Les 5 étapes du présent document vous aideront à réfléchir à la meilleure option pour vous.

ÉTAPE 1 | Explorer vos options
ÉTAPE 2 | Comparer les options
ÉTAPE 3 | Réfléchir à ce qui est important pour vous
ÉTAPE 4 | Réfléchir à ce qu'il vous faut de plus pour prendre votre décision
ÉTAPE 5 | Planifier les prochaines étapes

2  3

ÉTAPE 1 EXPLORER VOS OPTIONS



Optimiser les traitements médicaux (pas de DAV ni de greffe cardiaque)

Optimiser les traitements médicaux consiste à maximiser la capacité de votre cœur en essayant d'améliorer votre médication et en essayant des traitements plus intensifs. Vous recevez des traitements médicaux en parallèle avec des traitements de soins de confort. Ces traitements sont offerts pour diminuer vos symptômes. L'objectif est de vous donner la meilleure qualité de vie possible.



Avoir un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV)

Le DAV est une pompe mécanique qui aide votre cœur malade à pomper le sang dans votre corps. Le but du DAV est d'améliorer votre qualité de vie et de la prolonger. Le DAV peut être implanté comme « pont à la transplantation » ce qui signifie que vous vivrez avec le DAV en attendant une greffe du cœur.

Il se peut que le plan de traitement change selon votre état de santé. Si vous ne pouvez plus ou ne voulez plus recevoir de greffe, le DAV devient une « thérapie définitive »; vous vivrez avec le DAV pour le restant de votre vie.



Avoir une greffe cardiaque

La greffe du cœur consiste à retirer votre cœur malade et le remplacer par un cœur en bonne santé. L'objectif est d'améliorer votre qualité de vie et de la prolonger. Vous serez mis sur une liste d'attente jusqu'à ce qu'un cœur compatible soit disponible.

4

Une décision cruciale.

Pour vous aider à choisir la meilleure option, la décision sera partagée entre vous, votre famille et l'équipe de soins. Vous êtes l'expert de votre personne, de vos valeurs et de vos objectifs de vie. Les professionnels de la santé sont les experts de la maladie et de ses traitements. Ils peuvent vous aider à choisir une option qui vous convient en tenant compte des risques et bénéfices du traitement.

Ensemble, nous formons une équipe. Ensemble, nous trouverons la meilleure option pour vous et votre famille.

Ce qui détermine votre choix est la façon dont vous souhaitez vivre le reste de votre vie.

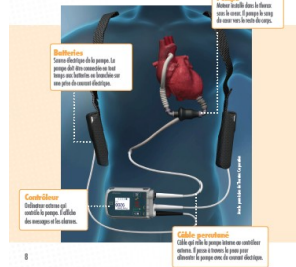


5

ÉTAPE 1 EXPLORER VOS OPTIONS

Qu'est-ce qu'un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV)?

Le DAV est une pompe mécanique qui aide votre cœur malade à pomper le sang dans votre corps. Le but est de mieux améliorer le saut de vos organes et votre qualité de vie, et de vous aider à prolonger votre vie. Le DAV devrait vous donner plus d'énergie pour faire vos activités. Le DAV est installé durant une chirurgie à cœur ouvert.



8

Un DAV, ça implique quoi pour moi ?

- Évaluer si vous êtes éligible pour recevoir un DAV**
Des tests seront effectués pour évaluer si vous êtes éligibles ou non.
- Évaluer si vous êtes capable de vous occuper de l'appareil**
Vous aurez une évaluation de votre santé psychologique et de votre soutien social.
- Être opéré**
Une chirurgie à cœur ouvert peut être risquée et la réadaptation peut être longue et difficile. Vous devez apprendre comment fonctionne le contrôleur et comment réagir aux alarmes.
- Restez en santé**
Un suivi médical étroit sera établi après votre congé de l'hôpital. Votre implication pour rester en santé est essentielle. Vivre avec un DAV comporte des risques. Il faut savoir que le plan de traitement peut changer selon votre état de santé.

9

ÉTAPE 1 EXPLORER VOS OPTIONS

Pour toutes les options disponibles à la clinique, des services sont offerts pour soulager les symptômes et les souffrances au stade avancé de votre maladie.

Malgré le DAV, votre maladie du cœur peut continuer à progresser jusqu'au point où l'arrêt éventuel de la pompe doit être discuté avec l'équipe de soins et des soins palliatifs devraient être envisagés.

En attendant une greffe, votre maladie du cœur peut progresser. Les soins palliatifs devraient être discutés au préalable avec vous, vos proches et l'équipe de soins.



En quoi consistent les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont des soins médicaux offerts aux patients atteints d'une maladie grave et à leur famille. L'objectif est d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre famille.

Les soins palliatifs visent à soulager les douleurs physiques et psychologiques. Ils vous apportent un soutien actif et complet. Ils ne servent pas à accélérer ou à retarder la mort.

Les soins palliatifs sont offerts parallèlement à tous les traitements de la clinique. Nous sommes l'opportunité de rencontrer un membre de l'équipe de soins palliatifs et un intervenant en soins spirituels. Ils vous aident à clarifier vos objectifs de vie afin de prendre une décision plus éclairée.

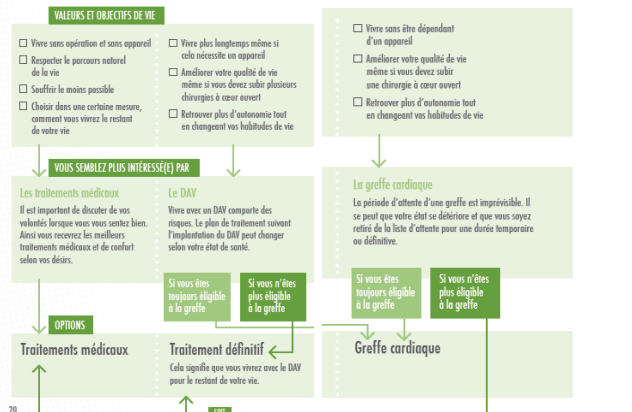
Votre maladie du cœur progresse avec le temps, et peut entraîner la mort. Cependant, vous pouvez choisir, dans une certaine mesure, comment vivre le reste de votre vie.

17

↑ personnes atteintes
↓ personnes non atteintes

ÉTAPE 2 COMPARER LES OPTIONS			
	Traitements médicaux	DAV	Greffe cardiaque
Espérance de vie Après 1 an	55% ██████	81% ██████	85% ██████
Avantages Après 1 an	Parcours normal de la vie Respect des souhaits du patient Maintien la meilleure qualité de vie aussi longtemps que possible	Améliore la qualité de vie Regagne plus d'autonomie Diminue les symptômes de l'IC	Améliore la qualité de vie Regagne plus d'autonomie Élimine les symptômes de l'IC
Risques Après 1 an	Ré-hospitalisations 67% ██████ Complications reliées à l'insuffisance cardiaque 40% ██████ Problèmes respiratoires 10% ██████ Problèmes sévères de reins 3% ██████	Ré-hospitalisations 55% ██████ Hémorragie 50% ██████ Infection sévère reliée à la pompe 20% ██████ Progression de l'insuffisance cardiaque 18% ██████ Accident vasculaire cérébral 11% ██████ Défaut de la pompe 10% ██████	Ré-hospitalisations 45% ██████ Blocage des artères 30% ██████ Diabète 28% ██████ Besoin du nouveau cœur 26% ██████ Échec de la greffe 3.26% ██████ Problèmes sévères de reins 7% ██████

ÉTAPE 3 RÉFLÉCHIR À CE QUI EST IMPORTANT POUR VOUS



ÉTAPE 3 RÉFLÉCHIR À CE QUI EST IMPORTANT POUR VOUS

Cette décision est aussi importante pour le proche aidant.

Le soutien d'un proche aidant est essentiel. Le proche aidant qui s'occupe d'une personne vivant avec l'IC évacue doit souvent changer ses habitudes de vie. Il devra les changer davantage avec un DAV ou une greffe. Les responsabilités de l'aidant varient selon le patient et évoluent avec le temps.

Le proche doit être prêt à s'investir dans le rôle d'aidant et ce, tous les jours.

Ça implique quoi pour mon proche aidant ?

Avec les traitements médicaux
Aider à contrôler les symptômes de la maladie
Gérer les médicaments au besoin
Aider le patient à se laver au besoin
Aider à faire les courses
Assurer le transport du patient à l'hôpital pour les suivis
Demander de l'aide au besoin (ex. soutien social, amis, CLSC)

Avec le DAV
Apprendre le fonctionnement du DAV et des alarmes
Soutenir le patient lors du changement de pansement du câble percutané
Observer s'il y a des signes d'infection
Aider à entretenir le matériel et gérer les alarmes
Aider le patient à se laver au besoin
Aider à faire les courses
Assurer le transport du patient à l'hôpital pour les suivis
Demander de l'aide au besoin (ex. soutien social, amis, CLSC)

Avec une greffe cardiaque
Aider à prévenir les infections
Observer s'il y a des signes d'infection
Aider à assurer la sécurité des aliments
Aider à faire les courses
Assurer le transport du patient à l'hôpital pour les suivis
Demander de l'aide au besoin (ex. soutien social, amis, CLSC)