

Université de Montréal

Validation nominale des critères mesurant la qualité des services de soutien à domicile
selon la perspective des utilisateurs

Par
Guy Bélanger

Département d'administration de la santé
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en santé publique
Option : Gestion des services de santé

Mars 2006

© Guy Bélanger, 2006



WA

5

U58

2006

v.007

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Définition du construit et validation nominale des critères mesurant la qualité des services de santé dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs

Présentée par
Guy Bélanger

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

M. Claude Sicotte, Ph.D.

Président-rapporteur

Dr. Raynald Pineault, Ph.D.

Directeur de recherche

M. Raymond Grenier, Ph.D.

Codirecteur de recherche

Mme Danielle Roberge, Ph.D.

Membre du jury

Mme Diane Morin, Ph.D.

Examineur externe

Représentant du doyen de la FES

RÉSUMÉ

La présente étude avait pour but de valider des critères de qualité traduisant la perspective des utilisateurs des services de soutien à domicile. Ce processus de validation a été conduit en quatre étapes. Il s'agit de la définition du construit de qualité des services de soutien à domicile permettant de traduire la perspective des utilisateurs, de la génération d'un échantillon de critères, de la validation *a priori* des critères de qualité auprès de patients et de proches aidants et enfin, de la mise à l'essai des critères validés.

La définition du construit de qualité a permis d'identifier sept dimensions permettant de traduire la perspective des utilisateurs des services de soutien à domicile. Il s'agit de l'*accessibilité*, l'*acceptabilité*, l'*efficacité*, la *continuité*, la *coordination*, les *relations interpersonnelles* et les *aspects techniques*. Ce premier volet de recherche a été réalisé à l'aide d'une recension des écrits et s'est avéré particulièrement ardu en raison de la divergence des auteurs en matière de qualité des soins et des services et des nombreuses structures dimensionnelles proposées pour en définir le construit. Afin de mieux comprendre comment des perspectives souvent divergentes peuvent être intégrées dans un schéma classificatoire cohérent, un cadre intégrateur a été adapté à partir des travaux de Haddad, Roberge et Pineault (1997), de Quinn et Rohrbaugh (1983) et de Parsons (1968). Ce cadre a permis d'identifier quatre variables permettant de classer les multiples adaptations opérationnelles du modèle *structure* \Rightarrow *processus* \Rightarrow *résultats* de Donabedian. Il s'agit de la *perspective de l'acteur*, des *finalités* poursuivies, du *contexte* d'intervention et des *représentations*.

La génération d'un échantillon de critères de qualité a permis de recenser plus de 131 critères de qualité permettant potentiellement de traduire la perspective des patients et des proches aidants. Chacun de ces critères a été formulé sous forme interrogative et soumis à une pré-validation auprès de trois infirmières d'expérience en soutien à domicile dans le but d'établir la clarté des énoncés avant de les soumettre aux utilisateurs. Par la suite, la validation *a priori* a été réalisée auprès d'un échantillon probabiliste de 25 patients et de 24 proches aidants qui devaient se prononcer sur la clarté, la pertinence et l'importance de chacun des énoncés. En raison du nombre important de critères soumis, chacun des

répondants ne se prononçait que sur la moitié des énoncés. Ce processus de validation comportait également une approche inductive permettant aux répondants de soumettre d'autres idées de questions qui leur apparaissaient pertinentes et importantes. Au terme de ce processus qui a nécessité deux consultations, 140 critères de qualité ont été validés. De ce nombre, 127 critères ont été validés simultanément par les patients et par les proches aidants.

Finalement, le troisième volet a consisté en une mise à l'essai des critères validés dans le but de vérifier leur comportement statistique dans une situation réelle d'application. À cet effet, 202 répondants (123 patients et 79 proches aidants) ont été recrutés dans six CLSC de milieu urbain (35,000 habitants et moins) et rural. Cette mise à l'essai a permis d'observer les caractéristiques statistiques suivantes : une forte asymétrie dans la distribution des résultats obtenus, des résultats généralement élevés (le mode se situant à la valeur maximale), une faible variance et la présence de plusieurs valeurs apparaissant potentiellement aberrantes (en raison de la forte asymétrie des distributions).

Les principales limites identifiées réfèrent à la généralisabilité des résultats qui se limite aux milieux urbains de petite taille et aux milieux ruraux, à la petite taille des échantillons retenus pour la validation *a priori* des critères de qualité et au fait que, pour la phase de mise à l'essai des critères validés, le recrutement des répondants ait été préalablement effectué par les intervenants. Il est proposé de poursuivre les travaux réalisés en répétant le processus de validation dans une zone urbaine de grande taille, en procédant à une validation permettant d'établir un consensus sur l'association des critères sur la base des dimensions retenues et en reproduisant l'exercice de définition du construit et de validation nominale auprès des gestionnaires et des cliniciens.

Mots clés : Qualité, service, soins, mesure, soutien à domicile

SUMMARY

The purpose of this study was to validate home health care quality criteria according to the users' perspective of these services. This process required four steps. These steps refer to the definition of the construct of health care services quality according to the users' perspective, the generation of a sample of representative criteria, the validation *a priori* of quality criteria by the users and, finally, the pre-test of the validated criteria.

The definition of the construct of health care service quality made it possible to identify seven dimensions potentially important for the users. It acts of *accessibility*, *acceptability*, *effectiveness*, *continuity*, *coordination*, *interpersonal relations* and *technical aspects*. The first step of this research was realized by the mean of a literature review and was particularly difficult because of the divergence of the authors about the dimensional definition of the construct of health care service quality. In order to better understand how divergent perspectives can be integrated in a coherent classifying schema, an integrating framework was adapted starting from works of Haddad et al. (1997), of Quinn and Rohrbaugh (1983) and of Parsons (1968). This framework shows the relations among four variables used to classify the multiple operational adaptations of the Donabedian model of quality: structure \Rightarrow process \Rightarrow results. These variables are the *actor*, the *ends*, the *context* of intervention and the *representations*.

The second and third steps of this study resulted in the generation of a sample of criteria and the content validation of these quality criteria used to operationalize each dimension selected. After having listed more than 131 quality criteria potentially used to operationalize the users' perspective, each one was formulated in an interrogative form and subjected to a pre-validation by three experienced nurses in home health care services with the purpose of establishing the clarity of the statements. Thereafter, the content validation was carried out by a random sample of 25 patients and 24 family/informal caregivers who were to come to a consensus about clarity, the relevance and the importance of each statement. Because of the significant number of criteria, only

half of the criteria were presented to each user. This process of validation also comprised an inductive approach making it possible for the users to propose other ideas of questions which appeared relevant and important to them. At the end of this process which required two consultations, 140 quality criteria were validated. From this number, 127 criteria were validated simultaneously by the patients and the family/informal caregivers.

Finally, the fourth step consisted of a pre-test of the criteria validated with the purpose of checking their statistical behavior in a real situation of application. For this purpose, 202 users (123 patients and 79 family/informal caregivers) were recruited in six CLSC of urban environment (35,000 inhabitants and less) and rural community. This experimentation reveals the following statistical characteristics: a strong asymmetry in the distribution of the results obtained, the results are generally high (mode being located at the maximum value), a weak variance and the presence of several values appearing potentially aberrant (because of the strong asymmetry of the distributions).

The principal identified limits refer to the generalizability of the results which is limited to the medium size urban environments and the rural community, the small sample size retained for the content validation and to the fact that, for the experimental phase of the content validation, the recruitment of the users was carried out beforehand by the clinicians. It is proposed to continue the work completed by repeating the process of validation in a large urban zone, by carrying out a validation process to establish a consensus on the criteria association to the base of the dimensions retained and by reproducing the process of construct definition and content validation in order to operationalize the managers and the clinicians perspectives.

Keywords : Quality, service, measure, home health care.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	X
LISTE DES ILLUSTRATIONS	XII
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	XIII
REMERCIEMENTS	XIV
INTRODUCTION.....	1
LE PROBLÈME.....	3
BUT DE LA RECHERCHE	18
QUESTIONS DE RECHERCHE.....	18
LA RECENSION DES ÉCRITS.....	19
Le concept de qualité	20
L'influence des théories organisationnelles	22
<i>Le paradigme fonctionnaliste</i>	22
<i>Le paradigme critique</i>	29
<i>Le paradigme de la complexité</i>	30
La qualité des soins.....	33
<i>Les domaines d'évaluation de la qualité des soins</i>	35
La qualité des services de santé.....	41
<i>Les dimensions de la qualité des soins/services</i>	49
Accessibilité.....	49
Équité.....	51
Acceptabilité.....	52
Légitimité.....	52
Continuité	53
Coordination	54
Efficacité.....	55
Efficience.....	56
Optimalité	57
Qualité de vie au travail.....	58
Relations interpersonnelles.....	59
Aspects techniques.....	60
Le construit de qualité et la notion de performance	62
Le besoin d'un cadre intégrateur de la qualité des soins/services de santé	67
<i>L'acteur</i>	71
<i>Le contexte</i>	71
<i>Les finalités</i>	73
<i>Les représentations</i>	73
Le cadre conceptuel retenu pour opérationnaliser la perspective des utilisateurs d'un service de soutien à domicile.....	74
<i>Les acteurs</i>	75
<i>Le contexte</i>	75
<i>Les finalités</i>	76
<i>Les représentations</i>	76
La validation de critères de qualité des soins et des services de santé	79
LA MÉTHODE.....	91
La définition opérationnelle des termes	92
Déroulement de l'étude.....	96
<i>Première étape : La spécification du domaine du construit</i>	97
<i>Deuxième étape : La génération d'un échantillon de critères</i>	97
<i>Troisième étape : La validation a priori d'un échantillon de critères</i>	102

Recrutement et sélection des répondants pour la phase de validation a priori	104
Déroulement de la phase de validation a priori.....	107
<i>Quatrième étape : La mise à l'essai des critères</i>	109
Recrutement et sélection des répondants pour la phase de mise à l'essai	110
Déroulement de la phase de mise à l'essai.....	111
Plan d'analyse des données.....	115
Considérations éthiques	119
LES RÉSULTATS	122
Résultats obtenus lors de la phase de validation <i>a priori</i> des critères de qualité.....	123
<i>Résultats de la pré-validation auprès des juges</i>	124
<i>Résultats obtenus au terme de la validation a priori auprès des utilisateurs</i>	127
Première consultation des utilisateurs.....	127
Deuxième consultation des utilisateurs.....	134
Résultats obtenus lors de la phase de mise à l'essai des critères de qualité	139
<i>Résultats obtenus pour chacune des dimensions</i>	140
<i>Résultats obtenus pour chacun des critères</i>	158
LA DISCUSSION	169
Première question de recherche.....	170
Deuxième question de recherche.....	175
Troisième question de recherche.....	181
Utilité de l'étude pour le gestionnaire et le clinicien.....	186
Limites de l'étude.....	191
Recommandations pour la recherche	193
Synthèse de la discussion	194
CONCLUSION	197
RÉFÉRENCES	170
ANNEXE 1 : EXEMPLE DU QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR ÉTABLIR LA CLARTÉ DES ÉNONCÉS DE QUESTIONS AUPRÈS DE TROIS INFIRMIÈRES AGISSANT À TITRE DE JUGES	212
ANNEXE 2 : EXEMPLE D'UN QUESTIONNAIRE UTILISÉ LORS DE LA PHASE DE VALIDATION AUPRÈS DES UTILISATEURS	220
ANNEXE 3 : LETTRE ADRESSÉE AUX DIRECTEURS GÉNÉRAUX POUR OBTENIR L'AUTORISATION DE CONDUIRE LA PHASE DE VALIDATION <i>A PRIORI</i>	225
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX RÉPONDANTS LORS DE LA VALIDATION <i>A PRIORI</i>	228
ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE #1 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	232
ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE #2 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	240
ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE #3 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	246
ANNEXE 8 : LETTRE ADRESSÉE AUX DIRECTEURS GÉNÉRAUX POUR OBTENIR L'AUTORISATION DE CONDUIRE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	255
ANNEXE 9 : LETTRE EXPLICATIVE DESTINÉE AUX INTERVENANTS PARTICIPANT À LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	259
ANNEXE 10 : FORMULAIRE DE SAISIE DES COORDONNÉES DES RÉPONDANTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	264

ANNEXE 11 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX RÉPONDANTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI	266
ANNEXE 12 : LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT DU QUESTIONNAIRE LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI.....	269
ANNEXE 13 : CERTIFICAT ÉTHIQUE	271
ANNEXE 14 : DÉTAILS DES RÉSULTATS OBTENUS LORS DE LA VALIDATION DE LA CLARTÉ AUPRÈS DES JUGES.....	273
ANNEXE 15 : RÉSULTATS OBTENUS LORS DE LA PREMIÈRE VALIDATION AUPRÈS DES UTILISATEURS	277
ANNEXE 16 : TRANSCRIPTION DES SUGGESTIONS DE QUESTIONS ÉMISES PAR LES PATIENTS LORS DE LA PREMIÈRE CONSULTATION	281
ANNEXE 17 : COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES PATIENTS LORS DE LA PREMIÈRE ÉTAPE DE VALIDATION	283
ANNEXE 18 : COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES PROCHES AIDANTS LORS DE LA PREMIÈRE ÉTAPE DE VALIDATION.....	286
ANNEXE 19 : TRANSCRIPTION DES SUGGESTIONS DE QUESTIONS ÉMISES PAR LES PROCHES AIDANTS LORS DE LA PREMIÈRE CONSULTATION.....	289
ANNEXE 20 : RÉSULTATS OBTENUS POUR LES QUESTIONS SOUMISES AUX DEUX PHASES DE CONSULTATION AUPRÈS DES UTILISATEURS	292
ANNEXE 21 : QUESTIONS RETENUES SUITE AUX DEUX CONSULTATIONS EFFECTUÉES AUPRÈS DES PATIENTS	295
ANNEXE 22 : QUESTIONS RETENUES SUITE AUX DEUX CONSULTATIONS EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS.....	301
ANNEXE 23 : COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS POUR LES QUESTIONS SOUMISES AUX DEUX PHASES DE VALIDATION AUPRÈS DES UTILISATEURS.....	307
ANNEXE 24 : SOMMAIRE EXPLICATIF SUR L'INTERPRÉTATION D'UN DIAGRAMME EN FEUILLES DE TUKEY	309
ANNEXE 25 : SOMMAIRE EXPLICATIF SUR L'INTERPRÉTATION D'UN DIAGRAMME EN BOÎTES.....	311

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Structures dimensionnelles proposées pour la mesure de la qualité dans le secteur du service	44
Tableau 2 : Structures dimensionnelles proposées pour la mesure de la qualité dans le secteur sanitaire	44
Tableau 3 : Synthèse des dimensions répertoriées	49
Tableau 4 : Regroupement des dimensions retenues pour l'évaluation de la qualité des soins et des services en fonction des alignements du modèle de performance de Sicotte et al. (1998)	67
Tableau 5 : Dimensions proposées pour opérationnaliser la perspective des utilisateurs des services à domicile en matière de qualité de soins et de services	77
Tableau 6 : Étapes proposées pour conduire un processus de validation nominale.....	83
Tableau 7 : Niveaux de consensus obtenus dans des panels variant de six à 13 experts	87
Tableau 8 : Gamme de services de soutien à domicile (MSSS, 2003).	94
Tableau 9 : Sources de références utilisées pour l'identification des critères de qualité potentiellement applicables aux soins et aux services offerts à domicile	99
Tableau 10 : Répartition des critères retenus en fonction du nombre de sources de références différentes proposant un même critère.....	101
Tableau 11 : Critères de sélection des répondants pour la phase de validation <i>a priori</i>	105
Tableau 12 : Répartition des sous-groupes de répondants pour la phase de validation <i>a priori</i>	107
Tableau 13 : Composition des questionnaires utilisés lors de la phase de mise à l'essai.....	110
Tableau 14 : Échelles de mesures utilisées pour la phase de mise à l'essai.....	113
Tableau 15 : Valeurs numériques attribuées à chacun des points d'ancrage des échelles de mesure utilisées.....	114
Tableau 16 : Sommaire des résultats obtenus auprès des juges pour chacune des questions destinées aux patients	125
Tableau 17 : Sommaire des résultats obtenus auprès des juges pour chacune des questions destinées aux proches aidants.....	125
Tableau 18 : Sommaires des correctifs apportés suite à l'analyse des commentaires émis par les juges	126
Tableau 19 : Nombre de questions retenues en fonction des dimensions du construit au terme de la pré-validation auprès des juges.....	127
Tableau 20 : Synthèse des résultats obtenus au terme de la première phase de validation <i>a priori</i> en fonction du type d'utilisateurs.....	128
Tableau 21 : Nombre de questions validées suite à la première phase de validation auprès des utilisateurs en fonction des dimensions du construit.....	129
Tableau 22 : Questions non validées par les patients lors de la première phase de validation.....	130

Tableau 23 : Nouvelles questions formulées suite aux propositions des patients lors de la première phase de validation	131
Tableau 24 : Structure du deuxième questionnaire de validation des questions soumises aux patients	131
Tableau 25 : Liste des numéros de questions non validées par les proches aidants	132
Tableau 26 : Nouvelles questions formulées suite aux propositions des proches aidants lors de la première consultation	133
Tableau 27 : Structure du deuxième questionnaire de validation des questions soumises aux proches aidants.....	134
Tableau 28 : Résultats en pourcentage obtenus au terme de la seconde phase de validation auprès des deux types d'utilisateurs	135
Tableau 29 : Questions non validées au terme de la deuxième phase de validation.....	135
Tableau 30 : Répartition des questions validées au terme des deux phases de validation auprès des utilisateurs.....	137
Tableau 31 : Répartition des critères communs aux patients et aux proches aidants au terme de la validation <i>a priori</i>	139
Tableau 32 : Taux de réponses obtenus au terme de la mise à l'essai des critères de qualité	141
Tableau 33 : Nombre de questionnaires complétés pour chacune des dimensions du construit qualité des services de soutien à domicile par les deux types d'utilisateurs.....	142
Tableau 34 : Test <i>t</i> vérifiant l'hypothèse que les moyennes obtenues pour les patients et pour les proches aidants sont égales	143
Tableau 35 : Sommaire des mesures de tendances centrales des résultats globaux obtenus pour chacune des dimensions mesurées (%).....	144
Tableau 36 : Données potentiellement aberrantes ventilées par répondant et par dimension	157
Tableau 37 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension accessibilité	160
Tableau 38 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension acceptabilité.....	160
Tableau 39 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension continuité	161
Tableau 40 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension coordination.....	161
Tableau 41 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension efficacité	161
Tableau 42 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension relations interpersonnelles.....	162
Tableau 43 : Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension aspects techniques	162

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Relations entre les variables structure, finalités, focus et le concept d'efficacité (Quinn et Rohrbaugh, 1983)	31
Figure 2 : La qualité, produit d'associations complexes (Haddad, Roberge, et Pineault, 1997)	33
Figure 3 : Accessibilité des soins/services	50
Figure 4 : Effets de l'augmentation du volume de soins/services sur les bénéfiques, l'utilité perçue, les risques et les coûts (Donabedian, 1996)	57
Figure 5 : L'optimalité dans les soins/services (Donabedian, 1996)	58
Figure 6 : La performance dans les organisations de santé Sicotte et al. (1998).	63
Figure 8 : La théorie de l'action (Parsons, 1968)	69
Figure 9 : Cadre intégrateur de la qualité des soins et des services	70
Figure 10 : Répartition du nombre de questions soumises aux patients et aux proches aidants pour la validation <i>a priori</i>	128
Figure 11 : Répartition des questions non validées par les patients en fonction de la clarté, de la pertinence et de l'importance de l'énoncé	129
Figure 12 : Répartition des questions non validées par les proches aidants en fonction de la clarté, de la pertinence et de l'importance de l'énoncé	132
Figure 13 : Répartition des questions validées en fonction du type d'utilisateurs	136
Figure 14 : Répartition des patients et des proches aidants en fonction des épisodes de soins	141
Figure 15 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension accessibilité	146
Figure 16 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension acceptabilité	147
Figure 17 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension coordination	148
Figure 18 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension continuité	149
Figure 19 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension efficacité	150
Figure 20 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension aspects techniques	151
Figure 21 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension relations interpersonnelles	152
Figure 22 : Courbe de distribution des résultats obtenus pour la dimension <i>relations interpersonnelles</i>	154
Figure 23 : Courbe de distribution des indices de difficulté (moyennes ajustées) obtenus pour chacun des critères	164
Figure 24 : Écarts obtenus entre l'indice de difficulté dichotomique et l'indice de difficulté basé sur la moyenne ajustée pour les questions associées à la dimension <i>accessibilité</i>	165

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACOVE :	Assessing Care of Vulnerable Elders
CCI :	Coefficient de corrélation intra classe
CERFM :	Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal
CLSC:	Centre local de services communautaires
CSSS:	Centre de santé et de services sociaux
EGIPSS:	Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé
EQAM:	Ervin Quality Assessment Measure
IPRAS:	Interpercentile Range Adjusted for Symmetry
JCAHO:	Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations
KQCAH:	Key Quality Characteristics Assessment for Hospitals
MSSS:	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OASIS :	Standardized Outcome and Assessment Information Set for Home Health Care
OAT:	Organisation administrative du travail
OST:	Organisation scientifique du travail
RRSSS:	Régie régionale de la Santé et des Services sociaux
SENS :	Stewart Evaluation of Nursing Scale
SERVQUAL:	Multiple-Items Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality
SIMP-C :	Schmele Instrument to Measure the Process of Nursing Practice in Community Nursing Service
SIMP-H :	Schmele Instrument to Measure the Process of Nursing Care in Home Health

REMERCIEMENTS

La réussite d'un projet aussi passionnant et engageant résulte des efforts concertés de nombreuses personnes qui n'ont pas hésité à donner de leur temps et à partager leurs connaissances et leur expertise. En tout premier lieu, je désire exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude la plus sincère envers les quelques 252 patients et proches aidants qui ont accepté de participer à cette étude malgré leur situation de santé et leurs obligations. Vos encouragements et votre reconnaissance ont été très appréciés. Dans toute cette démarche de recherche, je n'ai été que le messenger, un humble messenger qui espère avoir été à la hauteur de vos attentes.

Au docteur Raynald Pineault, directeur de recherche, je désire transmettre mes sincères remerciements. Vos commentaires éclairés et toujours forts pertinents n'ont cessé de m'obliger à approfondir mes recherches tout au long de mes études doctorales. À monsieur Raymond Grenier, co-directeur de recherche, je désire exprimer ma plus profonde gratitude. Sachez que votre grande disponibilité et votre expertise ont été appréciées à leur juste valeur. Votre soutien indéfectible a été déterminant dans la poursuite de mes études.

Je suis particulièrement reconnaissant et redevable auprès des gestionnaires et des cliniciens des services de maintien à domicile qui, malgré leurs contraintes, n'ont pas hésité à s'impliquer activement et généreusement dans ces activités de recherche. La mesure de ma gratitude n'a d'égal que votre souci constant d'améliorer la qualité des soins et des services que vous dispensez aux patients et aux proches aidants.

Enfin, à Marie-Michèle et à Claudia – *mes deux soleils* – je dis merci pour votre compréhension et vos encouragements.

INTRODUCTION

Les Canadiens se sont dotés d'un système de santé dont les assises reposent sur des valeurs fondamentales d'accessibilité, d'équité et de gratuité. Le respect de ces valeurs représente un enjeu important aux yeux de chacun des acteurs impliqués dans la gestion et dans la prestation des services de santé car toute menace d'atteinte à ces valeurs induira inévitablement une réaction immédiate de la population pour laquelle la qualité et l'accessibilité des soins et des services représentent les deux valeurs les plus importantes (HCIC/SSSC, 2001, 2002). Or, bien que la population se déclare assez satisfaite des soins et des services prodigués, sa confiance envers le système de santé en général et envers le système de soins en particulier est en chute (Decker, 1998; HCIC/SSSC, 2002). La population prédit que la qualité future des services de santé ne va pas s'améliorer au cours des prochaines années (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000; Evans, Barer, et Marmor, 1996).

Le concept de qualité des soins et des services s'avère fort complexe. Sa représentation diffère en fonction de l'acteur qui procède à son évaluation, des finalités poursuivies et du contexte dans lequel les soins et les services sont prodigués. Les multiples représentations permettant de traduire ce concept rendent difficile l'établissement d'une définition consensuelle que les études actuelles n'arrivent pas à confirmer à l'aide d'analyses factorielles. L'opérationnalisation d'un mécanisme de gestion de la qualité pose également problème. Les succès de l'implantation d'un processus de gestion de la qualité sont très mitigés et fortement influencés par les stratégies sociopolitiques des acteurs impliqués (Lozeau, 1996, 1997, 2002).

Les différentes commissions d'enquêtes tenues au cours des trois dernières décennies (la Commission Castonguay-Nepveu, la Commission Rochon, la Commission Clair et la Commission Romanow) ont été unanimes à recommander une plus grande imputabilité des acteurs concernés dans la dispensation des soins, le développement et l'implantation d'outils d'évaluation et de mesure de la performance ainsi que le développement d'une approche qualité (Dubois et Denis, 2001; Romanow, 2002).

Récemment, dans sa toute dernière politique de soutien à domicile le ministère de la Santé et des Services sociaux a reconnu l'importance d'intégrer le point de vue des utilisateurs dans l'évaluation des services de santé (MSSS, 2003).

La présente étude avait pour but de valider et de mettre à l'essai des critères mesurant la qualité des services de soutien dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. L'ensemble de la démarche accomplie est présentée sous forme de thèse divisée en cinq chapitres. Le premier chapitre énonce la problématique inhérente à la gestion de la qualité dans les établissements de soins. Le problème est abordé de manière générale pour finalement présenter le cas particulier des services de soutien à domicile. Le second chapitre présente la recension des écrits qui a permis de répondre à la première question de recherche dont le but était de définir le construit de qualité des services de soutien à domicile de manière globale et de préciser la perspective des utilisateurs (patients et proches aidants) d'un service de soutien à domicile. Le troisième chapitre précise le devis planifié afin de procéder à la validation nominale des critères de qualité et leur mise à l'essai auprès des utilisateurs actuels de ce type de service. Le quatrième chapitre présente les résultats obtenus lors de la phase empirique. Enfin, le cinquième chapitre discute des résultats obtenus pour chacune des trois questions de recherche, de l'utilité de l'étude pour le gestionnaire et le clinicien, des limites de l'étude et enfin, des recommandations pour les recherches futures.

CHAPITRE I
LE PROBLÈME

Ce chapitre a pour but d'énoncer la problématique relative à la gestion de la qualité dans les organisations de soins dispensant des services de santé à domicile. La justification première de cette étude réside dans l'incapacité actuelle des gestionnaires de ce type de service à démontrer et à évaluer leur capacité à bien desservir leur clientèle. Avant d'aborder la situation particulière des services de santé à domicile, le problème de la gestion de la qualité sera abordé de manière globale. Il sera démontré que la dispensation même de soins et de services comportent des risques importants pour la santé, que la gestion des risques et la gestion de la qualité sont souvent perçues comme synonymes et que le besoin d'intégrer la perspective des utilisateurs et de la population fait maintenant consensus. Par la suite, les principales contraintes à la mise en place d'un processus de gestion de la qualité des services de soutien à domicile seront discutées sur la base de la structure organisationnelle particulière aux bureaucraties professionnelles, des processus complexes et hautement techniques conduisant à une asymétrie de l'information en faveur des professionnels et enfin, sur la difficulté d'évaluation des résultats obtenus en matière de santé et de bien-être. Finalement, avant de proposer la solution retenue pour la présente étude et le cadre conceptuel adopté, il sera question de la nécessité et de la difficulté de dégager une vision commune et intégrative du construit de qualité à partir des multiples perspectives des acteurs impliqués qui, actuellement, se veulent plus souvent qu'autrement divergentes, voire « compétitives ».

Il ne fait aucun doute que la finalité première des organisations de soins consiste à traiter les maladies et à améliorer la santé et le bien-être de la population. Malheureusement, force est de constater qu'une des prémisses de base inspirée du serment d'Hippocrate (400 ans avant J-C) « *Primum nul nocere* »¹ est difficilement satisfaite encore aujourd'hui. En effet, malgré les évolutions technologiques de la médecine moderne, les changements apportés dans les pratiques professionnelles et les multiples réformes des systèmes de soins et de santé, les « bons soins » prodigués par les professionnels les mieux intentionnés causent énormément de torts et de décès chez la

¹ Traduite en anglais par « First do no harm ». La francisation du texte original : « ... et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice... ».

clientèle (Blumenthal, 1996; Davis, 2004; Institute of Medicine, 2001; Kohn et Richardson, 2000). Ce problème a atteint une telle ampleur que nous reconnaissons maintenant la pertinence de considérer le système de soins en lui-même comme une des causes importantes de maladie et de décès (Millar, 2001) ou d'un facteur de risque important en santé publique (Davis, 2004). En effet, à partir d'une extrapolation des données issues d'études américaines, Millar (2001) estime que le système de soins canadien représenterait la huitième cause la plus importante de décès, devançant malheureusement le cancer du poumon et les accidents routiers! Ces chiffres ont été confirmés ultérieurement par Baker, Norton, Flintoft, Blais, Brown, Cox et al. (2004) qui ont effectué une recherche sur l'incidence des effets néfastes (adverse events) dans 20 hôpitaux canadiens. Au Québec, l'étude de Blais, Tamblyn, Bartlett, Tré et St-Germain (2004) démontre que le taux pondéré d'événements indésirables (EI) de 5,6% est comparable à celui mesuré au niveau canadien. Il importe de préciser que ce problème a été reconnu suffisamment important pour adopter un projet de loi (loi 113) qui modifie la Loi sur la santé et les services sociaux de manière à rendre obligatoire pour tous les établissements la tenue d'un registre d'accidents et d'incidents.

Bon nombre de gestionnaires distinguent peu ou pas du tout la gestion des risques de la gestion de la qualité. Or, une saine gestion des risques (processus destiné à « éviter le pire ») ne constitue aucunement une garantie de prestation de soins et de services de qualité. Pour Fike (2001) « we do not have a quality-oriented health care system because we have not made quality a priority. Consequently there is waste, error, and harm » (p. 45). Pourtant, les commissions d'enquêtes tenues au cours des trois dernières décennies (la Commission Castonguay-Nepveu, la Commission Rochon, la Commission Clair et plus récemment à l'échelle canadienne, la Commission Romanow) ont été unanimes à recommander une plus grande imputabilité des acteurs concernés dans la dispensation des soins, le développement et l'implantation d'outils d'évaluation et de mesure de la performance ainsi que le développement d'une approche qualité (Dubois et Denis, 2001; Romanow, 2002).

Le contexte social actuel interpelle les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux pour une intervention rapide à ce niveau. En effet, bien que la

population canadienne se dit assez satisfaite de la qualité des soins dispensés, la confiance portée envers le système de santé en général et envers le système de soins en particulier est en chute (Decker, 1998; HCIC/SSSC, 2002). Un sondage effectué en 2002 par Pollara indique que 58% des canadiens interrogés [lire les utilisateurs-payeurs] voient leur confiance chuter de 4% de plus qu'en 2001, et de 7% de plus qu'en 2000 (HCIC/SSSC, 2002). Pour Glouberman et Zimmerman (2002) « si la politique de santé devait être mesurée par le niveau de confiance du public, on conclurait à un échec persistant depuis une décennie » (p.6). Selon la population, cette situation ne s'améliorera pas. En effet, près de 8 québécois sur 10 croient que la qualité future des services de santé ne va pas s'améliorer au cours des prochaines années (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000; Evans et al., 1996).

L'importance d'impliquer les utilisateurs dans l'évaluation et la prise de décisions relatives aux services de santé est reconnue depuis longtemps. Il y a déjà plus d'une douzaine d'années, le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec amorçait sa « réforme » du système de santé axée sur le citoyen (MSSS, 1990). Un peu plus récemment, l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ, 1995) insistait sur la nécessité de réviser notre conception du système de soins :

Si la finalité du système, c'est d'améliorer l'état de santé et de bien-être des personnes individuellement et collectivement, le temps est venu de changer de perspective, de sortir d'une logique d'établissements et de fournisseurs de soins, et de revoir l'organisation des services en se centrant sur les besoins de la personne, de sa famille et de la communauté à laquelle elle appartient. (p.9).

En fait, l'AHQ (1995) ne recommandait rien de moins qu'un changement de paradigme préconisant une vision centrée sur la santé, l'intégration des services, la collaboration interprofessionnelle et l'imputabilité envers la communauté.

En 2000, la Commission Clair proposait des solutions pour améliorer le système socio sanitaire, en s'appuyant sur des principes de responsabilité populationnelle, d'imputabilité, de gestion compétente et de participation des citoyens (Commission

d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000). Pour cette Commission, « la prise de position est claire : le statut quo devient intenable, il faut enclencher le changement. Décider, agir, évaluer et ajuster, une approche d'amélioration continue est proposée comme façon de mettre en place les changements » (Jacob, 2001 p.61). Plus récemment, la Commission Romanow, renchérit sur l'importance d'impliquer les utilisateurs : « Il se produit heureusement un changement de paradigme là où les professionnels de la santé réalisent que le savoir expérientiel du consommateur, de l'utilisateur ou du citoyen est précieux et représente un élément constituant nécessaire à la prise de décisions efficaces et valides » (Pivik, 2002, p.16).

Ces nouvelles orientations, centrées davantage sur la santé, sur la perspective des utilisateurs et sur l'imputabilité envers la population, ont également trouvé écho dans la discipline médicale. S'appuyant sur une définition de la qualité proposée par l'American Institute of Medicine (Blumenthal, 1996; DePalma, 2000), le Collège des médecins du Québec proposait la définition suivante :

La qualité, c'est la capacité des activités professionnelles et des services de santé d'améliorer de façon continue la santé des individus et des populations, en tenant compte de leurs attentes et de l'avancement des connaissances dans le domaine de la santé. (Collège des Médecins du Québec, 1998 p.5).

Le changement de paradigme proposé par l'AHQ, les travaux des différentes commissions sur la santé et les services sociaux ainsi que la nouvelle orientation du Collège des médecins du Québec proposent unanimement de reconnaître l'importance de l'intégration de la perspective des utilisateurs dans l'évaluation des soins et des services. Bien qu'il s'agisse d'intentions déclarées, il n'en demeure pas moins que ces recommandations doivent finalement se traduire par des actions concrètes et par la dotation des différentes instances des outils appropriés pour supporter un processus d'amélioration continue de la qualité des soins et des services qui prend en compte la perspective des utilisateurs. Malheureusement, le système de soins présente une telle force d'inertie que l'initiation d'un changement se révèle un processus fort laborieux et particulièrement lent (Lozeau, 1996).

Depuis quelques années cependant, plusieurs initiatives importantes ont vu le jour dans le domaine de la mesure et de l'évaluation de la qualité des soins et des services. Ces initiatives, issues de la recherche, ont permis de développer des instruments de mesure ou des indicateurs de la qualité des soins et des services qui permettent, à des degrés plus ou moins importants de prendre en compte la perception des utilisateurs des services de santé. Un premier exemple, *l'Instrument global d'évaluation de la qualité des soins infirmiers* (IGEQSI) développé en versions destinées à mesurer la qualité des soins infirmiers dispensés dans les milieux de courte et de longue durée est présentement utilisé dans plusieurs établissements de soins du Québec et de la France. Le *Système d'évaluation de la qualité des soins par les usagers des services* (SEQUS), développé par des chercheurs des départements de Médecine sociale et préventive et d'Administration de la santé de l'Université de Montréal permet de mesurer la satisfaction des usagers en regard des services de courte et de longue durée, des services ambulatoires et de la chirurgie d'un jour. Cet instrument, traduit en anglais et en allemand est actuellement utilisé dans plusieurs pays. Plus récemment, Ménard et Grenier (2004) ont publié un recueil de critères destinés à mesurer la qualité des soins et des services dans le cadre spécifique de l'application des mesures de contention et d'isolement.

En matière de qualité des services, un instrument de mesure attire particulièrement l'attention : le *Multiple-Item Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality* (SERVQUAL) de Parasuraman, Zeithalm et Berry (1988). Conçu à l'origine pour le domaine de l'industrie du service, cet instrument a été adapté pour la mesure de la satisfaction des utilisateurs des services de santé. Cet instrument a fait l'objet de plusieurs recherches et publications. Cependant, son utilisation dans le domaine de la santé est controversée (Sower, Duffy, Kilbourne, Kohers, et Jones, 2001).

Il importe également de souligner les modifications apportées aux processus québécois et canadien d'agrément des établissements de soins qui, à l'origine se préoccupait principalement d'éléments de structure (Contandriopoulos, Champagne, Denis, et Pineault, 1993) pour maintenant inclure la perspective des utilisateurs. Du côté

de la France, La Haute autorité de santé (HAS) a été très productive au cours des dernières années dans le développement de référentiels de critères de qualité applicables aux établissements de soins et aux pratiques professionnelles. Au niveau international, la *Rand Corporation*, organisme scientifique à but non lucratif a supervisé et publié nombre de recherches dans le domaine de la mesure et de l'évaluation de la qualité des soins et des services de santé.

Ces quelques exemples démontrent l'intérêt que portent les chercheurs et les organismes d'agrément ou d'accréditation vers le développement de solutions novatrices permettant de supporter les gestionnaires et les cliniciens dans l'implantation d'un processus d'évaluation de la qualité des soins et des services dispensés. Or, la gestion et l'évaluation de la qualité des soins et des services posent cependant un défi de taille. Nous devons malheureusement constater que les échecs d'implantation des programmes de qualité sont plus nombreux que les succès (Donabedian, 1991; Lozeau, 1996, 1997). Plusieurs facteurs contribuent à complexifier inexorablement la gestion des programmes de qualité au sein de ce type particulier d'organisations. Nous pouvons regrouper ces facteurs en fonction des domaines d'évaluation de la qualité qui ont été définis par Donabedian il y a près de 40 ans, à savoir les domaines de la structure, des processus et des résultats.

La *structure* de ce type d'organisation correspond à une bureaucratie professionnelle au sens de la nomenclature de Mintzberg (1995). En fait, elle est caractérisée par un haut niveau de spécialisation et un faible degré d'intégration (Lawrence, 1983). Nous y retrouvons deux structures hiérarchiques parallèles, l'une administrative et l'autre clinique. Dans ce type d'organisation, les différentes spécialités, hautement compartimentées et quasiment hermétiques, utilisent un savoir et une technologie complexes évoluant rapidement, ce qui confère aux professionnels une grande autonomie d'action. Par conséquent, le pouvoir des gestionnaires y est plutôt faible (Mintzberg, 1995). De plus, ces organisations de soins sont fortement régulées par des organismes externes (conseils d'agrément, corporations professionnelles, syndicats, etc.). Il est d'ailleurs reconnu que la loyauté des professionnels s'exprime davantage

envers leur corporation professionnelle qu'envers l'organisation dans laquelle ils exercent leur profession (Leggat, Narine, Lemieux-Charles, Barnsley, Baker, Sicotte et al., 1998).

Bon nombre de *processus* échappent au contrôle des gestionnaires des organisations de soins. La diffusion et l'implantation rapides des nouvelles technologies rendent difficile la capacité de porter un jugement sur la pertinence de leur utilisation particulière, d'autant plus que, comme le précise Donabedian (1991), plus les professionnels deviennent familiers avec une nouvelle technologie, plus ils ont tendance, traditionnellement, à l'utiliser au lieu de ne rien faire. En somme, il revient aux professionnels de décider, par prescription, du type de technologie à privilégier et des processus (traitements) à initier. C'est également à eux qu'il revient de juger de la qualité de la prestation des soins ainsi que des résultats obtenus par les traitements prescrits. Dans la gestion des processus, le gestionnaire se retrouve donc dans une situation de rationalité limitée et d'incertitude, devenant ainsi dépendant du jugement des professionnels qui, eux, sont favorisés par ce que l'on appelle une asymétrie d'informations (on retrouve également cette asymétrie d'informations entre les professionnels et les patients). Or, Donabedian (1991) précise que la science et la technologie médicale souffrent également d'incertitudes puisqu'il n'y a souvent aucune évidence de la supériorité d'un traitement sur un autre. Roos et Roos (1996) abordent ce phénomène en termes de *micro-certitude* et de *macro-incertitude*. La micro-certitude correspond au degré d'assurance affichée par les médecins à qui l'on demande individuellement leur avis médical, tandis que la macro-incertitude réfère au phénomène inverse que l'on observe chez les médecins experts à qui la même information est demandée, mais qui n'arrivent pas à établir un consensus sur la meilleure conduite à tenir. Dans un tel contexte d'incertitude, la compréhension et l'intégration de la perspective des patients et en particulier de leurs attentes, constituerait un atout important pour les gestionnaires qui se doivent d'optimiser la gestion de ressources limitées.

Enfin, l'évaluation de la qualité des soins et des services en termes de *résultats* s'avère fortement complexe. Le niveau de bien-être et de santé d'une personne ou d'une population ne peut être attribué uniquement aux soins prodigués. En fait, il ne s'agit probablement pas de la composante la plus importante (Saucier et Brunelle, 1995). Dans cet ordre d'idées, Pineault et Daveluy (1995), s'appuyant sur une étude épidémiologique, en arrivent au constat que malgré le fait que le système de soins engloutit à lui seul 90% des dépenses de santé, on ne lui attribue que 11% de contribution potentielle à la réduction de la mortalité, les autres déterminants étant le style de vie (1,5% des coûts pour 43% de contribution potentielle), l'environnement (1,6% des coûts pour 19% de contribution potentielle) et enfin, la biologie humaine (7,9% des coûts pour 27% de contribution potentielle). De plus, d'autres facteurs reconnus comme ayant une influence sur les résultats en terme de santé et de bien-être, tels que la sévérité de la maladie, la présence de complications, l'âge du patient, sa motivation à respecter le régime thérapeutique et l'efficacité même du traitement prescrit, échappent au contrôle des professionnels et des gestionnaires (Palmer, Donabedian, et Povar, 1991). De plus, comme il a été mentionné précédemment, le système de soins en lui-même peut générer des effets néfastes considérablement importants.

La qualité est un construit complexe, multidimensionnel et évolutif auquel on accorde plusieurs définitions (Haddad et al., 1997, 1998b). Chaque acteur au sein du système de soins développe sa propre vision de la qualité des soins et des services sans qu'un consensus n'ait pu être établi sur une vision commune (Haddad et al., 1997; Palmer et al., 1991; Reeves et Bednar, 1994; Sower et al., 2001). Comme l'expliquent Haddad et al. (1997), une multitude de perspectives se dégagent à partir d'une association spécifique de variables regroupées sous quatre pôles. Chacun de ces pôles est représenté par des *acteurs* (gestionnaires, professionnels, consommateurs), des *finalités* (effets sur la santé d'une personne ou d'une population, régulation, contrôle), des *représentations* (l'excellence, la compétence professionnelle, l'accessibilité, l'efficacité) et *l'instrumentation* (qualité totale, amélioration continue, enquête, instruments de mesure). La multiplicité des perspectives, plus souvent qu'autrement compétitives,

complexifie inexorablement la conception et la gestion des programmes de qualité dans les organisations de soins. Par exemple, pour les gouvernements, tiers payant et les gestionnaires, la qualité réfère principalement à l'efficacité et à l'utilisation appropriée des services (Palmer et al., 1991). Pour les cliniciens, la définition de la qualité peut différer en fonction de la perspective particulière à chaque profession. Les médecins se représentent la qualité sur la base de la compétence technique, de l'obligation de moyens et de la conséquence de ces processus sur la santé des patients (Haddad et al., 1997; Palmer et al., 1991). Les infirmières, quant à elles, ont une préoccupation plus marquée en matière d'humanisation des soins et de communication avec les utilisateurs (Haddad et al., 1997; Leggat et al., 1998). Par contre, nous avons une connaissance très limitée de ce que les utilisateurs estiment être des soins de qualité (Haddad et al., 1997). Nous savons cependant que leur jugement repose principalement sur l'accessibilité (Santé Canada, 1997), sur les composantes interpersonnelles, sur la compétence des professionnels (Donabedian, 1980, 1982, 1991, 1996; Haddad et al., 1997; Palmer et al., 1991; Roberge et al., 1998b), ainsi que sur l'environnement et les résultats des soins (Roberge et al., 1998b).

En plus de la coexistence de multiples perspectives spécifiques aux différents acteurs impliqués, nous pouvons également identifier, au sein d'un seul type d'acteurs, la poursuite de finalités compétitives. Par exemple, chez les gestionnaires, les adeptes de l'École des relations humaines viseront le développement des ressources humaines, alors que pour les tenants du modèle rationnel, la finalité d'une organisation de soins réside dans la productivité et l'efficacité. Puisque les organisations de soins se composent de multiples acteurs poursuivant de multiples finalités, on peut donc imaginer la difficulté d'établir un consensus sur une conduite commune à tenir en matière de qualité des soins et des services. D'ailleurs, Lozeau (1996, 1997) explique comment la nature compartimentée de ce type d'organisation et la résistance de groupes internes engendrent des jeux de pouvoir entre les différents acteurs, ce qui a pour effet de vouer à l'échec la gestion des programmes de qualité. Nous nous retrouvons donc à l'intérieur d'un « système complexe » caractérisé par une grande complexité des processus et par une absence de certitude (Glouberman et Zimmerman, 2002).

Finalement, les représentations conceptuelles actuelles du concept de la qualité des soins et des services arrivent mal à traduire la complexité des facteurs en cause dans un tel système de soins. Notre approche, principalement basée sur un processus de catégorisation selon une perspective systémique [simple], nous a conduits à isoler et à approfondir certains concepts sans nécessairement prendre en compte les influences mutuelles qu'exercent les composantes d'un système complexe. Pris isolément, nous en arrivons à définir certains concepts de manière récursive. C'est le cas par exemple, pour les concepts de qualité, de performance, d'efficacité, d'efficience pour lesquels nous pouvons retrouver des définitions conceptuelles qui nous font tourner en rond, car dans une définition particulière (ex. la qualité) nous pouvons retrouver un concept (ex. la performance) dont la définition nous ramène à la première définition (la qualité) de manière récursive. Pour Haddad et al. (1997, voir également Blumenthal, 1996), « les différentes significations accordées à la notion de qualité et la diversité des expressions dans lesquelles ce terme est employé (contrôle, assurance, appréciation, évaluation ou gestion de la qualité) sont susceptibles de confondre le lecteur même averti » (p.60)

Idéalement, les gestionnaires des établissements de soins devraient pouvoir mesurer la qualité des services dispensés et la performance de leur organisation et en informer la population (Romanow, 2002). Pour y parvenir, nous devrions disposer d'un cadre conceptuel qui explique, d'une part, comment les concepts de qualité et de performance s'intègrent de manière complémentaire et qui démontre, d'autre part, comment des approches, en apparence compétitives (dont les finalités divergent, ex. : recherche d'une meilleure productivité versus recherche d'une meilleure qualité de vie au travail) peuvent s'avérer complémentaires si l'on adopte une vision plus globale qui permet de mieux distinguer fins et moyens : la finalité ultime d'une organisation de soins résidant dans l'amélioration de la santé et du bien-être des patients traités (et non dans la recherche d'une meilleure productivité, qui, à partir d'une vue d'ensemble, correspond davantage à un moyen qu'à une fin). Or, puisque l'on ne peut gérer ce que l'on ne peut mesurer (Millar, 2001), les gestionnaires des établissements de soins devraient pouvoir disposer d'instruments de mesure fiables et valides, ou à tout le moins,

comme le propose le MSSS (2003) de critères de qualité validés permettant éventuellement de poser un jugement éclairé dans les domaines de la qualité et de la performance. Ces instruments de mesure ou ces critères de qualité pourraient être utilisés à titre d'outil de gestion permettant l'instauration d'un programme d'amélioration continue de la qualité des soins et des services dispensés. Ultimement, ces processus itératifs de mesure et d'évaluation devraient intégrer les perspectives des principaux acteurs impliqués dans ce type d'organisations, à savoir les gestionnaires, les cliniciens et les utilisateurs.

Étant donné la multitude de services dispensés par les établissements de soins et la grande variabilité des indicateurs utilisés pour opérationnaliser la mesure et l'évaluation de la qualité de chacun de ces services, il a été convenu d'orienter la portée de la présente étude vers les services de soutien à domicile offerts par les CLSC. Cette décision repose sur le fait que les soins à domicile représentent le secteur des soins de santé qui affiche la croissance la plus rapide en terme de coûts (Meisenheimer, 1997) et que les besoins de ce type de service augmenteront de manière importante au cours des prochaines années, en raison du vieillissement de la population dont la proportion de personnes âgées passera de 13% à 24% d'ici vingt-cinq ans (MSSS, 2003). L'importance de ce secteur repose également sur les espoirs que l'on y fonde pour alléger d'autres secteurs d'activités, pour faire des économies d'échelle en misant sur l'efficacité des ressources investies et pour mieux répondre aux besoins de soins de la population. Selon la Commission Romanow, les services à domicile représentent le « prochain service essentiel » (Romanow, 2002, p. 187).

D'ailleurs, l'évaluation de la qualité des services offerts dans le cadre du soutien à domicile démontre des carences importantes. Dans son rapport de 2002, le Vérificateur du Québec constate que « Ni les CLSC ni les Régions régionales ni le ministère ne sont en mesure de savoir si la clientèle est bien desservie » (Le vérificateur général du Québec, 2002, p.183). Ce problème n'est pas nouveau, il y a plus d'une décennie qu'il est dénoncé par le Vérificateur général du Québec (Le vérificateur général du Québec, 1994). Par ailleurs, en 1995, la Fédération des CLSC du Québec citait un document

préparé pour la conférence des sous-ministres de la santé qui stipulait : « ...une grande partie des soins de santé dispensés au Canada sont inefficaces, non évalués, inutilement coûteux ou par ailleurs, inappropriés » (FCLSCQ, 1995, p.4).

De toute évidence, le MSSS du Québec a décidé d'intervenir pour contrer ce problème. Dans sa toute dernière politique de soutien à domicile (MSSS, 2003), qui est fortement axée sur les attentes et les besoins des individus et des proches aidants, le MSSS déclare que « les régies régionales, en collaboration avec les CLSC, verront à promouvoir et à appuyer les mesures qui intègrent le point de vue des usagers dans l'évaluation de la qualité des services à domicile » (p. 27). De plus, le MSSS du Québec s'est engagé à mettre à la disposition des CLSC un outil de collecte et de traitement des données à partir de questions validées dans le but d'intégrer la dimension « satisfaction de la clientèle » dans l'évaluation de leur performance (MSSS, 2003). Cet engagement ne s'est toujours pas concrétisé.

Afin de contribuer modestement à combler cette carence, l'élément de solution qui se révèle prioritaire s'avère la dotation de critères de qualité validés. La présente étude se propose donc d'identifier, de valider et de mettre à l'essai des critères de qualité applicables aux services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Pour y parvenir, quatre étapes ont été planifiées à savoir : la définition du construit de la qualité des services de soutien dispensés à domicile permettant de traduire la perspective des utilisateurs; la génération d'un échantillon de critères ; la validation *a priori* de critères de qualité auprès des utilisateurs; et enfin, la mise à l'essai de ces critères (énoncés sous forme de questions) auprès des utilisateurs. À la fin du processus de validation et de mise à l'essai, les critères retenus devraient pouvoir être utilisés par les gestionnaires et les cliniciens des services de santé offerts à domicile afin de mesurer les perceptions de leur clientèle et ainsi rendre possible des interventions destinées à mieux adapter la production de services de soutien à domicile en fonction des objectifs poursuivis. Ces critères de qualité validés constituent un outil de gestion important dans le développement d'une culture qualité au sein d'un établissement.

L'élaboration du cadre conceptuel adopté pour la présente étude méthodologique a constitué la première étape à franchir qui consistait à définir la perspective des utilisateurs des services de santé dispensés à domicile. Cette étape s'est concrétisée au terme d'une recension des écrits (présentée au chapitre 2).

Le modèle de Donabedian a servi de point de départ de la modélisation de cette perspective particulière. Selon Donabedian, trois domaines spécifiques peuvent être pris en compte lors de l'évaluation de la qualité : la structure, les processus et les résultats. La *structure* réfère au contexte dans lequel les soins sont dispensés. Elle comprend les ressources matérielles, humaines et organisationnelles. Les *processus* réfèrent aux activités relatives à la prestation des soins. Ils réfèrent tout aussi bien aux activités que le patient doit accomplir dans la recherche du soin que les activités réalisées par les professionnels. Les *résultats*, quant à eux, prennent en compte les effets du soin sur l'état de santé et le bien-être des patients et de la population. Ces trois domaines s'inscrivent dans une relation de liens de causalité (généralement présumés) à l'effet qu'une bonne structure devrait permettre la mise en œuvre de « bons » processus, qui, à leur tour, devraient favoriser la production de « bons » résultats. Cette relation est schématisée de la manière suivante : $S \Rightarrow P \Rightarrow R$.

Le modèle $S \Rightarrow P \Rightarrow R$ de Donabedian a réussi à passer avec succès la dure épreuve du temps. Malgré ses quarante ans, ce modèle inspire toujours les écrits contemporains. Malheureusement, cette représentation fortement inspirée du modèle systémique éprouve de plus en plus de difficulté à traduire la complexité des multiples représentations divergentes (et souvent compétitives) des différents acteurs impliqués dans le secteur sanitaire (gouvernement et tiers payants, gestionnaires, cliniciens, utilisateurs, population).

Afin de combler cette lacune, un cadre intégrateur inspiré des travaux de Haddad et al. (1997), de Quinn et Rohrbaugh (1983), de Parsons (1968) et de Sicotte, Champagne, Contandriopoulos, Béland, Denis, Bilodeau et al. (1998) sera proposé dans le but de comprendre comment des perspectives particulières ou des approches

différentes et souvent divergentes peuvent être intégrées dans une relation $S \Rightarrow P \Rightarrow R$ plus globale dont le but ultime vise l'amélioration du bien-être et de la santé de la clientèle rejointe et de la population. Ce cadre repose sur l'identification de quatre variables permettant de discriminer les multiples perspectives particulières : l'acteur, le contexte, les finalités et les représentations. L'*acteur* est défini comme une personne (ou un groupe de personnes) disposant de la légitimité et de la capacité d'action dans l'un ou l'autre des domaines de la qualité ($S \Rightarrow P \Rightarrow R$). Chaque acteur appuie sa perspective sur un cadre de référence qui lui est propre (représentations). Il dispose de la capacité de faire des choix dans les finalités poursuivies et intervient dans un contexte qui lui est particulier. Le *contexte* réfère à la notion de « situation » évoquée par Parsons (1968). Le contexte d'intervention privilégié par l'acteur peut être interne ou externe à l'organisation (Quinn et Rohrbaugh, 1983) et se traduire par différents niveaux d'interventions (Champagne, Contandriopoulos, Picot-Touché, Béland, et Nguyen, 2005) : l'interaction ponctuelle avec les utilisateurs lors de la prestation des soins et des services, l'épisode de soins et le niveau organisationnel/systemique. De plus, le contexte permet également de prendre en compte les conditions dans lesquelles l'acteur intervient et les moyens dont il dispose (Parsons, 1968). Les *conditions* réfèrent aux éléments du contexte que l'acteur ne peut modifier et avec lesquels il doit composer. Les *moyens*, quant à eux, comprennent tous les éléments du contexte que l'acteur peut modifier pour atteindre ses finalités. Les *finalités* privilégiées par l'acteur peuvent être orientées soit vers les moyens (éléments de la structure ou des processus), soit vers les fins (les résultats) (Quinn et Rohrbaugh, 1983). Enfin, les *représentations* de la qualité de l'acteur se traduisent conceptuellement en une structure dimensionnelle spécifique qui peut être façonnée par les finalités poursuivies et le contexte d'intervention.

À partir de la définition du contexte, des finalités poursuivies et des représentations privilégiées, ce cadre intégrateur a permis de conceptualiser plus spécifiquement la perspective des utilisateurs (ici l'acteur) des services de soutien dispensés à domicile. Cet exercice s'est concrétisé par l'identification de la structure dimensionnelle privilégiée par les utilisateurs de ces services, laquelle a permis de classer les critères identifiés et validés.

BUT DE LA RECHERCHE

Cette étude avait pour but de définir le construit, de valider et de mettre à l'essai des critères de qualité permettant de rendre concrète la mesure de la qualité des services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. La perspective adoptée est celle des utilisateurs que nous distinguons en termes de patients et de proches aidants. Ces critères validés se destinent aux gestionnaires et aux cliniciens des services de soutien dispensés à domicile à titre d'outil de gestion permettant de monitoriser la qualité des services telle que perçue par les utilisateurs.

QUESTIONS DE RECHERCHE

1. Quelles sont, selon la perspective théorique contemporaine issue de la littérature, les dimensions permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité des services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile?
2. Quels sont, selon les utilisateurs, les critères² reconnus suffisamment clairs, pertinents et importants pour opérationnaliser la mesure de la qualité des services offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile?
3. Comment ces critères se comportent-ils statistiquement lors d'une utilisation empirique visant à mesurer les dimensions de qualité auxquelles ils sont associés?

² Dans le cadre de la présente étude, les critères ont été énoncés sous formes de questions adressées directement aux utilisateurs (patients et proches aidants).

CHAPITRE II
LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une synthèse de la recension des écrits portant sur la qualité des soins et des services offerts dans les organisations de soins. Dans le contexte d'un processus de validation de critères de qualité des services de soutien dispensés à domicile, il a pour but général de spécifier le domaine du construit à mesurer. Plus spécifiquement, cette recension des écrits devrait permettre de répondre à la première question de recherche, à savoir : « Quelles sont, selon la perspective théorique contemporaine issue de la littérature, les dimensions permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité des services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile? ».

Afin de répondre à cette question, une revue historique du concept de qualité sera présentée. Cette revue portera sur l'influence que les paradigmes fonctionnaliste, critique et de la complexité ont exercée sur le développement de théories organisationnelles, lesquelles privilégient des domaines particuliers de l'organisation qui doivent être pris en compte dans la définition de la qualité (au sens général du terme). L'aspect plus particulier de la qualité des soins et des services de santé sera ensuite abordé. Cette section présentera également les principaux instruments de mesure de la qualité des soins et des services existants. L'emphase sera portée sur leur structure dimensionnelle. Une mise en commun de l'ensemble de ces dimensions permettra d'identifier une douzaine de dimensions plus génériques qui seront définies conceptuellement. Par la suite, les liens et les distinctions à établir entre la gestion de la qualité et la gestion de la performance seront discutés. Enfin, un cadre intégrateur permettant de prendre en compte les multiples acteurs, les finalités souvent divergentes, les représentations multiples et les différents contextes d'évaluation de la qualité sera proposé. Ce cadre guidera l'opérationnalisation de la perspective des utilisateurs à des fins de mesure de la qualité des services de soutien dispensés à domicile.

Le concept de qualité

Le construit de qualité est probablement l'un des concepts les plus difficile à définir en raison du caractère subjectif de son appréciation qui repose nécessairement sur

un système de valeurs adoptées intrinsèquement par l'acteur qui pose un jugement en regard de la qualité d'un bien ou d'un service. « La qualité est dite figurer « dans l'oeil de l'observateur » (Haddad et al., 1997). Il existe donc une multitude de définitions dont certaines peuvent s'avérer contradictoires voire compétitives les unes par rapport aux autres. Considéré isolément,

... le mot qualité, contraction opérée par Cicéron de *qualis et poiotés*, qualifie un état et réfère aux catégories fondamentales de l'être, à ce que l'objet ou la personne concernée est (Bloch & von Wartburg, 1964). C'est un terme neutre, passif, sans antonyme connu. Les mots propriété, attribut, caractère, modalité, apanage, en sont des synonymes (Bénac, 1986). À l'opposé, le terme qualité revêt, dans son sens dit absolu, une connotation élogieuse, laudative (Littre, 1978); "c'est ce qui nous fait apprécier une personne ou une chose" (Bénac, 1986) ou encore, "c'est ce qui fait qu'une chose est plus ou moins recommandable par rapport au goût humain qu'une autre chose de même espèce" (Robert, 1969). Mérite, vertu, perfection, excellence en sont des analogues et défaut, un antonyme (Boussinot, 1981). (Haddad et al., 1997, p. 62)

La représentation du concept de qualité a beaucoup évolué au fil du temps. Reeves et Bednar (1994) décrivent l'évolution qu'ont connu les principales définitions proposées pour le traduire. Du temps de Socrate, Platon et Aristote, la qualité était synonyme d'*excellence*. En effet, la philosophie grecque reposait sur un idéal : l'*areté*, terme originalement traduit par « vertu », mais qui signifie davantage aujourd'hui « being the best you can be » ou encore « reaching your highest human potential » (Hooker, 2005). Plus tard, vers le milieu du 18^{ième} siècle, la qualité se traduisait par une *valeur*. Cette nouvelle définition a eu pour effet de relativiser l'évaluation de la qualité, ce qui permettait de considérer avantageusement un bien de moindre « qualité » si son coût était bas ou s'il était considéré d'une grande *utilité*. Il importe de souligner que cette nouvelle représentation avait pour effet de reconnaître la capacité du « consommateur-payeur » à évaluer la qualité d'un produit et par le fait même, à réguler le marché par ses choix de consommation. En effet, « ...the consumer was the ultimate arbiter of trade, and that business flourished by serving consumer interests rather than guild interests... The market was the final judge » (Johnson, 1988 :286; voir (Reeves et Bednar, 1994)).

Un peu plus tard, dans la première moitié du 20^{ième} siècle, la qualité se définit davantage en fonction de la *conformité à des spécifications*. Dans l'industrie, on voit apparaître des programmes de contrôle statistique de la qualité qui se doit maintenant d'être mesurable. Ces spécifications, parfois très techniques, définies par des experts, peuvent tout aussi bien s'appliquer à la gestion qu'à la production. C'est l'époque de Deming (la roue et les 14 points de la méthode de Deming) qui a grandement influencé l'industrie japonaise et de Juran de l'usine de Hawthorne qui a publié le *Quality Control Handbook* en 1951.

Enfin, toujours selon Reeves et Bednar (1994), la plus récente tendance dans la définition de la qualité réside dans la capacité d'un bien ou d'un service à *satisfaire ou à dépasser les attentes des consommateurs*. Encore une fois, l'on reconnaît l'importance de la perspective des consommateurs et ce, particulièrement dans l'évaluation de facteurs subjectifs (courtoisie, confiance, apparence, etc.). Cette approche a permis de considérer la qualité non seulement à partir des caractéristiques propres à un bien, mais d'inclure également des composantes plus subjectives relatives au service offert en marge de la vente du produit en plus de permettre l'évaluation de la qualité de services professionnels pour lesquels aucun bien n'est délivré.

L'influence des théories organisationnelles

Le 20^{ième} siècle a été très prolifique pour le développement des théories organisationnelles, ce qui a grandement contribué à enrichir nos connaissances sur les organisations en tant qu'outil de gestion permettant de coordonner un ensemble de ressources (humaines, financières, matérielles) vers la réalisation d'une mission commune. Séguin et Chanlat (1992) ont regroupé ces différentes théories sous trois grands paradigmes : le paradigme fonctionnaliste, le paradigme critique et le paradigme de la complexité.

Le paradigme fonctionnaliste

Le paradigme fonctionnaliste conceptualise les organisations comme un tout (ensemble) dont les parties sont reliées les unes aux autres. Il s'agit d'une vision

systemique des organisations dont la structure permet une coordination des activités de manière à obtenir des résultats supérieurs à la somme des efforts individuels. L'intérêt est porté à l'interne, la pensée est cartésienne et les schémas classificatoires. On cherche à établir des relations claires et linéaires entre certains facteurs et leurs conséquences. Le paradigme fonctionnaliste regroupe les écoles de pensée suivantes : l'organisation scientifique du travail (OST), l'organisation administrative du travail (OAT), l'école des relations humaines, la bureaucratie, l'école de la prise de décision, l'analyse systémique, la théorie de la contingence, l'économie des organisations, le courant sociocognitif et politique.

L'OST : Pour Taylor (1856-1915), la productivité est un gage de richesse autant pour les employés que pour les employeurs. L'augmentation de la productivité repose sur la modification de la *structure* (distinguer clairement les fonctions d'administrateur et de travailleur), mais l'accent se porte davantage sur l'étude des *processus* (analyse de chacune des étapes de production, recherche du « one best way » et spécialisation des travailleurs en fonction d'une tâche précise à accomplir). Pour cette école de pensée, les principales dimensions à privilégier sont les *aspects techniques* (étude des tâches), *l'efficacité* (atteinte des objectifs exprimés en termes de productivité) et *l'efficience* (la spécialisation augmente la productivité des travailleurs).

L'OAT : Fayol (1841-1925), s'intéresse principalement aux *aspects techniques* de la *structure* des organisations. Une structure, dans laquelle sont appliqués ses 14 principes généraux d'administration (le « one best way » du management) qui assurent l'ordre et la discipline au sein de l'organisation, garantira le succès économique (*efficacité*). Pour Fayol, « administrer c'est prévoir ». Cependant, on verra que les organisations de soins sont particulières. En effet, des principes tels que l'unité de direction et l'unité de commandement deviennent difficiles à appliquer en raison de la grande spécialisation de ces organisations dans lesquelles les médecins (en opposition aux gestionnaires) nécessitent ou se voient accorder une grande autorité et une grande autonomie d'action.

L'école des relations humaines : a permis de dégager les premiers éléments « humains » de la qualité, que ce soit au niveau des gestionnaires, des professionnels ou des patients. L'organisation n'est plus conceptualisée comme une « mécanique », mais plutôt comme un modèle organiciste comme le décrit Gouldner (Séguin et Chanlat, 1992). L'unité d'analyse n'est plus l'organisation comme telle, mais les membres qui la composent. Au niveau des gestionnaires, l'école lewinienne s'est attardée aux différents styles de leadership (ex. : autoritaire, laisser-faire, démocratique) et de leurs influences sur la mobilisation des employés. L'école interactionniste a mis l'accent sur les motivations de l'individu : l'argent n'est pas la seule source de motivation et la personne réagit en tant que membre d'un groupe. Mayo aura une grande influence sur la *qualité de vie* au travail (apparition des pauses café, meilleurs horaires, etc.). Maslow reconnaîtra l'importance des besoins de sécurité, d'appartenance, d'amour et d'actualisation de la personne. Dans l'ensemble, cette approche permettra de reconnaître l'importance des *relations interpersonnelles* dans les organisations et en particulier dans les organisations de soins dans lesquelles les considérations relationnelles seront portées également entre les soignants et les soignés.

La bureaucratie (Weber, 1864-1920) : Cette école de pensée s'intéresse principalement à *l'aspect technique* de la *structure*. On distingue maintenant la fonction (le poste) du titulaire lui-même. La hiérarchie devient une hiérarchie de titres, elle est impersonnelle. On précise les exigences minimales pour chaque poste qui peut maintenant être comblé par toute personne qui possède les qualifications requises. On reconnaît que la gestion est une affaire d'expertise (on ne pratique pas cet art par plaisir, on doit être formé) et de discipline (exécution de l'ordre sans critique). La bureaucratie est perçue par les auteurs comme la « machine » la plus *efficente*, mais la vision populaire est toute autre. Une distinction importante est apportée entre les concepts d'autorité hiérarchique et d'autorité de compétence. L'autorité hiérarchique est attribuée au titulaire d'un poste de direction qui dispose du droit légitime d'appliquer la discipline, de faire régner l'ordre et d'utiliser la sanction punitive. L'autorité de compétence s'attribue par la reconnaissance d'une expertise. Il s'agit d'une forme

d'autorité dont la particularité réside dans l'induction d'un consentement volontaire par les personnes qui s'y soumettent.

L'école de la prise de décision : Permet d'établir un lien entre la rationalité de l'OST, de l'OAT et l'affectivité qui caractérise l'école des relations humaines. Le concept de rationalité illimitée des gestionnaires est remplacé par la rationalité limitée et partagée (choix de tous les membres). Il est impossible de maximiser la prise de décision, mais la garantie de prises de décisions satisfaisantes s'appuie sur des qualifications de base, sur un entraînement, sur des critères *d'efficacité* et sur la loyauté. Cette école de pensée contribue également à la mise sur pied des ordres professionnels (*structure*), à la consolidation de la formation des professionnels, à la mise en place d'examens préalables à l'exercice de certaines professions. La finalité de la qualité réside dans l'organisation et le contrôle professionnel de la qualité (Haddad et al., 1997). La qualité est tributaire de la qualification et de la « bonne pratique » des professionnels (toujours sous domination médicale). La qualité devient donc l'affaire des professionnels qui définiront leur propre conception de la qualité dont l'évaluation repose principalement sur les *aspects techniques* du *processus* de soin.

L'analyse systémique (Von Bertalanffy, 1973): C'est l'ouverture de l'organisation à son environnement. Une organisation est composée de parties reliées et en interaction les unes aux autres. Cette organisation (et ses composantes) échange avec son environnement. L'analyse systémique exerce toujours beaucoup d'influence sur notre conception contemporaine des organisations sanitaires. On se représente un « système » de santé composé de multiples organisations (généralement dédiées aux soins), qui, en elles-mêmes, sont également considérées comme des systèmes. Ce système (et ses sous-systèmes) est destiné à répondre aux besoins de santé de la population (quoique dans les faits, ils répondent davantage aux besoins engendrés par la maladie). Chacun de ces systèmes comporte des intrants (les patients et leurs besoins, les ressources financières, matérielles, humaines et professionnelles), un processus (la prestation des soins et des services) et des extrants (épisodes de soins). Donabedian (1966, 1980, 1982, 1996) s'est

grandement inspiré du modèle systémique pour la conception de son cadre trilogique de la qualité qui définit trois domaines d'évaluation : la structure \Rightarrow les processus \Rightarrow les résultats ($S \Rightarrow P \Rightarrow R$). Ce cadre s'appuie sur une relation causale présumée à l'effet que se doter d'une bonne structure devrait permettre la mise en oeuvre de « bons » processus, qui, à leur tour, devraient favoriser la production de « bons » résultats. Cependant, tout ce qui se passe à l'intérieur du système (le processus) est très spécialisé, hermétique et peu accessible au commun des mortels. On qualifie même ce système de « black box » qui aurait avantage à donner plus de place au client et à la communauté (Sabatino, 1987).

La théorie de la contingence : L'organisation est un système ouvert qui puise ses ressources dans l'environnement. Selon cette théorie, la disponibilité ou la rareté des ressources influence la *structure* et les *processus* de l'organisation. Disposer des ressources constitue un atout de taille pour l'organisation qui doit souvent partager ces ressources avec d'autres organisations. Cette théorie nous amène à relativiser les résultats obtenus en fonction du contexte et de la disponibilité des ressources. Une distinction importante s'opère entre les processus de mesure (quantification des résultats) et d'évaluation (jugement porté sur les résultats obtenus). Selon Brunelle et Saucier (1999),

...la qualité des soins et services se mesure en fonction de résultats effectifs obtenus (ex.: prévenir, adapter, valoriser), compte tenu des ressources investies et de ce qu'il est **possible** et **souhaitable** de réaliser dans un contexte donné. ... on s'interroge sur une quête du **possible**, qui devient fonction des connaissances et des ressources, ainsi que du **souhaitable**, qui est fonction des valeurs du moment ou de certaines particularités culturelles (p.11).

La rareté et la distribution inégale des ressources nous amène à considérer *l'accessibilité* et *l'équité* dans la qualité des soins et des services. D'un autre côté, les ressources disponibles peuvent être « manipulées » volontairement comme dans le cas du rationnement (budget fermé, contrôle des lits, nombre de médecins, limitation de l'offre de soins qui constituent des éléments de la *structure*). Le but recherché réside alors dans *l'efficience* (maximisation) des ressources investies. Cette contingence des

ressources oblige également des choix éthiques basés sur les valeurs de la société pour distribuer les ressources (Brunelle, 1993). Par exemple, doit-on engager une grande quantité de ressources pour des traitements ultra-spécialisés nécessaires à un petit groupe de personnes ou au contraire, redistribuer ces ressources dans des soins de base qui aideront à satisfaire les besoins d'un plus grand nombre de personnes ? Ces décisions se doivent d'être basées sur un consensus social d'où l'importance d'impliquer la population.

À l'interne, il est possible d'adapter la *structure* de manière à influencer le comportement des membres de l'organisation (les *processus*). Lawrence et Lorsh (1973) distinguent deux caractéristiques d'une structure organisationnelle : la *différenciation* (plus que le simple fait de la spécialisation, elle entraîne des différences d'attitudes et de comportements chez les membres) et *l'intégration* (qualité de la collaboration qui existe entre des départements qui doivent unir leurs efforts pour satisfaire aux demandes de l'environnement). Un peu plus tard, Lawrence (1983) étudiera le cas particulier des hôpitaux dans lesquels les médecins exercent une domination professionnelle relativement libre de toute contrainte administrative. Les hôpitaux représentent un type particulier d'organisation qui se caractérise par une structure très différenciée, mais peu intégrée. Toujours selon Lawrence (1983), on assiste à un gaspillage de ressources, on se préoccupe peu de *l'efficacité* et les nouvelles technologies ne sont pas disponibles aux patients sur une base *équitable*. Ces considérations nous amènent inévitablement à considérer également la *continuité* et la *coordination* des services.

Le courant sociocognitif : Selon ce courant, l'individu est très important. Il est créateur de sens (« sensmaking »), mais la rationalité est toujours limitée. On obtient autant de visions de la réalité qu'il y a de personnes qui la regardent ou l'imaginent (phénoménologie). En matière de qualité, cette école de pensée nous aide à reconnaître l'importance de la multiplicité des niveaux d'évaluation de la qualité (perspective des gestionnaires, des professionnels, des patients) ainsi que la relativité de cette évaluation qui dépend fortement du sens que l'individu « donne » à « sa » réalité. On reconnaîtra l'importance du point de vue du client sur la qualité des soins dispensés. En ce qui

concerne les professionnels, les médecins en particulier, on tentera d'uniformiser leur pratique en comparant et en identifiant les profils de pratique problématiques en espérant que ces médecins interpréteront eux-mêmes un « sens » qui permettra de modifier (voire « normaliser ») leur pratique (il s'agit en fait d'une pratique utilisée par des gestionnaires qui ne peuvent intervenir par voie d'autorité sur des médecins qui jouissent d'une grande autonomie professionnelle).

L'approche socio-politique : Selon cette école de pensée, l'organisation est un système d'actions concret. La rationalité est limitée, mais l'individu dispose d'une marge de liberté qui lui permet d'être stratégique. L'environnement est constitué de la dimension sociale; c'est la recherche du pouvoir. La qualité représente un enjeu et un terrain d'affrontements (Brunelle, 1993). Les professionnels auront tendance à mettre l'accent sur les *processus*, car plus *l'aspect technique* pèse lourd dans le jugement porté sur la qualité, plus les professionnels ont de poids face aux consommateurs et aux gestionnaires (Brunelle, 1993). Par ailleurs, toujours selon Brunelle (1993), l'accent porté sur les *résultats* donne davantage prise aux tiers-payants et virtuellement aux consommateurs et la popularité de la notion de qualité totale trouve possiblement une partie de son fondement dans le pouvoir plus grand qu'elle a tendance à conférer aux administrateurs dans le système de soins et de services (versus les professionnels). L'étude critique de Lozeau (1997) de la pratique de la gestion de la qualité dans des hôpitaux du Québec démontre bien comment la dynamique sociopolitique, la nature compartimentée de ces milieux et la résistance des groupes internes qui craignent de perdre leur zone locale d'autonomie, expliquent les succès ou les échecs de l'implantation d'un programme de gestion de la qualité.

La revue des théories organisationnelles précédentes a permis de dégager l'apport du paradigme fonctionnaliste sur notre compréhension du concept de qualité. Abordons maintenant la vision du paradigme critique.

Le paradigme critique

L'analyse critique des organisations : Ce paradigme s'inspire de quatre grands courants de pensée : l'anarchisme, l'existentialisme, le marxisme et l'actionnisme. Un des principaux apports de cette approche réside dans le fait que l'étude des organisations ne consiste plus seulement à considérer le fonctionnement interne comme dans le cas du paradigme fonctionnaliste, mais de comprendre que l'organisation s'inscrit dans un univers sociologique plus vaste. Il ne s'agit plus également de ne considérer le ici et le maintenant (vision a-historique), mais il faut comprendre que le développement de l'organisation est historique, ce qui permet d'expliquer l'évolution des relations entre les dirigeants et les employés, entre la bourgeoisie et la classe ouvrière.

L'organisation est le champ de pouvoirs inégaux (au profit de l'employeur et de la bourgeoisie), de luttes, de conflits. Le point de départ et de référence c'est la personne. La personne humaine est le principe vital de la société. Les analystes critiques des organisations, en mettant l'accent sur les conflits, les crises et les contradictions, et en privilégiant les *processus* plutôt que les *structures*, se veulent dialectiques. Ils cherchent à libérer l'homme de certaines contraintes économiques, politiques, sociales et culturelles qui ne servent qu'à justifier la domination et l'exploitation. Selon cette perspective, l'analyse critique des organisations doit conduire à des formes futures d'organisation du travail débarrassées de toutes ces entraves. On voit apparaître des mouvements comme le mutualisme, l'autogestion (principe important à la base des programmes d'amélioration continue de la qualité), le syndicalisme, le régionalisme, le fédéralisme et le coopératisme. Les organisations doivent donc tendre vers une plus grande participation, vers une plus grande responsabilité et vers une plus grande autonomie pour les différentes catégories de travailleurs. En référence à l'existentialisme, le point de départ c'est la subjectivité. Tout déterminisme devient impossible. C'est « la science de l'expérience vécue ». L'étude des organisations doit désormais devenir phénoménologique.

Aujourd'hui, lorsqu'on lit ou relit les anarchistes, dégagé des nombreux stéréotypes qu'on leur a accolés, on ne peut s'empêcher d'être

frappé par la modernité de leurs critiques et l'actualité de leurs propos. La réaffirmation de l'importance de la personne, la critique de la bureaucratie et de l'étatisme, le désir de démocratie industrielle, la volonté de rendre le pouvoir au citoyen et de décentraliser les organisations (Séguin et Chanlat, 1992; p.49).

Dans l'ensemble, cette approche aura permis de reconnaître l'importance de l'implication du travailleur et du citoyen en matière de qualité des soins et des services. Au niveau du travailleur (cliniciens et personnel de soutien), il s'agit d'augmenter leur implication dans la prise de décision et dans la gestion de la qualité (cercles de qualité, comités internes, syndicats). Pour ce qui est du citoyen, il devient nécessaire de reconnaître sa qualité de « consommateur - payeur – décideur » et du besoin d'impliquer la population dans l'évaluation de la qualité et dans les orientations à privilégier en matière de soins et de services (accessibilité, légitimité, équité).

Le paradigme de la complexité

Le fonctionnalisme est centré sur l'intégration, le consensus, la coordination fonctionnelle, en un mot l'ordre. L'analyse critique privilégie davantage la dialectique, le conflit, le changement, en un mot, le désordre. Le paradigme de la complexité, quant à lui, inter relie l'ordre et le désordre. On ne peut considérer l'un sans l'autre. L'ordre absolu n'existe plus, il devient relationnel.

Le déterminisme fait place au constructivisme qui se traduit par une reconnaissance de la complexité irréductible des organisations nécessitant, de ce fait, des représentations complexes de la réalité. L'organisation ne peut être « découpée », elle doit être analysée dans sa *complexité*. L'approche post-moderne qui s'inspire du paradigme de la complexité reconnaît de multiples significations à une même réalité. En matière de qualité, cette approche renforce la nécessité de prendre en compte la vision des différents acteurs : la population, le patient, les prestataires, les gestionnaires.

Compte tenu du besoin reconnu de traduire la complexité de la gestion des organisations, de plus en plus d'études tentent de modéliser des perspectives plus

globales en intégrant plusieurs théories organisationnelles (Leggat et al., 1998; Quinn et Rohrbaugh, 1983; Sicotte et al., 1998). Par exemple, en étudiant le concept d'efficacité, Quinn et Rohrbaugh (1983) ont été confrontés au problème des perspectives multiples en théorie organisationnelle. Leur analyse a permis d'élaborer un modèle intégrateur en identifiant trois aspects représentant ce qu'ils ont appelé des *valeurs compétitives* ou des dilemmes à partir desquelles plusieurs théories organisationnelles, en l'occurrence, le modèle systémique, le modèle des relations humaines, le modèle des processus internes et le modèle rationnel, pouvaient être intégrées en un seul modèle. Ces valeurs compétitives sont la *structure* (contrôle \leftrightarrow flexibilité), le *focus* (interne \leftrightarrow externe) et les *finalités* (moyens \leftrightarrow fins). Ces auteurs ont consulté 45 experts en théories organisationnelles qui devaient classifier une série de critères relatifs à l'efficacité et ce, en fonction des trois axes (structure, focus et finalités). Les travaux de Quinn et Rohrbaugh (1993) constituent une des tentatives d'intégration des plus intéressantes et des plus convaincantes (Champagne et Guisset, 2005; Sicotte et al., 1998). Un exemple d'un modèle intégrateur issu des premières étapes de l'analyse de Quinn et Rohrbaugh (1993) vous est présenté à la figure 1.

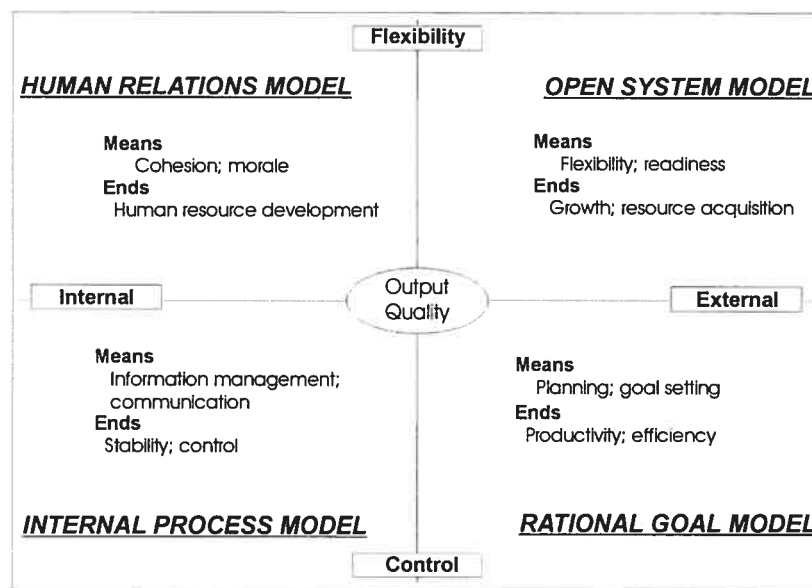


Figure 1: Relations entre les variables structure, finalités, focus et le concept d'efficacité (Quinn et Rohrbaugh, 1983)³

³ Reproduction autorisée par The Institute for Operations Research and the Management Sciences, 7240 Parkway Drive, Suite 310, Hanover, Maryland 21076 USA.

Ce qui est particulièrement intéressant dans les résultats de Quinn et Rohrbaugh (1983), c'est que la qualité, représentant ici un critère d'efficacité, ne peut être corrélée plus significativement à l'une ou l'autre des théories et ce, contrairement aux autres critères d'efficacité (figure 1). Ce fait porte les auteurs à croire que la qualité constitue un élément « central » important de chacune de ces théories. Cette observation permet de reconnaître la coexistence de multiples représentations (parfois « compétitives ») de la qualité dans les organisations de soins et nous amène à nous questionner sur la nécessité de modéliser le concept de qualité d'une manière plus générale permettant d'intégrer de multiples perspectives.

La reconnaissance de cette complexité rend impossible la formulation d'une définition unique du concept de qualité. Chacune des approches en théories organisationnelles porte l'emphase sur des perspectives spécifiques et sur des dimensions particulières. Or, toutes ces approches cohabitent simultanément, ce qui complexifie inexorablement notre compréhension du concept de qualité. Haddad et al. (1997) proposent de reconnaître l'irréductibilité du concept de qualité qui se veut « d'une grande complexité, multiforme et multidimensionnel qui évolue dans le temps et dans l'espace » (p. 64). À cet effet, ces auteurs nous proposent une représentation intégrative permettant de traduire et de regrouper de multiples définitions. Inspirés du procédé de Levy (1994), Haddad et al. (1997) proposent de distinguer les différentes conceptions du concept de qualité à partir de quatre pôles : *les représentations* pour le champ épistémologique, *les finalités* pour le champ téléologique, *les acteurs* pour le champ ontologique et *les instrumentations* pour le champ méthodologique (figure 2). Ces quatre pôles, à contenu variable, permettent donc d'opérationnaliser une modélisation complexe de la qualité.

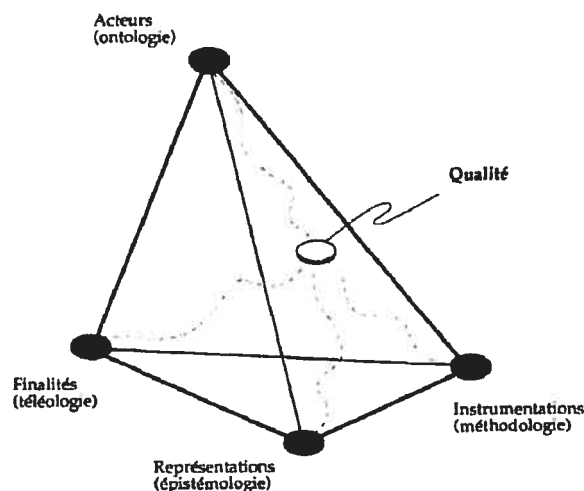


Figure 2 : La qualité, produit d'associations complexes (Haddad et al., 1997, p.66)

Les travaux de Quinn et Rohrbaugh (1983) et de Haddad et al. (1997) permettent d'identifier des variables représentées par des « valeurs compétitives » (structure, finalités, focus) ou des « pôles » (ontologie, téléologie, épistémologie et méthodologie) permettant de classifier et de regrouper de multiples perspectives. Ces variables serviront de balises pour la modélisation conceptuelle du concept de qualité des services de soutien dispensés à domicile dont le modèle sera présenté à la fin de ce chapitre.

La qualité des soins

C'est généralement à Nightingale que l'on attribue les crédits des premières démonstrations des effets attribuables à la qualité des soins dispensés. En effet, cette infirmière a réussi, par les soins qu'elle a dispensés aux soldats blessés lors de la guerre de Crimée (1854-1856) à faire chuter le taux de mortalité de 42% à 2% (Petitat, 1989; Stiles et Mick, 1994). Ces résultats spectaculaires lui ont permis par la suite d'obtenir les budgets nécessaires au démarrage d'écoles d'infirmières afin de transmettre son « art » du soin.

Ce n'est que près d'un siècle plus tard que l'on s'intéresse plus scientifiquement à la qualité des soins. Grâce à ses travaux, Donabedian (1919-2000) devient *la* référence

en la matière et est reconnu internationalement pour la qualité de son œuvre. Pour Donabedian (1980, voir également Blumenthal, 1996), la qualité des soins se définit comme « that kind of care which is expected to maximize an inclusive measure of patient welfare, after one has taken account of the balance of expected gains and loses that attend the process of care in all parts » (p.5). Malheureusement, puisque cette définition se veut générale, elle ne permet pas de prendre en compte les visions particulières des différentes perspectives des acteurs impliqués. Un peu plus tard, Donabedian (1982) a apporté quelques précisions :

The Absolutist definition of quality: one that considers, primarily, the prospects of benefit and harm to health, as valued by the practitioner, with no attention to its monetary cost.

The Individualized definition would take into account the expected benefits and dangers of care as valued by each individual patients, and would also include, under the heading of undesired consequences, the monetary cost to the client.

The Social definition of quality would rest on an assessment of the monetary cost of care, and of its expected benefits and harm to health, all as incurred and valued by society as a whole. Included in this assessment is the social distribution of health care and of its consequences among different strata of the population in general. (p. 5).

Ces différents énoncés démontrent clairement que la définition retenue pour conceptualiser le concept de qualité repose initialement et nécessairement sur la perspective de l'acteur qui procède à son évaluation. Dans le domaine médical, on remarquera la grande influence de Donabedian dans les définitions retenues : L'Association médicale américaine (American Medical Association, 1986) a défini la qualité des soins comme « the care which consistently contributes to improvement or maintenance of the quality and/or duration of life » (p.1032); L'Institut médical américain a défini la qualité comme le : « degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge » (Institute of Medicine, 2001, p.232). Plus près de nous, le Collège canadien des directeurs des services de santé définit la qualité « par la prestation du service souhaitable, à l'endroit souhaitable, au moment souhaitable, par la personne souhaitable » (Collège canadien des directeurs de service de santé, 2001, p.14).

Le Collège des médecins du Québec a retenu la définition suivante : « La qualité c'est la capacité des activités professionnelles et des services de santé d'améliorer de façon continue la santé des individus et des populations, en tenant compte de leurs attentes et de l'avancement des connaissances dans le domaine de la santé » (Collège des Médecins du Québec, 1998, p.5).

Ces multiples définitions aux différentes orientations conduisent aux constats suivants : une prépondérance importante de la perspective des professionnels et une orientation de plus en plus marquée vers la reconnaissance de l'importance d'impliquer les patients et la population en général ; le caractère subjectif de l'évaluation de la qualité qui doit tenir compte de la technologie, de la disponibilité et de la compétence des ressources, du souhaitable, des attentes des patients et de la population ; l'adoption d'une perspective particulière conduit à l'énoncé d'une définition particulière. En fait, « there is a great deal of variability and confusion in how quality is conceptualized and operationalized, ...no universal, parsimonious, or all-encompassing definition or model of quality exists » (Reeves et Bednar, 1994,p.436; Sower et al., 2001,p.48). Reeves et Bednar (1994) reconnaissent la nécessité de référer à différentes définitions applicables à des contextes particuliers. La palme de la généralisabilité revient probablement à l'American Society for Quality pour qui la qualité « is a subjective term for which each person has his or her own definition » (Sower et al., 2001, p.49).

Les domaines d'évaluation de la qualité des soins

Inspiré du modèle systémique, Donabedian (1966, 1980, 1982, 1987b, 1992, 1996) propose trois domaines d'évaluation de la qualité des soins : la structure, les processus et les résultats (structure, process, outcomes).

La *structure* réfère au contexte dans lequel les soins sont dispensés. Elle comprend les ressources matérielles (installations, équipement), les ressources humaines (nombre et qualification du personnel et des professionnels) et les ressources organisationnelles (structure organisationnelle, comités, programmes, financement, modes de budgétisation et de paiement).

Les *processus* comprennent les activités relatives à la prestation des soins. Ils réfèrent tout aussi bien aux activités que le patient doit accomplir dans la recherche du soin que les activités réalisées par les professionnels dans le diagnostic, la prescription, les recommandations et l'implantation des soins et des traitements.

Les *résultats*, quant à eux, prennent en compte les effets du soin sur l'état de santé et le bien-être des patients et de la population. Ici, l'état de santé est défini dans son sens le plus large, incluant les connaissances acquises, les comportements de santé adoptés, ainsi que le degré de satisfaction du client en regard du soin reçu.

Ces trois domaines fondamentaux d'évaluation de la qualité ne sont pas dissociés. Ils s'intègrent à l'intérieur d'une relation causale « présumée » (Brunelle, 1993; Donabedian, 1966, 1980, 1996; Leggat et al., 1998; Pineault et Daveluy, 1995) à l'effet qu'une « bonne structure » augmente la probabilité de conduire de « bons processus » qui, à leur tour, augmentent la probabilité d'obtenir de « bons résultats » de soins [Structure \Rightarrow Processus \Rightarrow Résultats] (Donabedian, 1996). Il s'agit de ce que Donabedian (Donabedian, 1980) appelle la *validité causale* du modèle. De plus en plus d'études tendent à confirmer cette validité causale en établissant des liens significatifs de cause à effets entre ces domaines (Aiken, Clarke, Cheung, Sloane, et Silber, 2003; Bond, Raehl, Pitterle, et Franke, 1999) alors que d'autres n'y parviennent pas (Blendon, Kim, et Benson, 2001; Griffith, Knutzen, et Alexander, 2002). Dans ce dernier cas, bien que ces résultats n'arrivent pas à confirmer la validité causale du modèle de Donabedian, ils ne parviennent pas, non plus, à l'infirmier. Les auteurs attribuent plutôt leurs résultats au fait que l'on ait comparé des éléments de structure et de processus à partir d'une perspective particulière avec des éléments de résultats inhérents à une toute autre perspective (Blendon et al., 2001; Chase, Blendon, Kim, et Benson, 2001). D'où la nécessité de prendre en compte les perspectives particulières des acteurs dans la modélisation du concept de qualité afin de ne pas en arriver à « comparer des pommes avec des oranges » [traduction libre] (Murray, Kawabata, et Valentine, 2001; Palmer et al., 1991).

Donabedian (1980, p.103) souligne qu'il faut également considérer la « validité d'attribution » de son modèle. La *validité d'attribution* réfère à l'équation inverse $S \Leftarrow P \Leftarrow R$, dans laquelle nous tentons, à partir de résultats observés en matière de santé et de bien-être, d'en attribuer les crédits à la structure et aux processus mis en place. Or, s'appuyant sur le fait que le taux de mortalité soit un indicateur très utilisé pour traduire les résultats en matière de santé et de bien-être, Pineault et Daveluy (1995), précisent que le système de soins affiche un rendement plutôt marginal sur la réduction du taux de mortalité (11%) par rapport aux facteurs biologiques (27%), à l'environnement (19%) et aux habitudes de vie (43%). Il faut donc être prudent dans les inférences effectuées dans cette relation et prendre en compte les influences du système de santé dans son ensemble et non seulement celles du (ou d'un) système de soins en particulier. D'ailleurs, Donabedian (1980) insiste sur le fait que l'état de santé d'un patient peut grandement s'améliorer sans aucun soin alors que dans d'autres cas, l'état de santé peut s'aggraver sérieusement même en présence des meilleures interventions. Dans ce contexte, la perspective du client prend toute son importance parce que lui seul est en mesure de préciser les ressources utilisées à l'intérieur du système de soins en particulier et à l'intérieur du système de santé dans son ensemble.

Selon Brunelle (1993),

Le fait que le client ait une vision plus globale permet de prendre en compte les effets secondaires ou même pervers d'un service au moment d'en évaluer la qualité. En contrepartie, puisque cette vision inclut toutes les dimensions du système de santé, il devient difficile d'imputer à une seule entité du système de soins un résultat attribuable à l'ensemble (p.42).

En fait, il faut comprendre que la validité d'attribution est beaucoup plus facile à établir en présence d'effets néfastes ou indésirables des soins et des traitements (incluant le décès) qu'en présence d'amélioration de l'état de santé dans son ensemble (Brunelle, 1993).

Le modèle $S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow R$ de Donabedian a inspiré différentes approches dans le domaine de l'évaluation de la qualité, que ce soit en termes de gestion ou de pratique

professionnelle. Par exemple, l'approche *structure* a longtemps été préconisée par les différents organismes d'agrément des établissements de soins (Griffith et al., 2002; Pineault et Daveluy, 1995). L'approche *processus* a donné lieu à la « réingénierie des processus », terme et pratique toujours à la « mode » aujourd'hui. On a également assisté à l'influence croissante de l'approche *résultat* ou encore, à la « gestion par résultats » qui s'est traduite par l'apparition des « tableaux de bord » et par l'identification de nombreux indicateurs de gestion. Dans le domaine de la pratique professionnelle, une nouvelle tendance a fait son apparition, le *suivi systématique* de la clientèle qui permet de monitoriser la séquence des soins et des traitements ainsi que les résultats observés chez les patients.

Chacune de ces approches, particulièrement l'approche processus et l'approche résultat a fait couler beaucoup d'encre. Chacun de ses tenants en vantant les mérites et en insistant sur les faiblesses que les autres approches démontrent. Cependant, il est maintenant reconnu que l'adhésion à une seule approche ne permet pas de prendre en compte les liens de causalité ou d'attribution (représentés par les flèches bidirectionnelles) du modèle original de Donabedian, ce qui en limite grandement notre capacité d'évaluation plus globale (American Medical Association, 1986; Brook, McGlynn, et Cleary, 1996; Brunelle, 1993; Docteur, 2001; Donabedian, 1980, 1987a; Griffith et al., 2002). Plus récemment, une nouvelle approche, la pratique basée sur des données probantes⁴ trouve de plus en plus d'adeptes dans le domaine clinique et académique. Cette approche repose sur l'identification « d'évidences » reconnues scientifiquement permettant d'établir des liens significatifs entre des éléments de structure, de processus et les résultats obtenus en matière de santé et de bien-être.

La notion de *résultat* dans le modèle de Donabedian soulève beaucoup d'ambiguïtés chez les gestionnaires, en particulier chez les tenants de l'approche résultats. En effet, bien que Donabedian définisse le résultat comme une variation de l'état de santé et de bien-être chez le patient ou chez la population, les gestionnaires

⁴ Traduction du terme « evidence based practice », terme générique qui comprend le « evidence based medicine », le « evidence base nursing », etc. De plus en plus, nous retrouvons également le « evidence based management ».

revendiquent le droit d'utiliser ce terme pour désigner tout « résultat » obtenu. Par exemple, recruter des médecins, réduire les durées de séjour et déplacer les budgets constituent des « résultats » pour les gestionnaires (Brunelle et Saucier, 1999). À cet effet, Saucier et Brunelle (1995) ont voulu répondre à ce besoin de précision en distinguant certains types de résultats. Les *résultats effectifs* réfèrent à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être, alors que les *résultats de production* désignent des résultats obtenus en cours de processus. Ces auteurs subdivisent ensuite les résultats de production en résultats *directs* et *indirects* :

Afin de bien distinguer les deux composantes *Résultats indirects de production* et *Résultats directs de production*, nous ferons référence aux types d'activités en distinguant trois catégories : les activités cliniques directes, les activités cliniques indirectes et les activités non cliniques. Les activités cliniques directes s'adressent immédiatement ou sans intermédiaire à l'utilisateur, généralement en sa présence (par ex. la chirurgie). Les activités indirectes sont effectuées pour l'utilisateur en son absence (par ex. le prélèvement, les tests de laboratoire). Les activités non cliniques sont celles reliées à l'organisation (disponibilité des équipements adéquats), au développement professionnel (formation acquise), à la collaboration inter établissements (protocoles d'ententes), par exemple (Saucier et Brunelle, 1995, p.5).

Bien que fort louable, cette approche risque de semer plus d'ambiguïtés qu'elle n'en lève. En effet, il devient maintenant difficile de distinguer la notion de résultat (pourtant très claire dans le modèle de Donabedian (1980, p. 82) puisque les résultats peuvent ainsi être associés aux domaines de la structure et des processus. Pour résoudre ce problème de sémantique, il apparaît préférable d'adopter l'approche de Haddad et al. (1997) et de Quinn et Rohrbaugh (1983) qui prend en compte la *finalité* de l'acteur. La finalité réfère aux buts poursuivis. Elle prend en considération la dimension téléologique ou axiologique de l'action. Cette finalité peut reposer soit sur la structure (mettre en place ou modifier des éléments de structure d'une organisation de soins), sur les processus (réingénierie, profils de pratique), ou sur les résultats (effets sur la santé et le bien-être). Cette nouvelle considération permet de reconnaître l'importance de l'atteinte d'objectifs intermédiaires portant sur des éléments de structure et de processus tout en

considérant la finalité « ultime » des organisations de soins qui consiste en l'amélioration de l'état de santé et de bien-être.

Afin de lever toute ambiguïté relative à la notion de résultat, il s'avèrerait pertinent d'utiliser le terme « effets » au lieu de « résultats » comme l'ont fait Saucier et Brunelle (1995) ainsi que Pineault et Daveluy (1995). En effet, la traduction du terme anglais « outcomes » par « résultats » a causé beaucoup de problèmes puisque le terme résultat est devenu « un terme fourre-tout » (Brunelle et Saucier, 1999). Tel qu'expliqué précédemment, il peut tout aussi bien désigner des résultats intermédiaires (relatifs à la structure ou aux processus) que les résultats finaux visant l'amélioration de la santé et du bien-être. De plus, le terme résultat est souvent utilisé indifféremment pour référer aux « outputs » et aux « outcomes ». Or, le terme « output » fait explicitement référence au modèle systémique de Bertalanffy (1973) représenté par la relation suivante : Input (intrants) \Rightarrow Processus \Rightarrow Output (extrants). Dans le domaine des soins et des services, les « outputs » réfèrent à la « production de services cliniques » et à des « épisodes de traitement » (Contandriopoulos et al., 1993). Puisque la production et la consommation des soins s'effectuent simultanément (Haddad et al., 1997; Reeves et Bednar, 1994), on comprendra que les « outputs » constituent un processus (production de soins) et non un résultat (au sens du modèle de Donabedian). D'où origine une confusion supplémentaire entre les « outputs » et les « outcomes » lorsque traduits par le même terme « résultats ». L'utilisation du terme français « effets » traduit mieux le sens de « outcomes⁵ » et offre l'avantage indéniable de ne pas risquer d'être associé aux domaines des processus ou de la structure. Afin de lever cette ambiguïté, la référence au modèle de Donabedian sera dorénavant annotée de la manière suivante $S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow E^6$.

⁵ Le terme « outcomes » signifie « a result of something; consequence ». Les synonymes anglais sont : consequence, end , result (WordSmith, 2005). Selon le Grand dictionnaire terminologique, le terme « Outcomes » peut se traduire par : « résultat thérapeutique », « résultat clinique » ou encore « résultat » (Office québécois de la langue française, 2005).

⁶ « E » pour effets. Le lecteur aura remarqué l'utilisation de flèches bidirectionnelles qui a pour but de représenter la validité causale et la validité d'attribution du modèle de Donabedian.

La qualité des services de santé

Dans les écrits portant sur la qualité, on retrouve les expressions « qualité des soins », « qualité des services » et « qualité des soins/services » utilisées très souvent indistinctement. Parfois, on semble distinguer les concepts de soins et de services comme dans le cas de la définition de la qualité de l'AHQ qui consiste en « l'ensemble des caractéristiques que l'on attend d'un produit, d'un soin ou d'un service » (Haddad et al., 1997). Or, il apparaît que dans le domaine sanitaire le terme *service* soit utilisé de manière générique pour désigner une « organisation » clinique particulière. On parlera de services médicaux, de services infirmiers, de services à domicile, de services de cardiologie, de service de radiologie, de structures particulières (ex. : une unité de soins ou un regroupement d'unités) à l'intérieur desquelles des soins sont dispensés. Malheureusement, il s'est avéré impossible de recenser une définition conceptuelle de ce type de « service de santé ».

Dans le domaine industriel, par contre, le concept de service a fait l'objet de nombreuses études. On y distingue clairement le concept de *service* du concept de *bien* (produit manufacturé) :

Services have been differentiated from products in a number of ways. They are primarily *intangible* (Judd, 1964; Mills & Margulies, 1980; Regan, 1963; Sasser et al., 1978; Shostack, 1977; Wilson, 1972), making it impossible to stock services in the same way one would stock goods, and their attributes are difficult to demonstrate. To a large extent, services are *simultaneously produced and consumed* (Regan, 1963; Sasser et al., 1978; Shostack, 1977); consequently, firms cannot use inventories to manage fluctuations in demand. Customer involvement in the production of many services (Bowen & Schneider, 1988; Chase & Tansik, 1983; Collier, 1983; Haywood-Farmer et al., 1985; Mills & Margulies, 1980; Shetty & Ross, 1985) creates additional quality-control difficulties for managers. Services also are considered to be extremely *perishable* (Regan, 1963; Sasser et al., 1978) and to be a *process* rather than a thing (Grönroos, 1983; Shostack, 1977). [l'utilisation de l'italique respecte le texte original] (Reeves et Bednar, 1994, p.426).

Selon Sower et al. (2001), un service se définit comme un « social act(s) which take place in direct contact between the customer and representatives of the service

company. Service quality is more difficult to measure objectively than product quality because service characteristics include intangibility, heterogeneity, and inseparability of the production and consumption of services » (p.49). Il faut donc comprendre, dans ce contexte, que la dispensation des *soins* constitue un *service* particulier et spécialisé dans l'univers de l'industrie du service.

Certains instruments de mesure de la qualité d'un service, développés dans le domaine du marketing, ont été adaptés et exportés dans le domaine du secteur sanitaire. C'est le cas, par exemple du Multiple-Items Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality (SERVQUAL) (Parasuraman et al., 1988) et du Key Quality Characteristics Assessment for Hospitals (KQCAH) (Sower et al., 2001). Le premier instrument (SERVQUAL) est principalement destiné à mesurer la satisfaction⁷ des patients à l'égard des services reçus. Il est composé de 22 paires d'items, chacune des paires étant constituée d'un item mesurant la perception du patient en regard d'un aspect particulier et d'un autre item mesurant ses attentes (toujours sur cet aspect particulier). Il s'agit d'un instrument générique destiné à l'ensemble des dispensateurs de service, incluant le domaine sanitaire. Plusieurs problèmes ont été identifiés dans cet instrument. Il s'agit de problèmes d'ordre conceptuel (mesure de l'écart entre les perceptions et les attentes en guise de mesure de la qualité des services) (Bolton et Drew, 1991; Brown, Churchill, et Peter, 1993; Cronin et Taylor, 1992; O'Connor, Trinh, et Shewchuk, 2000; Reeves et Bednar, 1994), de questionnement sur sa validité prédictive et convergente ainsi qu'une dimensionnalité instable (Sower et al., 2001) et enfin de problèmes relatifs à son utilisation dans le domaine des services de santé (O'Connor et al., 2000; Shewchuk, O'Connor, et White, 1991).

Le second instrument, le KQCAH (Sower et al., 2001) a été construit à l'aide d'items validés au moyen de « focus groups » composés d'employés (8 groupes, 94

⁷ Pour Parasuraman *et al.* (1988), il s'agirait plutôt de la mesure de la « qualité perçue » qui, selon sa définition correspond à : « Perceived service quality is therefore viewed as the degree and direction of discrepancy between consumer's perceptions and expectations » (p.17). Cependant, cette vision est très controversée chez les autres auteurs puisqu'elle correspond davantage à une mesure de « satisfaction » (satisfaction = perceptions – attentes).

participants au total), de questionnaires (1 groupe de 8 participants) et de patients (3 groupes, 20 patients et 3 membres de la famille). La structure dimensionnelle de l'instrument a été validée à l'aide d'une analyse factorielle et comparée à la structure dimensionnelle préconisée par le Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO). Des différences importantes ont été relevées, conduisant Sower et al. (2001) à distinguer une dimensionnalité théorique (celle du JCAHO) et une dimensionnalité empirique (validée à l'aide des items retenus pour leur étude). Selon ces auteurs, « This is an important finding because effective strategic and operational decisions must be based on data collected with instruments that reflect the true dimensionality of the construct » (p.52). Cette considération est effectivement très importante et soulève les questions suivantes : Qu'est-ce que la « vraie dimensionnalité » du concept de qualité appliqué aux services de santé ? Serait-ce une structure dimensionnelle théorique ou conceptuelle proposée par des auteurs, ou celle dont la structure a été validée empiriquement à l'aide d'analyses factorielles? Malheureusement, la réponse n'est pas si simple, car dans les écrits, que ce soit sur le plan des représentations conceptuelles ou encore sur les structures dimensionnelles retenues par les concepteurs des instruments de mesure développés, les avis divergent considérablement entre les auteurs. Plusieurs structures dimensionnelles différentes ont été recensées. Le tableau 1 présente les dimensions retenues pour certains instruments de mesure de la qualité issus de recherches en marketing et appliqués dans le domaine sanitaire alors que le tableau 2 présente plusieurs structures dimensionnelles actuellement appliquées ou encore proposées uniquement pour le secteur des services de santé.

Tableau 1
Structures dimensionnelles proposées pour la mesure de la qualité dans le secteur du service

Auteurs	Garvin's Product Dimensions ⁸	Evans & Lindsay's Service dimensions	Panasuraman et al.'s SERVQUAL ⁹ dimensions	Chakrapani's dimensions
Dimensions	1. Performance 2. Features 3. Reliability 4. Conformance 5. Durability 6. Serviceability 7. Aesthetics 8. Perceived quality	1. Time 2. Timeliness 3. Completeness 4. Courtesy 5. Consistency 6. Accessibility & convenience 7. Accuracy 8. Responsiveness	1. Tangibles 2. Reliability 3. Responsiveness 4. Assurance 5. Empathy	1. Service/product 2. Dependability/support 3. Exceeding expectations
Référence	(Garvin, 1987; Sower et al., 2001)	(Evans et Lindsay, 1999)	(Parasuraman et al., 1988)	(Sower et al., 2001)

Tableau 2
Structures dimensionnelles proposées pour la mesure de la qualité dans le secteur sanitaire

Auteurs	Coddington's dimensions	JCAHO ¹⁰ Dimensions	KQCAH ¹¹ Scale	RRSSS-Montréal centre (Côté et McNeil)
Dimensions	1. Warmth/caring/concern 2. Medical staff 3. Technology/equipment 4. Specialization/services 5. Services available 6. Outcome	1. Efficacy 2. Appropriateness 3. Efficiency 4. Respect & caring 5. Safety 6. Continuity 7. Effectiveness 8. Timeliness 9. Availability	1. Respect & caring 2. Effectiveness & continuity 3. Appropriateness 4. Information 5. Efficiency 6. Effectiveness- Meals 7. First impression 8. Staff diversity	Secteur relationnel 1. Dignité 2. Intimité 3. Empathie Secteur professionnel 4. Fiabilité 5. Apaisement 6. Responsabilisation 7. Solidarisation Secteur organisationnel 8. Facilité 9. Continuité 10. Accessibilité 11. Rapidité 12. Confort
Référence	(Coddington et Moore, 1987)	(Sower et al., 2001)	(Sower et al., 2001)	(Côté et McNeil, 1995)

⁸ Bien que ces dimensions soient relatives à un produit, Garvin (et autres collaborateurs) soutiennent que ces dimensions sont applicables également au secteur du service. Cependant, selon Sower et al. (2001) des difficultés surviennent dans leur opérationnalisation en raison des caractéristiques propres à chaque concept (produit vs service).

⁹ SERVQUAL: A Multiple-Item Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality (instrument utilisé également dans quelques secteurs des services de santé).

¹⁰ JCAHO : Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations.

¹¹ KQCAH : Key Quality Characteristics Assessment for Hospitals.

Tableau 2 (suite)

Auteurs	Roberge, Fournier, Michaud et Pépin (Clientèle atteinte de MPOC)	Roberge, Fournier, Michaud et Pépin (Services à domicile)	Dershin (Framework for quality management) (perspective des clients)	SEQUS
Dimensions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accessibilité ou disponibilité 2. Environnement de soins 3. Compétences techniques 4. Attitudes professionnelles 5. Résultats de soins 6. Continuité de soins 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Disponibilité des professionnels 2. Accessibilité des services 3. Attitude des professionnels 4. Habiletés et compétences professionnelles 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Outcome 2. Patient satisfaction 3. Joint Commission/ NCQA/Other accreditation 4. Affordability 5. Adverse occurrences in treatment 6. Ability to adjust rapidly to a changing environment 7. Ability to deliver high-quality care to large member populations 8. Low costs of delivery 9. Customer satisfaction with all components of a healthcare delivery system 10. Indirect costs of membership in an integrated delivery system 11. Customer confidence and trust in the delivery system 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accessibilité 2. Équipements et fournitures 3. Personnalisation des soins 4. Information – éducation 5. Qualité technique 6. Continuité – coordination 7. Efficacité
Référence	(Roberge, Fournier, Michaud, et Pépin, 2003)	(Roberge et al., 2003)	(Dershin, 1996)	(Hardy, 1997)

Tableau 2 (suite)

Auteurs	Institute of medicine (US)	Wilde, Starrin, Larson, et Larson, (Scandinavie)	IGEQSI-Courte durée (perspective infirmière)	IGEQSI-Longue durée (perspective infirmière)
Dimensions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Safe 2. Effective 3. Patient centered 4. Timely 5. Efficient 6. Equitable 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Compétence technique 2. Qualité technique des structures 3. Approche individualisée 4. Caractère humain de l'environnement 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planification 2. Interventions (besoins d'ordre physique) 3. Interventions (besoins autres) 4. Évaluation 5. Directives 6. Services administratifs et de gestion 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les besoins d'ordre physiologique 2. Le besoin de protection et de sécurité 3. Le besoin d'amour et d'appartenance 4. Le besoin d'estime de soi et des autres 5. Le besoin d'actualisation
Référence	(Institute of Medicine, 2001)	(Wilde, Starrin, Larson, et Larson, 1993)	(Grenier, Drapeau, et Désautels, 1989; Jacquery, 1999)	(Jacquery, 1999)

Tableau 2 (suite)

Auteurs	Donabedian	(Donabedian, 1991)	Schmele Donabedian	Health Quality Council
Dimensions	1. Accessibilité 2. Disponibilité 3. Prise en charge technique 4. Relations interpersonnelles 5. Continuité	1. Accessibilité 2. Disponibilité 3. Prise en charge technique 4. Relations interpersonnelles 5. Continuité 6. Acceptabilité 7. Légitimité 8. Équité	1. Efficacy 2. Effectiveness 3. Efficiency 4. Optimality 5. Acceptability 6. Legitimacy 7. Equity	1. Access 2. Equity 3. Appropriate 4. Acceptable 5. Efficiency 6. Effectiveness 7. Safety
Référence	(Donabedian, 1980)	(Donabedian, 1991)	(Schmele et Donabedian, 1996)	(Health Quality Council, 2005)

Certaines constatations peuvent être dégagées des tableaux 1 et 2 :

- Une grande hétérogénéité est observée dans les dimensions retenues pour opérationnaliser le concept de qualité des soins et des services ;
- Certaines dimensions se rapprochent en terme de sémantique, mais sont énoncées à l'aide de termes différents ;
- Certaines dimensions ont une portée plus globale (ex. : relations interpersonnelles) alors que d'autres réfèrent au même aspect mais de manière plus fine (ex. : dignité, intimité, empathie, attitudes des professionnels). Cette observation est particulièrement évidente entre les dimensions proposées sur le plan conceptuel et celles validées lors de construction d'instruments de mesure ;
- Les dimensions retenues varient en fonction de la perspective adoptée (gestionnaires, professionnels, patients) ;
- Les dimensions retenues varient en fonction du type de service pour lequel l'instrument de mesure est destiné (courte durée, longue durée, services à domicile) ;

Comment peut-on expliquer la grande dissimilitude observée dans les dimensions retenues pour opérationnaliser le concept de qualité dans les soins et services ? Tout d'abord, outre le fait que les dimensions soient étroitement associées à la perspective de l'acteur, à la finalité poursuivie et aux représentations épistémologiques (Haddad et al.,

1997), il apparaît clairement, à la lecture des références présentées aux tableaux 1 et 2 que l'approche utilisée pour identifier les dimensions du concept de qualité influence grandement le résultat. En effet, les approches déductives orientent généralement vers des dimensions à portée plus globale alors que les approches inductives conduisent davantage vers l'identification de dimensions à portée plus fine. Cela origine probablement du fait que dans les approches inductives la validation est généralement effectuée auprès de focus groups constitués d'un petit nombre de personnes sélectionnées pour leurs connaissances ou leur expérience dans un secteur spécifique. Par ailleurs, lorsqu'une validation de construit est conduite, il est fort probable que la grande sensibilité des analyses statistiques factorielles permettent d'identifier des sous-dimensions (ex. : courtoisie, respect, intimité) à l'intérieur de dimensions plus globales (ex. : relations interpersonnelles).

En plus des instruments recensés pour la mesure de la qualité des services de santé, que l'on pourrait qualifier d'instruments de mesure à portée plus globale, d'autres instruments, plus spécifiques, ont été proposés pour la mesure de la qualité des soins prodigués à domicile. Le caractère plus spécifique de ces instruments réside dans la portée du domaine d'intérêt auquel s'intéresse particulièrement l'instrument de mesure. Il peut s'agir, par exemple, de s'adresser à un type de professionnel (les soins infirmiers), à un processus (la démarche de soins infirmiers), ou encore à un type de clientèle en particulier ou à un type précis de pathologie. En fait, lorsqu'un regard macroscopique est jetté sur l'ensemble des instruments recensés, il apparaît que les instruments à portée plus globale ciblent davantage la qualité du *service* alors que les instruments à portée plus spécifique s'adressent à un aspect particulier des *soins* prodigués. Certains instruments, comme par exemple, l'Instrument global d'évaluation de la qualité des soins infirmiers (IGEQSI) disponible en versions courte et longue durée, permet de cibler à la fois des techniques de soins particulières et des éléments à portée plus globale intéressant la gestion des soins et le service de soins infirmiers dans son ensemble.

Parmi les instruments de mesure plus spécifiques orientés vers le domaine des services de santé dispensés à domicile, nous retrouvons le « Schmele Instrument to Measure the Process of Nursing Care in Home Health » (SIMP-H) (Schmele et Allen, 1990; Schmele et Donabedian, 1996); le « Schmele Instrument to

Measure the Process of Nursing Practice in Community Nursing Service » (SIMP-C) (Schmele et Allen, 1990); le « Standards Rating Scale » (Schmele et Allen, 1990); le « Stewart Evaluation of Nursing Scale » (SENS) » ; le « Ervin Quality Assessment Measure » (EQAM) (Ervin, Chen, et Upshaw, 1989; Schmele et Donabedian, 1996); le « Standardized Outcome and Assessment Information Set for Home Health Care » (OASIS) (Meisenheimer, 1997) ; et enfin, le programme Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE) (Shekelle, Maclean, Morton, et Wenger, 2001; Wenger et Shekelle, 2001) de la Rand Corporation qui ont développé des critères de qualité s'appliquant aux soins dispensés à domicile. Cependant, ces instruments ne permettent pas d'obtenir une vision d'ensemble permettant de traduire la complexité de la qualité d'un *service* ou d'un *programme*. En effet, ces instruments ne mesurent que la qualité des *soins* qui sont dispensés à une personne (et pour plusieurs, ne visent que les soins infirmiers). Pour la majorité de ces instruments spécifiques, la perspective adoptée s'avère unidirectionnelle, la qualité est définie par les professionnels de la santé, le "patient" étant conceptualisé comme un partenaire plutôt passif. Selon cette perspective, l'accent est généralement porté vers les aspects techniques des soins prodigués. Par ailleurs, plusieurs instruments ne permettent généralement de mesurer que deux aspects : la qualité de la démarche systématique et la qualité de la relation interpersonnelle (Schmele et Donabedian, 1996). Bien que très utile pour inférer sur la qualité des soins dispensés par les intervenants, ces instruments, à eux seuls, ne permettent pas une évaluation plus globale de la qualité des services de soutien dispensés à domicile.

Dans le cadre de cette étude, les deux approches (déductive et inductive) seront conduites. Pour cette raison, les dimensions à portée plus globale seront retenues pour fins de classification des critères retenus lors de la phase de validation nominale. Une analyse synthèse des dimensions répertoriées dans les tableaux 1 et 2 a permis d'identifier une douzaine de dimensions à portée plus globale permettant de « regrouper » l'ensemble de ces dimensions. Les dimensions retenues sont les suivantes :

Tableau 3
Synthèse des dimensions répertoriées

1. Accessibilité	7. Efficacité
2. Équité	8. Efficience
3. Acceptabilité	9. Optimalité
4. Légitimité	10. Qualité de vie au travail
5. Continuité	11. Relations interpersonnelles
6. Coordination	12. Aspects techniques

Ces douze dimensions permettent de regrouper l'ensemble des aspects ou dimensions répertoriées lors de la revue des principales théories organisationnelles et des écrits portant sur la mesure et l'évaluation de la qualité dans le secteur du service sanitaire.

Les dimensions de la qualité des soins/services

Cette section a pour but de présenter une synthèse des définitions conceptuelles proposées pour chacune des dimensions de la qualité des soins et des services qui ont été identifiées au tableau 3.

Accessibilité

L'accessibilité est à la base de l'instauration du système de soins. Avec le temps elle en est devenue la raison d'être (Brunelle, 1993). Il s'agit d'ailleurs de la dimension (voire d'une valeur) la plus importante aux yeux des canadiens (HCIC/SSSC, 2001, 2002). Selon Donabedian (1980), les soins sont accessibles lorsqu'ils peuvent facilement être initiés et maintenus. Pour Lamarche, Beaulieu, Pineault, Contandriopoulos, Denis et Haggerty (2003) il s'agit de « la facilité ou la difficulté d'entrer en contact avec les services de santé » (p.6). L'accessibilité est fonction des producteurs (institutions ou individus) qui permettent aux utilisateurs d'accéder et d'utiliser les services plus ou moins facilement, et est également fonction de la capacité des utilisateurs à surmonter les obstacles financiers, géographiques, sociaux et organisationnels qui en limitent l'accès.

La disponibilité est souvent utilisée comme indicateur de l'accessibilité (Saucier et Brunelle, 1995). Or la disponibilité relève principalement de l'offre de services par les producteurs et ne tient pas compte des obstacles que doivent franchir les utilisateurs pour les utiliser. Des soins peuvent donc être disponibles mais difficilement accessibles.

Plusieurs auteurs (Côté et McNeil, 1995; Dussault, 2001; Palmer, 1991; Saucier et Brunelle, 1995) précisent quatre types d'accessibilité :

- **L'accessibilité financière** qui est reliée aux revenus des utilisateurs, aux coûts des services et au fait d'être assuré ou non ;
- **L'accessibilité géographique** qui est fonction de la distance (physique et temporelle) entre le lieu d'habitation et les services ;
- **L'accessibilité organisationnelle** qui est fonction des horaires, des procédures à suivre et de la qualité de l'accueil ;
- **L'accessibilité sociale** qui est fonction de la compatibilité entre les services offerts et les caractéristiques sociales et culturelles de l'individu.

Un autre type d'accessibilité pourrait être ajouté à cette liste. Il s'agit de l'accessibilité informationnelle (Church, Saunders, Wanke, et Pong, 1995) qui est fonction de la capacité des utilisateurs à obtenir l'information pertinente sur les soins et les services (et par définition, qui est aussi fonction de la mise en disponibilité de cette information par les producteurs de soins et de services). La figure 3 schématise les relations en cause dans l'accessibilité.



Figure 3 : Accessibilité des soins/services

Équité

Un point fort intéressant dans la recherche d'une définition de l'équité réside dans la similitude et dans l'ambiguïté que ce concept soulève avec celui d'accessibilité. Certains auteurs traitant de l'accessibilité parleront « d'accessibilité équitable » (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000) alors que d'autres définiront un type particulier d'équité nommé « équité d'accès » (Brunelle, 1993; Lamarche et al., 2003).

Pour Wanke, Saunders, Pong et Church (1993), l'équité réfère à « l'impartialité ou la justice dans la distribution des ressources de santé ou des pouvoirs au sein du réseau de la santé, ou impartialité dans l'accès aux services de santé » (p.28). Church et al. (1995) réfèrent à l'équité comme étant l'égalité dans la qualité et dans l'accès des soins. Pour Schmele et Donabedian (1996), l'équité représente un principe par lequel l'on détermine ce qui est juste dans la distribution des soins et des services et les bénéfices que l'on en retire au sein de la population. Brunelle (1993) définit quatre types d'équité qui représentent en fait, une évolution de l'adaptation du système de soins :

- **L'équité résiduelle** : on soutenait des hôpitaux pour indigents ;
- **L'équité d'accès** : possibilité d'offrir à tous un accès similaire ;
- **L'équité de besoins** : la santé étant inégalement répartie, les ressources doivent l'être aussi. Il s'agit donc d'un accès proportionnel au besoin ;
- **L'équité d'écarts de santé** : la réduction des écarts de santé étant devenue une nouvelle incarnation de l'équité.

L'analyse sémantique des concepts d'accessibilité et d'équité nous révèle que l'équité réfère davantage à un jugement de valeur porté sur l'accessibilité. Brunelle (1993) par exemple, soutient que dans un contexte de ressources limitées, il y a opposition entre la qualité mesurée sur une base individuelle et celle appréciée à l'échelle populationnelle (ex. ne plus assurer les transplantations pour favoriser plus de

soins à l'ensemble de la population) et que la population réagit différemment selon que le rationnement joue contre des adultes ou des enfants (le cas de Coby Howard). Pour Lamarche et al. (2003) « ...l'équité d'accès indique dans quelle mesure le niveau d'accès répond aux besoins des personnes sans égard à une série de facteurs tels que l'âge, le statut socioéconomique, l'origine ethnique et autres » (p.6).

Acceptabilité

L'acceptabilité réfère à la capacité d'adaptation des soins et des services aux attentes et aux valeurs personnelles du patient et de ses proches (Donabedian, 1996; Palmer et al., 1991; Schmele et Donabedian, 1996). D'ailleurs, Lamarche et al. (2003) utilisent le terme *réactivité* pour désigner la mesure dans laquelle les services répondent aux attentes des gens. Donabedian (1991) précise que l'acceptabilité réfère également à la possibilité du patient d'accorder ou non un consentement éclairé sur les soins qui lui sont proposés. Les préférences exprimées par les utilisateurs jouent un rôle important dans la détermination des valeurs sur lesquelles reposent les choix portant autant sur les résultats recherchés en matière de santé/bien-être que sur les ressources à investir pour obtenir ces résultats. En fait, toujours selon Donabedian (1991), le but recherché lors de la prestation des soins est d'obtenir les meilleurs résultats possibles au meilleur coût, mais, évidemment, le tout étant conditionnel à l'acceptation de ces soins par un patient pleinement informé.

Légitimité

En plus de l'acceptabilité, certains auteurs (Donabedian, 1991; Schmele et Donabedian, 1996) définissent la dimension légitimité. La légitimité réside dans la conformité aux préférences sociales telles qu'exprimées par les principes éthiques, les valeurs, les normes, les mœurs, les lois et règlements (Schmele et Donabedian, 1996). L'acceptabilité et la légitimité sont très similaires sur le plan de la sémantique. Cependant, leur niveau d'évaluation diffère grandement. L'acceptabilité s'apprécie auprès de la clientèle rejointe et bénéficiant des soins et des services, alors que la légitimité s'évalue plutôt au niveau social auprès de l'ensemble de la population et des institutions représentatives.

Continuité

La continuité réfère à l'assurance d'un traitement complet dépourvu de ruptures dans la prise en charge, dans les responsabilités et dans la gestion des informations nécessaires aux soins et services (Côté et McNeil, 1995; Donabedian, 1980). Cette dimension « indique dans quelle mesure les services sont offerts comme une succession cohérente d'évènements en lien avec les besoins de services » (Lamarche et al., 2003, p. 6). Lamarche et al. (2003) proposent trois composantes à la continuité :

1. la *continuité informationnelle* qui vise la disponibilité, l'utilisation et la transmission de l'information sur des événements antérieurs et permet de fournir les services appropriés, compte tenu des circonstances actuelles du patient;
2. la *continuité relationnelle* qui désigne une relation entre un patient et un fournisseur de services qui perdure dans le temps, ainsi que la qualité de cette relation;
3. la *gestion clinique intégrée* qui a pour fonction d'harmoniser de façon cohérente les soins octroyés par divers fournisseurs.

Donabedian (1980, 1991) traite des concepts de coordination et de continuité de manière simultanée et très peu différenciée. Il s'appuie cependant sur Shortell (1976) et sur Bass et Windle (1972 ; voir Donabedian, 1980) pour définir la continuité comme une « absence d'interruption dans les soins requis » ainsi que « le maintien de liens entre des séquences successives d'interventions de soins » (Donabedian, 1980, p. 22). Toujours selon cet auteur, une composante fondamentale de la continuité est la préservation de l'information collectée lors des épisodes anciens (analyses, évaluations, jugements cliniques, etc.) ainsi que l'utilisation de cette information dans la gestion actuelle d'un épisode de soins.

Donabedian (1980) attire notre attention sur le fait que la continuité ne constitue pas toujours un gage de qualité, particulièrement dans le cas de la poursuite de soins ou

de services qui ne sont plus requis. À cet effet, cet auteur précise que : « ...it is also possible that continuity will result in lack of attention to new developments in the patient's situation, a persistence in past omissions and errors, and the perpetuation of a less than fully desirable client-practitioner relationship » (p.22). Cette considération démontre l'importance du jugement clinique au début de la relation de soins (initier les soins requis et ne pas imposer de soins préjudiciables) et de l'évaluation continue de l'état de santé du patient afin d'adapter rapidement le plan thérapeutique à ses besoins actuels.

Coordination

Sous la rubrique administration publique, le grand dictionnaire terminologique de l'Office de la langue française définit la coordination comme « l'action tendant à accorder, conjuguer et rationaliser l'activité d'autorités ou de services différents poursuivant des objectifs de nature identique ou voisine » (Office québécois de la langue française, 2005). Pour Donabedian (1980), il s'agit du processus par lequel l'ensemble des soins sont gérés et dispensés de manière cohérente et implique le partage d'informations entre un certain nombre de dispensateurs de service. Toujours selon cet auteur, une meilleure coordination implique une centralisation des responsabilités ou encore, dans le cas où plusieurs intervenants ou dispensateurs sont impliqués, un partage légitime et ordonné des responsabilités. Dans ce contexte, nous pouvons constater l'importance que prennent le dossier médical, le plan de soins et le plan de services comme outils de coordination des soins et des services.

Encore une fois, une grande similitude est observée entre la continuité et la coordination. Une distinction peut cependant être retenue à l'effet que la continuité réfère à la non interruption dans les soins et services dispensés par un fournisseur alors que la coordination implique nécessairement plusieurs fournisseurs de services différents ou similaires. Traiter la continuité et la coordination de manière simultanée ou différenciée devient inévitablement arbitraire. Dans le cadre de cette étude, ces deux dimensions seront différenciées de manière à permettre une analyse plus fine des critères retenus pour les opérationnaliser. Éventuellement, la conduite d'une validation de

construit permettrait d'appuyer la décision de traiter ces deux dimensions de manière différenciée ou non.

Efficacité

La notion d'efficacité fait référence à l'aptitude à produire les résultats escomptés (Lamarche et al., 2003). Il s'agit de prendre en compte les résultats obtenus en fonction des objectifs, des normes ou des standards à atteindre (Saucier et Brunelle, 1995). Dans le contexte des soins et des services, l'efficacité réfère généralement aux résultats obtenus en matière de santé et de bien-être (effets). Cependant, Saucier et Brunelle (1995) insistent sur le fait que l'évaluation de l'efficacité peut également s'appliquer dans les domaines de la structure et des processus : « ... on restreint souvent la définition d'efficacité à l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être. En gestion, la notion d'efficacité fait également référence aux résultats de production¹². Certains auteurs distinguent ces deux niveaux d'efficacité en les qualifiant d'efficacité externe et d'efficacité interne (Saucier et Brunelle, 1995).

Le terme efficacité peut porter à confusion puisqu'il sert à traduire à la fois les termes anglais « efficacy » et « effectiveness » dont la nuance est fondamentale en matière de mesure et d'évaluation de « l'efficacité ». Le terme « efficacy » réfère aux effets obtenus en matière de santé et de bien-être sous des conditions optimales alors que le terme « effectiveness » permet de préciser les effets obtenus dans des situations réelles de soins (Donabedian, 1991; Palmer et al., 1991; Pineault et Daveluy, 1995; Schmele et Donabedian, 1996). Dans un contexte d'évaluation de programmes, Pineault et Daveluy (1995) ont traduit le terme « efficacy » par « efficacité potentielle » et le terme « effectiveness » par « efficacité réelle » : « L'efficacité potentielle renvoie à des résultats obtenus dans des situations optimales, alors que l'efficacité réelle correspond aux résultats obtenus dans des situations concrètes et réelles où des contraintes existent » (p.423). Dans le cadre de cette étude, il s'agira de mesurer l'efficacité réelle telle que perçue par les utilisateurs des services de soutien dispensés à domicile.

¹² Voir la section « Les domaines d'évaluation de la qualité des soins » pour une définition de l'expression « résultats de production ».

Efficienc

Pour Brunelle (1993), le rationnement en raison de la contingence des ressources conduit à inclure l'efficienc comme partie intégrante de la qualité. L'évaluation de l'efficienc consiste à poser un jugement sur le rapport entre les résultats obtenus et les moyens mis en œuvre. Voici quelques définitions de l'efficienc :

- Maximization of the quality of a comparable unit of health care delivered for a given unit of health resources used (Palmer et al., 1991);
- Mesure dans laquelle on réduit au minimum les coûts obtenus tout en obtenant des résultats positifs (Wanke et al., 1995);
- A measure of the cost at which any given improvement of health is achieved (Schmele et Donabedian, 1996);
- Rapport entre les résultats obtenus et les moyens mis en œuvre (Saucier et Brunelle, 1995);

La liste des définitions possibles de l'efficienc pourrait être longue. Les définitions retenues par les différents auteurs s'inspirent des perspectives adoptées (gestionnaire, cliniciens, population). La définition proposée par Saucier et Brunelle (1995) s'avère suffisamment générique pour inclure les orientations des différentes perspectives.

Prendre en compte l'efficienc permet de « relativiser » les résultats obtenus. À cet effet, Donabedian (1996) précise que d'excellents résultats peuvent être obtenus de manière inefficente. L'inefficience « is judged by the degree to which expected improvements in health care are achieved in unnecessarily manner » (Donabedian, 1996, p.56). Par extension, selon la perspective adoptée par les gestionnaires, l'efficienc peut également viser les résultats obtenus dans les domaines de la structure (mise en place de nouveaux services, recrutement) et des processus (nombre d'épisodes de soins, nombre d'heures/soins dispensés) [à ce sujet, voir la définition retenue pour le mot *résultat* dans la section intitulée « les domaines d'évaluation de la qualité des soins »].

Optimalité

Selon Donabedian (1996), l'optimalité « is the ability to obtain the most desirable balance of the costs of care against the consequences of that care » (p. 376). Ce concept, très similaire à l'efficacité, se distingue cependant par la prise en compte simultanée du volume de soins/services dispensés et des coûts engendrés en fonction des bénéfices obtenus, de l'utilité perçue par les patients ainsi que des risques potentiels (voir la figure 4).

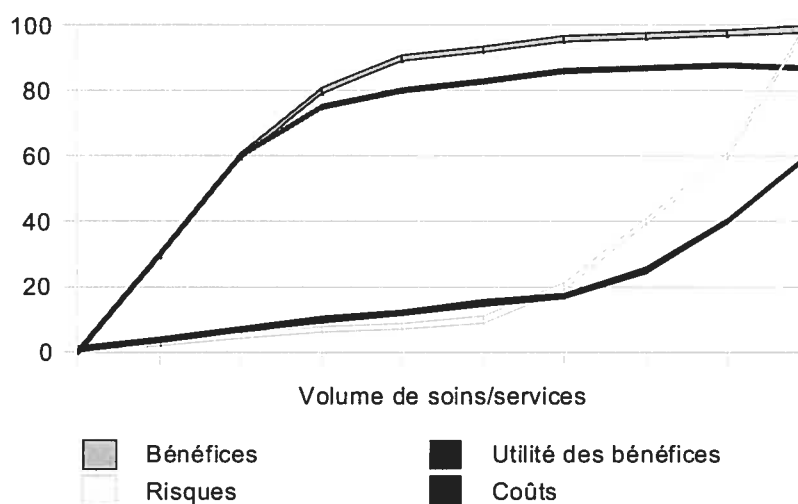


Figure 4 : Effets de l'augmentation du volume de soins/services sur les bénéfices, l'utilité perçue, les risques et les coûts (Donabedian, 1996)

Un avantage important dans la prise en compte de l'optimalité réside dans le fait qu'elle permet d'établir des liens significatifs entre la gestion de la qualité et la gestion des risques. Le but poursuivi consiste à tirer le meilleur parti des soins et services dispensés. C'est-à-dire, tenter de trouver le volume (ou l'intensité) de soins/services qui permet d'optimiser les bénéfices et l'utilité perçue tout en minimisant les risques et les coûts (voir la figure 5).

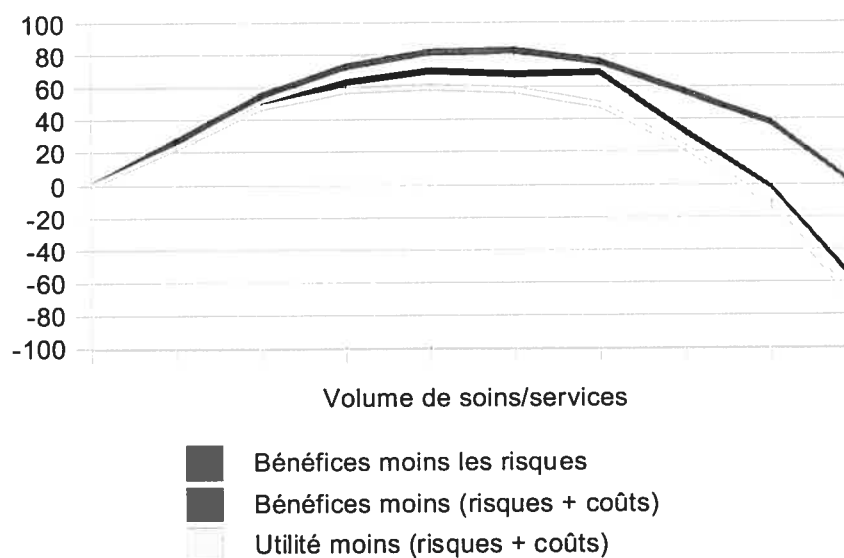


Figure 5 : L'optimalité dans les soins/services (Donabedian, 1996)

Comme le démontre la figure 5, une formule purement mathématique pourrait nous permettre de mesurer le volume de soins/services optimal en termes de bénéfices, d'utilité, de risques et de coûts. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple empiriquement. Par exemple, certaines interventions très bénéfiques pourraient être peu acceptables, car très risquées, alors que d'autres interventions peu coûteuses et moins intensives peuvent être proposées à un plus grand nombre de patients. L'optimalité ne peut donc être évaluée sur la base de l'application d'une formule mathématique seule, mais également sur la considération de d'autres dimensions telles que l'accessibilité, l'équité, l'efficacité, les aspects techniques (technologie disponible), etc.

Qualité de vie au travail

La qualité de vie au travail est un concept que l'on associe de plus en plus aux dimensions de la qualité des soins et des services. Cependant, étant relativement nouveau dans le domaine de la mesure et de l'évaluation de la qualité, ce concept a été peu approfondi par les auteurs du domaine de la qualité. Pour Brunelle (1993), la qualité de vie au travail concerne les dispensateurs et non les consommateurs. Par contre, Wanke et al. (1995) définissent la qualité de vie au travail comme la « mesure dans laquelle le bilan des aspects milieu de travail et satisfaction professionnelle est positif pour les prestataires de services de santé » (p.75). Ces auteurs prennent le soin d'indiquer

que le terme « prestataire » réfère aux prestataires formels et informels, faisant ainsi explicitement référence aux proches aidants.

Dans le domaine de la gestion, cette dimension, inspirée de l'école des relations humaines, permet de prendre en compte les valeurs culturelles de l'organisation et le climat organisationnel. Elle peut grandement être inspirée de théories telles que la théorie des deux facteurs de Herzberg (facteurs de satisfaction et d'insatisfaction), des théories de la motivation, de la reconnaissance au travail, de théories sur le leadership, etc.

La prise en compte de cette dimension repose sur la présomption qu'il est raisonnable de croire que des dispensateurs satisfaits de leurs conditions de travail auront davantage tendance à fournir un service de qualité. Le tout repose donc sur la reconnaissance d'un lien présumé entre la qualité de vie au travail et les résultats effectifs obtenus.

Relations interpersonnelles

Les relations interpersonnelles constituent l'une des deux premières dimensions reconnues de la qualité des soins et des services (l'autre étant les aspects techniques) (Donabedian, 1980). L'importance de cette dimension repose sur la considération qu'elle constitue le véhicule par lequel le patient communique les informations nécessaires à l'établissement du diagnostic et du traitement à privilégier ainsi qu'elle influence de manière très importante la volonté du patient à respecter le régime thérapeutique et à consulter à nouveau lorsqu'un problème se présente. Pour Donabedian (1996), « it is a vitally important element » (p.54). La définition de ce que doivent comporter de « bonnes » relations interpersonnelles reposent sur les normes et les valeurs sociales ainsi que sur les attentes des patients (Donabedian, 1980). En pratique cependant, Donabedian (1982) précise que « the opinions of clients, individually and collectively, are perhaps the most reasonable source of normatively derived criteria of how the interpersonal process is to be conducted » (p.136).

Certaines sous-dimensions ont été proposées afin d'opérationnaliser cette dimension. Pour Tarlov, Ware, Greenfield, Nelson, Perrin et Zubkoff (1989), il s'agit de la courtoisie, du respect et de la sensibilité. Donabedian (1996) retient l'intimité, la confidentialité, la possibilité de faire des choix éclairés, l'empathie, l'honnêteté, le tact et la sensibilité. Quant à Côté et McNeil, (1995), ils ont identifié la dignité, l'intimité et l'empathie.

Aspects techniques

L'aspect technique a longtemps été considéré comme la dimension principale de la qualité des soins et des services. L'importance accordée à cette dimension permettait de justifier que seuls les professionnels (et en particulier les médecins) étaient qualifiés pour juger de la qualité des soins prodigués. Cette considération conférait aux professionnels un pouvoir important par rapport aux gestionnaires et aux patients, situation identifiée par ce qu'il est maintenant convenu d'appeler une asymétrie d'informations au profit des professionnels.

Pendant longtemps l'aspect technique l'a emporté sur l'aspect interpersonnel (Brunelle, 1993). L'aspect technique présentait l'avantage de disposer d'une information plus facilement accessible et fiable, ce qui a finalement permis aux gestionnaires de porter rapidement l'attention sur les praticiens qui génèrent les coûts les plus élevés (Brunelle, 1993). La mesure et l'évaluation de la qualité sur la base des aspects techniques reposent principalement sur le développement et l'évolution de nos connaissances scientifiques. À ce sujet, Donabedian (1996) précise que : « It cannot be emphasized too strongly that our ability to assess the quality of technical care is bounded by the strengths and weaknesses of our clinical science » (p.59). Notre jugement doit donc reposer sur des évidences scientifiques. Or, Naylor (2000) appelle à la plus grande prudence car « ...trop souvent, les théories physiopathologiques ou les déductions concernant l'efficacité de traitements basées sur des anecdotes cliniques ont inspiré des pratiques qui ont été très néfastes pour les patients dans le passé ».

L'évaluation des aspects techniques repose principalement sur la technologie et la compétence des professionnels (formation, habiletés, respect des techniques et des procédures, jugement clinique, prise de décision). De plus en plus, on reconnaît la capacité des utilisateurs à poser un jugement sur certains aspects techniques (Brunelle, 1993)

À la lumière de la description de ces dimensions, certaines constatations attirent l'attention. La plupart des auteurs traitent ces dimensions comme étant mutuellement exclusives, laissant supposer que leur énumération séquentielle suffit à représenter le construit de qualité dans son ensemble. Bien que cela puisse s'avérer techniquement « vrai », cette approche occulte malheureusement certaines particularités pour le moins intéressantes, à savoir que l'évaluation de certaines dimensions « dépendent » nécessairement des résultats obtenus dans d'autres dimensions. En effet, certaines dimensions pourraient être qualifiées de « primaires » ou « d'autonomes ». C'est le cas de l'accessibilité, de la continuité, de la coordination, de l'efficacité, de la qualité de vie au travail, des relations interpersonnelles et de l'aspect technique. Pour chacune de ces dimensions, un échantillon d'items peut être constitué et utilisé pour leur mesure « directe ». D'autres dimensions telles que l'équité, l'efficience et l'optimalité nécessitent au préalable une mesure d'une autre dimension dont les résultats obtenus seront mis en relation avec d'autres données. Par exemple, l'évaluation de l'équité nécessite une mise en relation des résultats obtenus pour *l'accessibilité* avec les besoins ou les écarts de santé de la clientèle. L'évaluation de l'efficience requiert la prise en compte d'un rapport entre les résultats obtenus pour *l'efficacité* et les ressources mises en œuvre. Il en est de même pour l'optimalité dont l'évaluation repose, ici encore, sur *l'efficacité* mais qui nécessite une mise en relation avec le volume de service produit, les coûts engendrés, les risques inhérents et l'utilité perçue par les patients. Enfin, les dimensions acceptabilité (clientèle rejointe) et légitimité (niveau social ou populationnel) s'avèrent plus « globales » dans le sens que leur évaluation sera nécessairement influencée par l'une ou l'autre, ou par l'ensemble des autres dimensions. Les modélisations actuelles du concept de qualité ne traduisent pas ces influences mutuelles.

Le construit de qualité et la notion de performance

En raison de leur grande similitude, il s'avère parfois très difficile de distinguer les concepts de qualité et de performance. Pour Donabedian (1996), «... quality assessment ... is, primarily, an administrative device used to monitor performance to determine whether it continues to remain within acceptable bounds » (p. 59). Pour Haddad et al. (1997) « la qualité est considérée comme une mesure de performance des établissements » (p. 72). Par opposition, plusieurs auteurs intègrent les domaines d'évaluation de qualité de Donabedian ($S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow E$) dans l'évaluation de la performance. C'est le cas, par exemple de Handler, Issel et Turnock (2001) dont le modèle proposé pour l'évaluation de la performance est quasiment superposable au modèle de qualité de Donabedian, de la Commission Rochon qui « projette une vision de la performance qui intègre trois dimensions¹³ : le mode d'organisation des ressources, la qualité des processus, les résultats obtenus » (Dubois et Denis, 2001, p.8), de Champagne et Guisset. (2005) et de Leggat et al. (1998) qui soutiennent que « the structural, process, and outcome indicators identified by Donabedian (1966) make the connection between the activities of the organization and the measurement of performance in relation to these activities » (p.12).

Les concepts de qualité et de performance ne partagent pas uniquement les mêmes domaines d'évaluation. Ils réfèrent également aux mêmes dimensions. Sicotte et al. (1998) proposent un cadre d'évaluation de la performance des systèmes de services de santé, cadre repris ultérieurement par Champagne et al. (2005) sous le nom de *Modèle EGIPSS* (Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé). Il est intéressant de constater que la recension des dimensions de la performance effectuée par Champagne et al. (2005) identifie pratiquement les mêmes dimensions que celles retenues pour modéliser le concept de qualité (présentées au tableau 3). Enfin, une autre caractéristique pour le moins intéressante réside dans la mutualité (voire la récursivité) des relations entre les dimensions. Prenons par exemple le cas de l'efficacité qui constitue une dimension du concept de performance (Champagne et al., 2005; Sicotte et

¹³ Ici, les trois *domaines* d'évaluation de la qualité de Donabedian sont référés à titre de *dimensions* de la performance.

al., 1998), mais qui est également proposée à titre de dimension de la qualité (Institute of Medicine, 2001; Schmele et Donabedian, 1996; Sower et al., 2001). Or, suite à leurs travaux sur le concept d'efficacité, Quinn et Rohrbaugh (Quinn et Rohrbaugh, 1983) ont développé un modèle intégrateur dans lequel la qualité des soins représente maintenant une dimension particulière du concept d'efficacité. Comment un lecteur, même averti, peut-il s'y retrouver ? Comment expliquer que des concepts différents – la qualité et la performance – soient opérationnalisés par les mêmes dimensions ? L'explication la plus probante réside dans le modèle intégrateur de la performance proposé par Sicotte et al. (1998) qui permet de comprendre comment se distinguent et s'intègrent les concepts de qualité et de performance.

Ce modèle, issu de l'analyse d'une trentaine de modèles disponibles (Leggat et al., 1998) et inspiré d'une vision parsonienne des organisations est présenté à la figure 6.

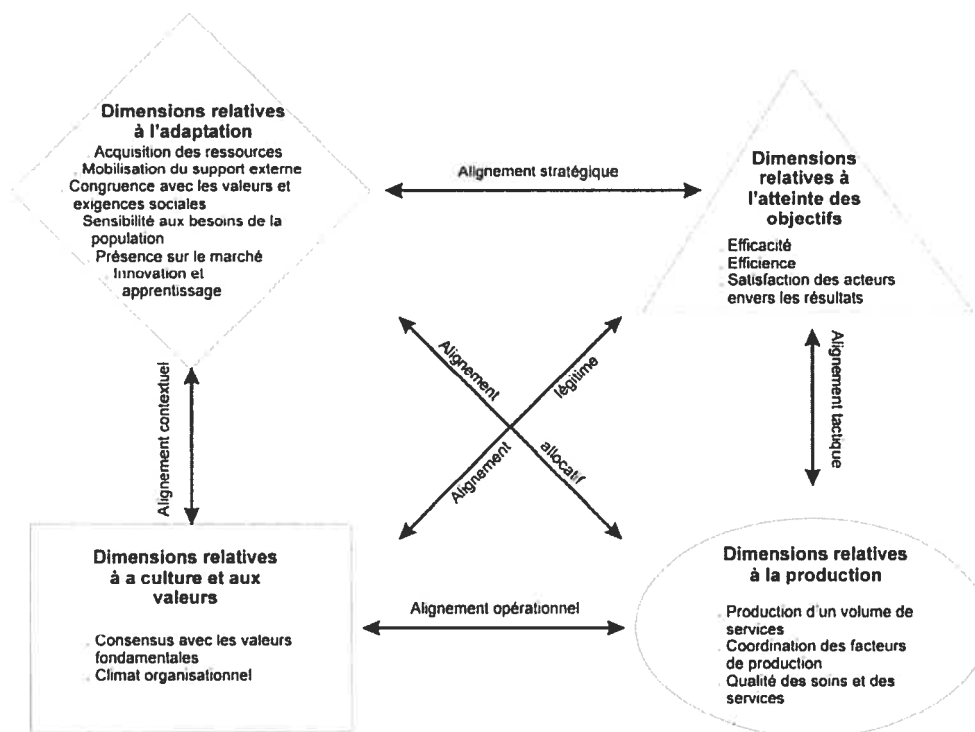


Figure 6 : La performance dans les organisations de santé Sicotte et al. (1998).

Sicotte et al. (1998) représentent le concept de performance par un construit multidimensionnel regroupant quatre grands groupes de dimensions qui constituent, en

fait, les grandes fonctions d'une organisation : (1) Les dimensions relatives à l'adaptation de l'organisation; (2) les dimensions relatives à la culture et aux valeurs de l'organisation; (3) les dimensions relatives à l'atteinte des objectifs; et enfin, (4) les dimensions relatives à la production. Bien que chacune de ces grandes fonctions, que les auteurs appellent des "sous-systèmes" représente une entité distincte, ils s'influencent mutuellement. En fait, chacun de ces sous-systèmes opère sous l'influence de l'environnement composé par les trois autres sous-systèmes. D'où la représentation de six alignements¹⁴ permettant d'évaluer la performance d'une organisation. L'évaluation de la performance s'opère donc par la mise en relation de deux grandes fonctions à l'aide d'un alignement. Par exemple, l'alignement stratégique permet de considérer les effets de la capacité d'adaptation de l'organisation sur l'atteinte des objectifs, ainsi que l'inverse : Comment les résultats obtenus par l'organisation (en prenant en compte l'efficacité, l'efficience, la satisfaction des acteurs) lui permettent-ils de s'adapter à son environnement ? Ces alignements permettent également de représenter la nécessité de considérer les valeurs compétitives en action au sein d'une organisation. Par exemple, l'alignement opérationnel permet de prendre en considération les dimensions *climat organisationnel* et *productivité*, deux dimensions généralement considérées comme compétitives, puisqu'une dimension peut être comblée au détriment de l'autre.

Selon cette modélisation, la qualité des soins et des services constitue une dimension particulière du concept de performance, dimension associée à la fonction de production. À prime abord, il serait légitime de considérer que la performance représente tout simplement un concept à portée plus globale que la qualité puisqu'elle ne relève pas uniquement de la production des soins et des services. Malheureusement, cette affirmation ne permet pas de rejoindre l'opinion de plusieurs auteurs qui associent les dimensions *efficacité* (Pineault et Daveluy, 1995; Saucier et Brunelle, 1995; Schmele et Donabedian, 1996; Wanke et al., 1995), *efficience* (Brunelle, 1993; Donabedian, 1996; Haggerty et al., 2004; Saucier et Brunelle, 1995; Schmele et Donabedian, 1996; Wanke et al., 1995), *coordination* (Brunelle, 1993; Côté et McNeil, 1995; Donabedian, 1980, 1991; Roberge et al., 2003; Sower et al., 2001) et *qualité de vie au travail* (Brunelle,

¹⁴ Un peu plus tard, Champagne *et al.* (2005) ont remplacé le terme *alignement* par le terme *équilibre*.

1993; Wanke et al., 1995) au concept de qualité. Puisque ces dimensions sont associées à d'autres fonctions que la fonction production dans le modèle de performance proposé par Sicotte et al. (1998), comment peut-on alors concilier le fait que ces dimensions opérationnalisent simultanément ces deux concepts ?

Tout comme Sicotte et al. (1998) utilisent la voie des alignements afin de relier les grandes fonctions de l'organisation entre elles, il devrait être logiquement et conceptuellement possible d'exploiter ces alignements afin de relier significativement la qualité des soins et des services (ici à titre de dimension reliée à la production) et les dimensions composant les trois autres grandes fonctions (adaptation, atteinte des objectifs, culture et valeurs). La figure 7 présente une adaptation du modèle de Sicotte et al. (1998) de manière à porter l'emphase sur les liens existants entre la qualité des soins et les grandes fonctions de l'organisation.

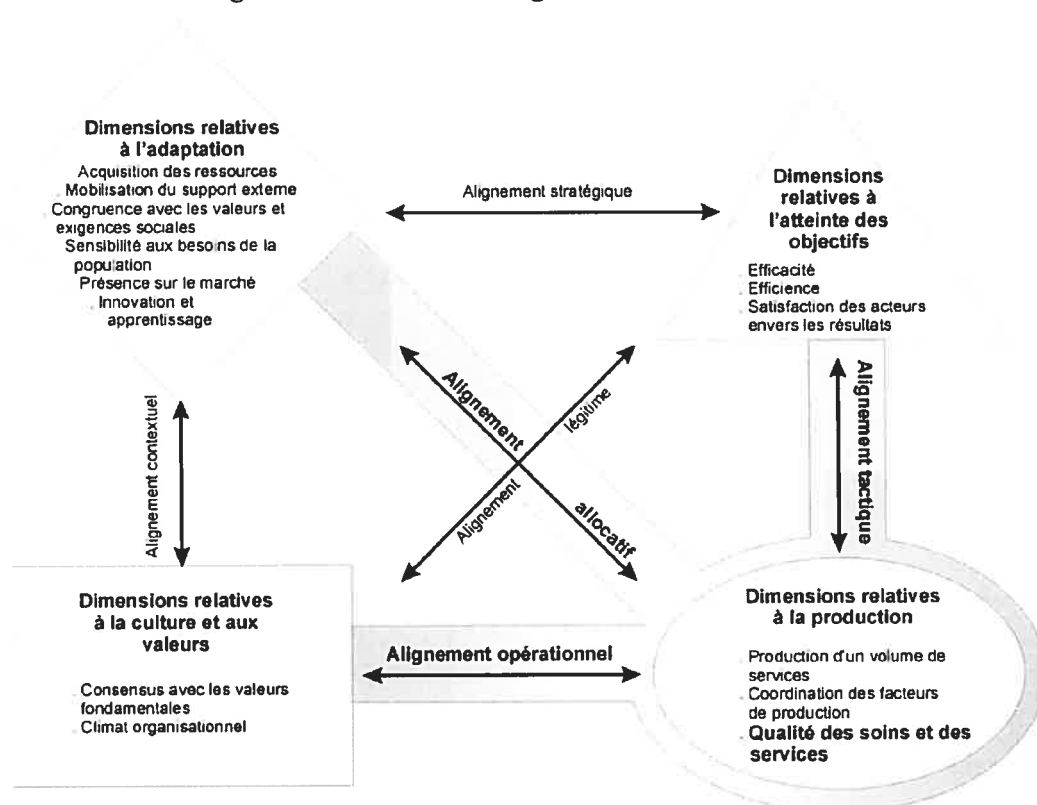


Figure 7 : La qualité dans un contexte d'évaluation de la performance (adaptation de Sicotte et al. (1998)) (emphasis portée sur les alignements permettant de relier la qualité des soins et les autres fonctions de l'organisation).

Les alignements allocatif, tactique et opérationnel ont été mis en évidence afin de démontrer les liens qu'ils permettent d'effectuer entre la qualité des soins et des services et les autres dimensions associées ici au concept de performance. L'alignement allocatif permet de relier la qualité des soins et des services avec les dimensions relatives à l'adaptation (ex. : accessibilité, acceptabilité, légitimité, équité). L'alignement tactique rend possible l'association des dimensions efficacité et efficience avec la qualité. Enfin, l'alignement opérationnel permet d'établir un lien entre la qualité et la dimension climat organisationnel (et par le fait même, la qualité de vie au travail). En fait, les liens que permettent d'établir les alignements permettent d'expliquer comment ces dimensions peuvent être utilisées simultanément pour opérationnaliser les concepts de qualité et de performance. De plus, ces alignements expliquent comment il est possible, lorsque l'on procède à l'évaluation de la qualité, de « déborder » la seule fonction de production pour établir, par exemple, des liens significatifs entre la prestation des soins et des services et l'efficacité (lien Processus \Rightarrow Résultats dans le modèle de Donabedian). De plus, l'adaptation du modèle de Sicotte et al. (1998) représentée à la figure 7 permet d'expliquer en quoi le concept de performance présente une portée plus globale que la qualité des soins et des services : les six alignements peuvent être exploités lors de l'évaluation de la performance, alors que trois seulement peuvent être reliés à la qualité.

Si les alignements du modèle de Sicotte et al. (1998) permettent d'associer l'ensemble des dimensions du concept de performance à la qualité des soins et des services, peut-être permettraient-ils de classifier les dimensions de la qualité telles que proposées par les auteurs (voir la synthèse au tableau 3). L'exercice a été conduit et est présenté au tableau 4.

Tableau 4

Regroupement des dimensions retenues pour l'évaluation de la qualité des soins et des services en fonction des alignements du modèle de performance de Sicotte et al. (1998)

Alignements	Liens entre les fonctions	Dimensions reliées à la qualité des soins/services
Allocatif	Adaptation \Leftrightarrow Production	Accessibilité Acceptabilité Légitimité Équité
Tactique	Atteinte des objectifs \Leftrightarrow Production	Efficacité Efficience Optimalité
Opérationnel	Culture et valeurs \Leftrightarrow Production	Qualité de vie au travail Relations interpersonnelles
	Fonction de production seulement	Continuité Coordination Aspects techniques

Il est intéressant de constater à quel point les alignements permettent d'établir des liens significatifs entre ces deux concepts (qualité et performance). Évidemment, le lecteur aura remarqué que trois dimensions de la qualité peuvent être évaluées en prenant en compte la fonction de production seulement, alors que les autres nécessitent la « voie » d'un alignement pour établir un lien logique entre les dimensions associées simultanément aux concepts de qualité et de performance.

Le besoin d'un cadre intégrateur de la qualité des soins/services de santé

Les sections qui précèdent ont permis de démontrer la complexité du concept de qualité, la multitude des perspectives adoptées et sa multi-dimensionnalité qui de plus, s'avère « variable ». De multiples représentations, parfois complémentaires, parfois carrément compétitives peuvent être adoptées pour traduire ce concept. Malheureusement, le modèle de Donabedian arrive mal à traduire cette complexité. Inspirée d'une vision systémique de l'organisation, la seule relation entre les domaines d'évaluation de la qualité ($S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow E$) ne permet pas de prendre en compte les perspectives divergentes et les finalités souvent compétitives auxquelles s'intéressent les multiples acteurs impliqués. Un cadre intégrateur permettant d'expliquer comment des perspectives, en apparence compétitives et conflictuelles, peuvent s'avérer complémentaires dans la définition du concept de qualité des soins et des services

s'avérerait d'une grande utilité. Une telle modélisation est d'autant plus pertinente dans le contexte contemporain de réorganisation et de regroupement des structures existantes en Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Précédemment dans ce chapitre, trois modèles intégrateurs ont été discutés : Le « modèle spatial » de l'efficacité de Quinn et Rohrbaugh (1983); le modèle de performance de Sicotte et al. (1998) et la représentation de la complexité de la qualité de Haddad et al. (1997). Ces modèles fournissent de bons exemples de conceptualisation intégrative.

Dans leur représentation de la performance (voir les figures 6 et 7) Sicotte et al. (1998) démontrent clairement la complémentarité et les distinctions entre les concepts de performance et de qualité. L'influence parsonienne sur laquelle repose cette modélisation permet également d'inspirer une modélisation intégrative du concept de qualité. Dans le modèle de performance de Sicotte et al. (1998), la qualité des soins et des services est associée à la fonction de production, impliquant de ce fait que la « production » de soins et de services s'avère un préalable incontestable à la mesure et à l'évaluation de la qualité. Or, la juxtaposition de la relation $S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow E$ de Donabedian et des perspectives des acteurs (en particulier, celles des gestionnaires et des cliniciens) permet de comprendre que la « production » peut tout aussi bien référer à l'organisation des services (mises en place de structures organisationnelles, regroupement de ressources humaines, financières, matérielles, formation, recrutement des cliniciens, etc.) qu'à la prestation des soins et des services considérés comme des *moyens* visant l'amélioration de la santé et le bien-être de la population (*l'effet recherché*). La théorie de l'action de Parsons (1968) permet justement d'établir des liens entre les composantes et l'implication d'un système d'action qui seront démontrés ici dans le contexte de la production de soins et de services de santé (voir la figure 8).

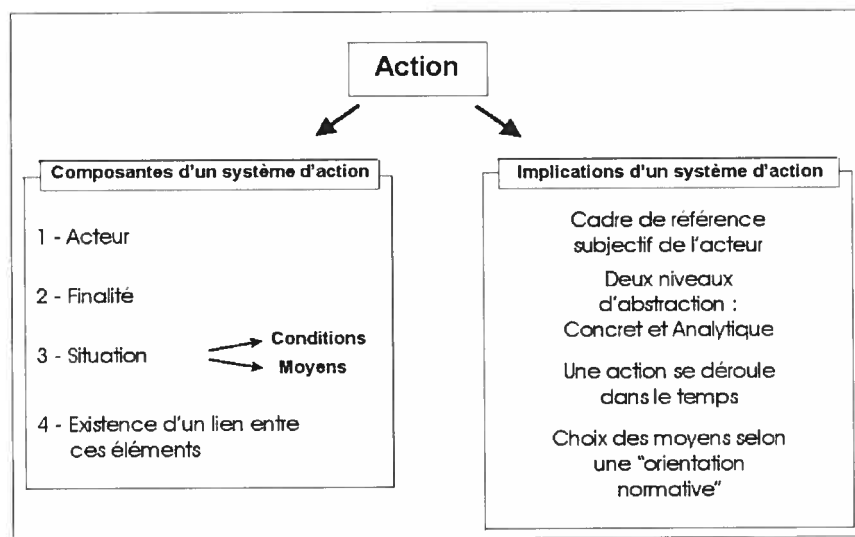


Figure 8 : La théorie de l'action (Parsons, 1968)

Selon cette théorie, une *action* implique nécessairement la présence de quatre composantes, à savoir : un *acteur* à l'origine de l'action; une *finalité* permettant de préciser un état futur vers lequel est orienté l'action; le *contexte* dans lequel l'action est initiée, le contexte se subdivise lui-même en deux sous-composantes les *conditions* qui précisent les éléments pertinents du contexte sur lesquels l'acteur n'a aucun contrôle et les *moyens* qui réfèrent aux éléments que l'acteur peut manipuler afin d'orienter l'action vers les finalités poursuivies; et enfin, la quatrième composante repose sur l'existence d'un lien significatif entre l'acteur, les finalités poursuivies et le contexte dans lequel se déroule l'action (Parsons, 1968).

Quatre corollaires découlent de cette théorie. Premièrement, le raisonnement de l'acteur repose sur un cadre de référence subjectif qui lui est particulier. Deuxièmement, l'acteur dispose de deux niveaux d'abstraction, l'un analytique (conceptuel ou théorique) et l'autre concret (empirique). Troisièmement, la théorie de l'action implique une notion temporelle à savoir qu'une action se déroule dans le temps et doit nécessairement précéder les effets observables permettant de vérifier l'atteinte des finalités poursuivies. Finalement, l'acteur dispose d'alternatives dans les moyens à privilégier pour atteindre ses fins. Le choix n'est généralement pas aléatoire. Il repose sur un savoir et sur des

normes permettant de définir les finalités et de sélectionner les moyens permettant à l'acteur de parvenir à ses fins.

Cette théorie permet d'expliquer comment, à partir d'une même relation $S \leftrightarrow P \leftrightarrow E$ définissant les domaines de la qualité, il est possible d'obtenir de multiples définitions basées sur le cadre subjectif de l'acteur, sur les finalités poursuivies et sur la situation contextuelle (conditions de départ et moyens disponibles). Tout comme les modèles intégrateurs proposés par Quinn et Rohrbaugh (1983) et par Haddad et al. (1997), la théorie de l'action de Parsons permet d'identifier des variables (acteur, finalités, situation) permettant d'intégrer des approches différentes. D'ailleurs, la mise en commun de ces modèles et de la théorie de l'action de Parsons permet d'identifier quatre « variables compétitives » (que Haddad et al. (1997) appellent des « pôles ») permettant de regrouper les multiples conceptions de la qualité des soins et des services dans un cadre intégrateur. Il s'agit de *l'acteur*, des *représentations*, des *finalités* et du *contexte* (figure 9).

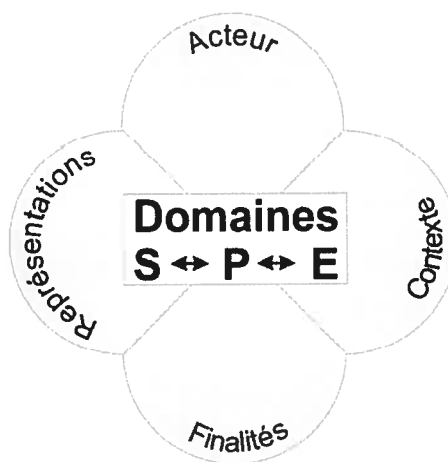


Figure 9 : Cadre intégrateur de la qualité des soins et des services

Cette représentation, très semblable au cadre proposé par Haddad et al. (1997) diffère en ce qui a trait au *contexte*¹⁵, qui, dans une perspective parsonienne offre une portée plus globale permettant d'inclure à la fois les conditions contextuelles ainsi que

¹⁵ Traduction libre du terme « situation » défini par Parsons (1968).

les moyens à la disposition de l'acteur dans la poursuite de ses finalités. Cette représentation graphique a pour but de refléter le fait que, non seulement chacune de ces variables viendra influencer notre vision de la qualité (domaines d'évaluation), mais ces variables s'influencent mutuellement. Par exemple, le fait de préciser l'acteur permet déjà de circonscrire les éléments du contexte (conditions et moyens), les dimensions privilégiées ainsi que les finalités possiblement poursuivies.

L'acteur

Selon la théorie de l'action (Parsons, 1968), toute action implique un acteur. Dans le contexte sanitaire, l'acteur peut se définir comme une personne (ou un groupe de personnes) disposant de la légitimité et de la capacité d'action dans l'un ou l'autre des domaines de la qualité (revoir la figure 8 pour les composantes et l'implication d'un système d'actions). Plus concrètement, il peut s'agir des gouvernements ou tiers payants, des gestionnaires d'établissements, des cliniciens, des patients, des proches aidants ainsi que de la population en général. Chaque acteur appuie sa perspective sur un cadre de référence subjectif qui lui est propre. Il peut intervenir à l'un ou l'autre des niveaux hiérarchiques (soins, programmes, établissement de soins, niveaux régional ou national) dans un contexte qui lui est particulier. Il dispose de la capacité de faire des choix¹⁶ dans les moyens à privilégier pour les finalités poursuivies. La perspective particulière de l'acteur se traduit par des représentations spécifiques de la qualité des soins et des services en terme de dimensions (Brunelle, 1993; Haddad et al., 1997).

Le contexte

Le terme *contexte* a été préféré aux termes *instrumentations* et *méthodologie* proposés par Haddad et al. (1997) car il offre une vision plus globale permettant également de se rapprocher de ce que Quinn et Rohrbaugh (1983) appellent le *focus* et de traduire la notion de « *situation* » de Parsons (1968). D'ailleurs, lorsque l'on procède à une mise en commun des notions apportées par Parsons (1968), par Quinn et Rohrbaugh (1983), par Champagne et al. (2005) et par Haddad et al. (1997), plusieurs

¹⁶ Ne pas faire de choix constitue également une action au sens de Parsons.

attributs du contexte peuvent être considérés. Premièrement, le contexte privilégié par l'acteur peut être *interne* ou *externe* à l'organisation (Quinn et Rohrbaugh, 1983). Lorsque l'acteur privilégie le contexte interne la finalité poursuivie par son intervention portera sur des éléments internes à l'organisation telles que le développement des ressources humaines ou professionnelles, la communication, la qualité de vie au travail, le contrôle, etc. Par opposition, si l'intérêt de l'acteur porte sur des éléments externes à l'organisation, ceux-ci peuvent se traduire par la croissance de l'organisation dans son environnement, la capacité de l'organisation à répondre aux besoins de la population, la collaboration et la coordination entre organisations, etc.

Deuxièmement, le *niveau* de l'intervention peut être considéré. Champagne et al. (2005, p.25) proposent de considérer les trois niveaux suivants qui influencent inévitablement le choix des dimensions à privilégier : *L'interaction ponctuelle* (aspects technique et relations interpersonnelles), *l'épisode de soins* (continuité, globalité) et enfin, le niveau *organisationnel/systémique* (accessibilité, coordination, couverture). Par extension, le niveau d'évaluation peut aussi être précisé en fonction du contexte de l'acteur : *l'unité de soins*, *le programme*, *l'établissement*, le niveau *régional et national*.

Finalement, Parsons (1968) recommande de considérer deux composantes du contexte (dans lequel se déroule l'action) : les *conditions* et les *moyens*¹⁷. Les conditions réfèrent aux éléments du contexte que l'acteur ne peut modifier et avec lesquels il doit composer. Il peut s'agir, par exemple, des besoins de la population, des ressources financières, matérielles et humaines disponibles, la technologie, etc. Les moyens, quant à eux, représentent tout élément ou aspect de la situation que l'acteur peut manipuler ou contrôler pour parvenir à ses fins (organisation de la structure, modification des processus, direction du personnel, choix des traitements, des examens, etc.). Les conditions de départ et les moyens à la disposition de l'acteur conditionneront inévitablement les finalités que l'acteur désire ou peut espérer poursuivre.

¹⁷ Le pôle *instrumentation* ou *méthodologie* de Haddad et al. (1997) qui réfère à l'approche méthodologique retenue pour la gestion de la qualité peut être considéré comme un *moyen* au sens de la théorie de l'action de Parsons.

Les finalités

Dans leur analyse du concept d'efficacité, Quinn et Rohrbaugh (1983) ont retenu deux types de finalités permettant de classer différentes théories organisationnelles. Les finalités orientées vers les *moyens* et les finalités orientées vers les *fins*. Pour Parsons (1968), la finalité réfère à une modification souhaitée à la situation actuelle, laquelle doit être tributaire des moyens retenus pour sa mise en œuvre, « ...the act must have an "end", a future state of affairs toward which the process of action is oriented » (p.44). En matière de qualité des soins et des services, une finalité orientée vers les *moyens* permettra à l'acteur d'apporter des modifications (et d'obtenir des résultats) dans les domaines de la *structure* (organisation, recrutement de cliniciens, formation, etc.) et du *processus* (réingénierie des processus, nouvelles technologies, nouveaux traitements, intervention interdisciplinaire, etc.). Ces domaines comprennent les éléments sur lesquels l'acteur peut intervenir (*moyens*) dans un but ultime d'améliorer l'état de santé et le bien-être des utilisateurs et de la population (*effets*). Quant aux finalités orientées vers les fins, elles porteront nécessairement sur l'état de santé et le bien-être des utilisateurs qui représentent les *effets* recherchés par la promotion de la santé, la prévention et le traitement des maladies. Que ce soit en matière de *moyens* ou de *fins*, les finalités poursuivies par l'acteur lui permettront de cibler les *résultats* recherchés dans l'un ou l'autre des domaines de la qualité ($S \leftrightarrow P \leftrightarrow E$). C'est précisément pour mieux traduire la notion de *finalité* que, dans le cadre intégrateur proposé, le terme *effet* a été préféré à celui de *résultat* pour traduire l'amélioration visée de santé et de bien-être. De ce fait, le terme *résultat* peut tout aussi bien être employé pour traduire les résultats obtenus par l'acteur dont les *finalités* reposent sur les *moyens* ou sur les *fins* et ce, tout en considérant la visée ultime d'un système de soins en matière d'*effets* sur la santé et le bien-être.

Les représentations

Les représentations de la qualité se traduisent conceptuellement par la structure dimensionnelle retenue par l'acteur dans un contexte particulier, compte tenu des finalités recherchées. Haddad et al. (1997) démontrent bien les divergences des perspectives des acteurs, qu'ils soient gestionnaires, cliniciens ou utilisateurs dans le

choix des dimensions privilégiées pour se représenter la qualité. Une particularité intéressante observée réside dans le fait que les éléments retenus pour opérationnaliser la mesure ou l'évaluation des dimensions peuvent reposer simultanément sur des éléments de structure, de processus ou d'effets (Donabedian, 1980; Health Quality Council, 2005). Par exemple, « Accessibility could be judged using structure (the factors that facilitate or impede access); process (the actual experience of seeking and obtaining care); or outcome (the improvement in health that may result), as mentioned by Aday and Anderson (1974) » (Donabedian, 1987a, p.80).

La recension des écrits a permis de regrouper l'ensemble des éléments proposés pour juger de la qualité des soins et des services sous une douzaine de dimensions (voir le tableau 3). De plus, lorsque l'on considère le contexte plus global de l'évaluation de la performance selon le modèle proposé par Sicotte et al. (1998), il apparaît que ces dimensions peuvent également être regroupées sur la base de trois alignements (voir le tableau 4) ou de la fonction de production seule. Il importe cependant de souligner que les dimensions présentées aux tableaux 3 et 4 constituent une mise en commun des dimensions privilégiées par l'ensemble des acteurs, pour l'ensemble des finalités poursuivies dans l'ensemble des contextes d'intervention ou d'évaluation, à savoir : Acteurs \cup ¹⁸ Finalités \cup Contextes \cup Représentations. Évidemment, ce cadre intégrateur présente une portée très globale et très complexe. Son utilité réside dans la possibilité de définir et de circonscrire une vision ou une approche plus spécifique tout en permettant de considérer son apport particulier dans la poursuite d'une finalité ultime visant l'amélioration de la santé et le bien-être de la population.

Le cadre conceptuel retenu pour opérationnaliser la perspective des utilisateurs d'un service de soutien à domicile

Le cadre intégrateur présenté à la section précédente (figure 9) permettra de préciser la perspective particulière dans laquelle s'inscrit la présente étude. Les quatre « variables compétitives » ou pôles permettront de préciser les éléments spécifiques à

¹⁸ Le symbole d'union au sens de la théorie des ensembles.

prendre en compte dans le processus de validation des critères de qualité des services de soutien dispensés à domicile.

Les acteurs

La présente étude a pour but de valider et de mettre à l'essai des critères de qualité permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité des services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. La perspective adoptée est celle des utilisateurs (patients et proches aidants). Les critères validés se destinent principalement aux gestionnaires et aux cliniciens impliqués dans l'organisation et la dispensation des services de soutien à domicile. Deux objectifs complémentaires soutiennent la finalité poursuivie. Tout d'abord, les critères validés rendront possible un exercice de mesure dont les résultats permettront d'augmenter la rationalité de ces acteurs dans la mise en œuvre d'un programme d'amélioration continue de la qualité des services de soutien dispensés à domicile. Le second objectif s'inscrit dans la possibilité, pour les gestionnaires et les cliniciens, d'enrichir leur processus d'évaluation par la prise en compte des éléments reconnus pertinents et importants par les utilisateurs (patients et proches aidants).

Le contexte

Les aspects à considérer dans la mesure de la qualité des services de soutien dispensés à domicile portent à la fois sur des éléments internes et externes à l'organisation. En effet, les utilisateurs considèrent autant des éléments internes (compétence des professionnels, règles et processus organisationnels, l'interaction avec les professionnels et autres personnels, etc.) que des éléments externes (accessibilité et acceptabilité des soins et des services, efficacité perçue, coordination avec d'autres établissements, etc.) afin de traduire leur perspective particulière.

Les résultats obtenus par la mesure de critères validés devraient permettre de fournir une information fiable et valide aux acteurs impliqués dans chacun des niveaux identifiés par Champagne et al. (2005) : l'interaction ponctuelle (les cliniciens), l'épisode de soins (les gestionnaires du service et les cliniciens) et l'établissement

(gestionnaires). L'opérationnalisation de cette fonctionnalité se traduit par le calcul de résultats spécifiques à un type de service (ou une équipe particulière) et par un calcul plus global permettant de synthétiser les résultats obtenus par différents types de services (ou par plusieurs équipes offrant un même type de services). Éventuellement, il peut être possible si l'utilisation de ces critères s'étend à l'ensemble des établissements de permettre de répondre aux besoins d'information des niveaux supérieurs (ex. : niveau régional).

Les résultats obtenus par la mesure de la qualité des services de soutien perçue par les utilisateurs devraient fournir aux gestionnaires et aux cliniciens des points de repères permettant de documenter leur capacité à composer avec les *conditions* du contexte (besoins de la clientèle, ressources disponibles, etc.) ainsi que de « monitoriser » les résultats obtenus par les *moyens* privilégiés pour atteindre les buts fixés (finalités).

Les finalités

L'utilisation de critères de qualité devrait permettre d'optimiser et de soutenir le travail du gestionnaire et du clinicien et ce, même si les finalités poursuivies s'orientent vers les *moyens* ou vers les *fins*. En effet, il est à prévoir que les éléments retenus pour traduire la perspective des utilisateurs permettront d'opérationnaliser autant des éléments de structure ou de processus (des moyens) que des effets (des fins). Les résultats obtenus pour chacun des critères mesurés dans les différents domaines peuvent alors servir d'indicateurs aux gestionnaires et aux cliniciens. Évidemment, à cette étape il s'avère difficile de préciser les aspects précis que les critères retenus permettront de mesurer puisque le contenu est tributaire de la phase de validation *a priori* qui sera conduite auprès des utilisateurs (patients et proches aidants).

Les représentations

La structure dimensionnelle retenue pour opérationnaliser la mesure de la qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs s'inspire du cadre intégrateur dans lequel l'ensemble des aspects importants recensés a été regroupé en une

douzaine de dimensions. Puisque l'instrument proposé se destine uniquement à traduire la perspective des utilisateurs dans un contexte de prestation de soins et de services à domicile, certaines dimensions s'avèrent non pertinentes. C'est le cas de l'équité, de la légitimité, de l'optimalité et de la qualité de vie au travail. L'équité et la légitimité ne peuvent s'apprécier uniquement à partir de la clientèle rejointe. Ces dimensions exigent de prendre en considération les valeurs adoptées par l'ensemble de la population. L'évaluation de l'optimalité, quant à elle, requiert des informations sur les bénéfices, les risques et les coûts des soins et des services dispensés, informations auxquelles les utilisateurs ont peu ou pas accès. Cependant, même si les critères ne mesureront pas directement des résultats en regard de l'optimalité, il permettra tout de même aux gestionnaires et aux cliniciens de disposer de résultats relatifs à l'efficacité perçue par les utilisateurs, ce qui leur permettra de mettre ces résultats en relation avec les données dont ils disposent pour évaluer l'optimalité (bénéfices, risques, coûts). Enfin, en ce qui concerne la qualité de vie au travail, les utilisateurs ne représentent pas une source d'information pertinente pour la mesure et l'évaluation de cette dimension.

Pour ce qui est des autres dimensions, il a été convenu de les conserver pour l'instant et de revoir la structure dimensionnelle à retenir suite à la phase de validation *a priori* puisque le contenu final en termes de critères retenus est tributaire du jugement des utilisateurs. Le tableau 5 présente la structure dimensionnelle proposée pour traduire la perspective des utilisateurs de services de soutien à domicile. Cette structure permettra de classifier les critères retenus pour opérationnaliser la mesure de chacune des dimensions.

Tableau 5
Dimensions proposées pour opérationnaliser la perspective des utilisateurs des services à domicile en matière de qualité de soins et de services

Dimensions	Domaines		
	Structure ↔	Processus ↔	Effets
Accessibilité	1..n critères	1..n critères	1..n critères
Acceptabilité	"	"	"
Efficacité	"	"	"
Efficience	"	"	"
Continuité	"	"	"
Coordination	"	"	"
Relations interpersonnelles	"	"	"
Aspects techniques	"	"	"

Ces dimensions à portée globale ont également été retenues pour leur capacité à regrouper les critères représentatifs de la perspective des patients et de la perspective des proches aidants. En effet, des études s'intéressant spécifiquement à la définition des patients et des proches aidants en matière de qualité des soins et des services suggèrent que des distinctions significatives peuvent être observées entre ces deux types d'utilisateurs quant à l'importance relative accordée à certaines dimensions. Par exemple, Roberge, Loiselle et al. (1998b) ont conduit une étude visant à identifier les critères sur lesquels les patients âgés s'appuient lorsqu'ils jugent de la qualité des soins et des services dans des unités de courte durée gériatrique. Les quatre principales dimensions retenues pour traduire la perspective des patients sont : *l'environnement des soins, l'attitude des professionnels* et leur *compétence* ainsi que les *résultats de soins*. Pour le même type de service, Roberge, Lebel et al. (1998a) ont développé et validé un instrument de mesure des perceptions des proches aidants. Les dimensions retenues suite au processus de validation sont : *les échanges sur la condition du parent, les soins donnés au parent et le transfert de la prise en charge*. Des distinctions entre les perspectives des patients et des proches aidants ont également été identifiées par Laitinen (1992) dans le contexte de l'hospitalisation de personnes âgées. Bien que les échantillons retenus soient petits (18 patients et 7 proches aidants), cet auteur soutient que les résultats :

« showed differences between the two groups in perception of care received. Statistically significant differences ($p < 0.001$) were found in the following categories mainly social needs, psychic and spirituals needs and totals. The study supported earlier findings that elderly patients are satisfied with and do not criticize their care. The younger generation (i.e. their children) is more demanding and has precise perceptions about the care given » (p.1233).

En raison des distinctions observées entre les perspectives des patients et des proches aidants, il faudra nécessairement concevoir un devis permettant de traiter distinctement le processus de validation auprès des patients et auprès des proches aidants. En effet, Roberge, Lebel et al. (1998a) soutiennent que « des instruments spécifiques pour les patients et pour les aidants seraient plus appropriés : les deux

groupes ayant, à divers égards, des attentes différentes au plan de la qualité (Grant et Reimer, 1991; Moser, Dracup et Mardsen, 1993; Jones et Lester, 1994; Congdon, 1994; Laitinen, 1994; Roberge, D. et al., 2002) » (p.3). Cependant, l'étude de Laitinen (1992) fait ressortir qu'une explication plausible de la distinction observée entre les deux perspectives dans le contexte de l'hospitalisation des personnes âgées réside dans la différence générationnelle qui distingue les patients de leurs proches aidants (généralement les enfants des personnes âgées). Or, cette distinction générationnelle peut ne pas s'avérer aussi franche dans le cas des services dispensés à domicile car beaucoup de proches aidants s'avèrent être les conjoints, les amis ou les frères et sœurs des patients.

Bien que plusieurs études aient été publiées sur la perspective des patients en matière de qualité des soins et des services, aucune n'a pu être recensée en regard de la distinction entre la perspective des patients et la perspective des proches aidants dans le contexte particulier que représentent la qualité des services de soutien à domicile. Le même constat peut être établi en regard du concept de satisfaction : « aucune étude de la satisfaction avec les services à domicile selon la perspective de l'aidant familial et de la personne âgée n'a été répertoriée » Fox (2001, p.41). Cependant, Fox (2001) a conduit une étude exploratoire sur l'importance relative accordée à des indicateurs de satisfaction de services de soutien à domicile par des personnes âgées et des proches aidants. Utilisant le modèle de qualité des services proposé par Côté et McNeil (1995), cette auteure a démontré qu'en matière de satisfaction, « les préférences pour chaque indicateur peuvent être considérés comme similaires pour le groupe de personnes âgées et celui des proches aidants à trois exceptions près » (p.94). Ces observations devront être prises en compte lors de l'élaboration du devis relatif à la validation de critères de qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs (patients et proches aidants).

La validation de critères de qualité des soins et des services de santé

La présente étude a pour but de définir le construit, de valider et de mettre à l'essai des critères de qualité permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité des

services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. Avant d'aborder le chapitre précisant le devis utilisé, il convient de définir et de préciser le concept de validité et son corollaire, le processus de validation de critères.

Beaucoup d'écrits ont été publiés sur le concept de validité au cours des dernières décennies. Encore aujourd'hui, l'opinion des auteurs diverge sur l'approche utilisée pour définir ce concept. Existe-t-il plusieurs types de validité ou les différents processus de validation proposés ne représentent-ils pas des techniques différentes pour établir la même chose ? D'après les auteurs spécialisés dans le domaine, la réponse à cette question n'est pas si simple. À titre d'exemple, les écrits regorgent de définitions spécifiques de différents types de validité : apparente, nominale, de contenu, de critère, de construit ou conceptuelle, d'attribution, causale, concomitante, prédictive, différentielle..., Lynn (1986) précise que plus de 35 termes peuvent être utilisés pour représenter un type particulier de validité.

Pour Bertrand, Blais et Raïche (2004), la validité représente « un concept de la plus haute importance, mais parfois galvaudé, souvent mal défini ou défini sommairement, sans véritable effort d'opérationnalisation » (p.237, voir également Laveault et Grégoire, 2002). Toujours selon Bertrand et al. (2004), la conception traditionnelle du concept de validité se résumant à cette définition « un test est valide s'il mesure bien ce qu'il prétend mesurer » s'avère « un tantinet simpliste et pas suffisamment opérationnelle » (p.237). Les auteurs s'entendent plutôt pour dire que la validité ne réfère pas au test lui-même (il serait alors erroné de prétendre qu'un test ou qu'un instrument est valide), mais aux inférences effectuées à partir des résultats obtenus lors de l'administration d'un test (Auger et Dassa, 1992; Bertrand et al., 2004; Crocker et Algina, 1986; Cronbach, 1971; Laveault et Grégoire, 2002; Messick, 1980; Suen, 1990). Dans cette optique, le processus de validation consiste à accumuler des évidences ou des preuves de validité permettant de soutenir les inférences faites à partir des résultats obtenus suite à la mesure (Auger et Dassa, 1992; Bertrand et al., 2004; Laveault et Grégoire, 2002). Dit autrement, la validité réfère davantage au processus d'évaluation des résultats qu'à l'instrument de mesure comme tel. Par exemple, appliquer un test ou

un instrument de mesure dans un contexte différent que celui pour lequel il a été conçu peut conduire à des inférences invalides et ce, même si cet instrument ou ce test a été « validé ». L'utilisation d'une mesure de satisfaction des utilisateurs dans le but d'inférer sur la qualité des soins reçus représente un bon exemple où le principe de validité pourrait ne pas être assuré. Bertrand et al. (2004, voir également Auger et Dassa, 1992; Messick, 1980) proposent une définition du concept de validité permettant de bien traduire ces considérations :

La validité consiste en un jugement basé sur des preuves empiriques et sur une argumentation de nature théorique qui vise à justifier l'interprétation des scores obtenus suite à l'administration d'un test dans un contexte donné (p.240).

Cette définition implique que le processus de validation est continu et toujours inachevé (Bertrand et al., 2004; Laveault et Grégoire, 2002; Suen, 1990). En effet, de nouvelles évidences empiriques peuvent être collectées et l'argumentation de nature théorique ou conceptuelle peut être enrichie suite à la publication de nouveaux résultats de recherche (Suen, 1990). De même, l'application de critères de qualité dans un contexte autre que celui pour lequel ils ont été initialement conçus exigera de reconduire un processus de validation.

Il existe plusieurs stratégies permettant de collecter des évidences dans le but de valider les inférences ou les interprétations de résultats obtenus suite à l'application d'un test ou d'une série de critères. Il s'agit, par exemple, de la *validation nominale*, la *validation de critère* et la *validation de construit*. Les auteurs s'entendent cependant pour dire qu'il ne serait pas exact de prétendre qu'il est nécessaire d'appliquer toutes ces stratégies de validation simultanément. Le contexte de la recherche et les finalités poursuivies orienteront le type de stratégie à privilégier (Bertrand et al., 2004; Laveault et Grégoire, 2002; Messick, 1980; Suen, 1990). Dans le cadre de la présente recherche, la finalité poursuivie réside dans la dotation des gestionnaires et des cliniciens d'un outil de gestion permettant de collecter des données sur la perception des utilisateurs en regard de la qualité des services reçus. Il importe de distinguer cette finalité de celle

devant conduire à la construction d'un instrument de mesure destiné à une application dans le domaine de la recherche. En effet, Donabedian (1996) précise que:

Quality assessment is neither clinical research nor technology assessment. It is almost never carried out under the rigorous controls that research requires. It is, primarily, an administrative device used to monitor performance to determine whether it continues to remain within acceptable bounds. (p.59)

Bien que la finalité poursuivie doive orienter le choix de la stratégie de validation à préconiser, il n'en demeure pas moins que la ou les stratégies retenues doivent être appliquées avec rigueur afin d'assurer que les évidences empiriques et l'argumentation théorique supportent effectivement les inférences faites à partir des résultats obtenus.

La *validation nominale* consiste, pour la mesure, à représenter toutes les dimensions, tous les aspects du concept qu'elle mesure (Pineault et Daveluy, 1995). Le but recherché consiste à évaluer la capacité des items (questions ou critères) à représenter adéquatement un domaine de performance, un construit ou un domaine d'intérêt particulier (Crocker et Algina, 1986). Malheureusement, la validité ne peut être quantifiée ou estimée à l'aide d'un index numérique (Bertrand et al., 2004; Suen, 1990), il s'agit plutôt d'un processus subjectif basé sur l'opinion d'experts (Crocker et Algina, 1986; Suen, 1990). Le tableau 6 précise les étapes proposées pour la conduite d'un processus de validation nominale.

Tableau 6
Étapes proposées pour conduire un processus de validation nominale

Crocker et Algina (1986)	Lynn (1986)	Laveault et Grégoire (2002)
1 Définir le domaine d'intérêt	1 Identification des dimensions et sous-dimensions du construit	1 Définir avec soin le domaine et les facettes du concept et valider cette définition
2 Recruter un panel d'experts du contenu du domaine	2 Génération des items représentatifs de chacune des dimensions et sous-dimensions	2 Utiliser un échantillon d'experts pour créer les items
3 Définir un cadre de référence permettant d'associer les items retenus	3 Rendre les items opérationnels	3 Soumettre tous les aspects du test à une validation de contenu
4 Collecter et analyser des données à l'aide des items retenus	4 Évaluer/quantifier la validité de contenu des items	4 Utiliser plusieurs experts pour valider le contenu et quantifier leurs jugements à l'aide d'échelles formalisées
	5 Évaluer/quantifier la validité de contenu de l'instrument	5 Examiner la représentation proportionnelle des items relativement aux différentes facettes du concept
		6 Présenter les résultats de la validation de contenu lors de la publication de tout nouvel instrument
		7 Prendre en compte toutes les analyses psychométriques ultérieures

Les différentes étapes proposées par les auteurs pour procéder à une validation nominale peuvent être regroupées sous quatre grandes phases :

1. La spécification du domaine du construit ;
2. La génération d'un échantillon de critères ;
3. La validation *a priori* des critères ;
4. La mise à l'essai des critères.

La première phase, la spécification du domaine du construit, consiste à identifier et à définir toutes les dimensions et les sous-dimensions du construit qui serviront éventuellement à regrouper les items (ou les critères) retenus pour opérationnaliser sa mesure. Il s'agit de définir la conceptualisation du construit à l'étude. Les sections précédentes du présent chapitre démontre un exemple de spécification du domaine du construit dans le contexte de la qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs.

La seconde phase, la génération d'un échantillon de critères, peut être subdivisée en deux étapes : la constitution d'un échantillon représentatifs de critères de qualité et l'association des critères identifiés à chacune des dimensions définies. Deux approches peuvent être considérées pour la constitution d'un échantillon représentatif de critères de qualité. Une *approche déductive* dans laquelle ces critères sont générés à l'aide d'une recension des écrits et une *approche inductive* qui consiste à consulter directement les experts du domaine afin de générer une liste de critères. Ces deux approches peuvent également être employées de manière complémentaire en munissant préalablement les experts d'une liste de critères sur lesquels ils devront se prononcer et en leur demandant par la suite de soumettre d'autres critères qui leur apparaissent suffisamment pertinents et importants pour les inclure dans le processus de validation. L'approche inductive est généralement employée en guise de complément à la phase de validation *a priori*.

Une fois l'échantillon de critères constitué, il s'avère nécessaire de regrouper ces critères sur la base des dimensions retenues pour définir le construit. Cet exercice est généralement conduit à l'aide d'experts du domaine à qui les définitions conceptuelles de chacune des dimensions ont été soumises et qui doivent analyser chacun des items afin de les associer à chacune des dimensions. Il s'agit d'un processus subjectif dans lequel le chercheur doit définir des règles précises afin de définir le niveau d'accord inter juges requis pour établir la concordance *items – dimensions*. Plusieurs tests statistiques peuvent être utilisés à cette étape. Le test non paramétrique Kappa (K) de Cohen (1960) permet de chiffrer l'accord entre deux ou plusieurs observateurs lorsque les jugements sont qualitatifs (ex. utilisation de variables dichotomiques). Ce test statistique permet de prendre en compte la composante aléatoire dans le jugement posé par les experts afin de discriminer le niveau d'accord non dû à la chance. Lors de l'utilisation de variables continues, l'accord inter juges peut être déterminé à l'aide du coefficient de corrélation intra classe (CCI) (Shrout et Fleiss, 1979). Également, le coefficient d'accord inter juges *Interpercentile Range Adjusted for Symmetry* (IPRAS) développé par la Rand Corporation peut également être utilisé afin de déterminer le niveau d'accord ou de désaccord entre les experts lorsque des échelles à choix multiples (7-9 points d'ancrage) sont utilisées (Rand Corporation, 2005). Il est à noter que le

regroupement d'items ou de critères sur la base des dimensions peut être effectué *a posteriori* en conduisant un processus de validation de construit (sera présenté un peu plus loin).

Dans le cadre de la présente étude, la concordance *items – dimensions* n'a pas été statistiquement établie pour des raisons de faisabilité. En effet, puisque le but de l'étude consiste à conduire un processus de validation de critères de qualité d'un service de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs, il aurait été nécessaire de demander à des patients et à des proches aidants de procéder à une association *items – dimensions*. Pour ce faire, il aurait été inconcevable de demander à ces utilisateurs de comprendre les subtilités conceptuelles relatives à la définition de chacune des dimensions retenues avant de pouvoir y associer plus d'une centaine de critères.

La troisième phase, la validation *a priori* des critères, consiste à interroger des experts afin d'établir la valeur, la justesse et la pertinence du contenu des questions de l'épreuve (Legendre, 2005). Pour Suen (1990), «the process of content validation involves the definition of the universe of admissible observations, the identification of content-area experts knowledgeable of this universe, and the judgment from these experts on the extent to which actual observations are relevant and representative of this universe» (p.140). Ces propos précisent que la validation nominale ne se limite pas à une recension de critères de qualité permettant d'assurer une certaine exhaustivité et représentativité dans la représentation du domaine d'intérêt, il s'avère également nécessaire et important d'obtenir le jugement d'experts sur la pertinence et l'importance de chacun des critères retenus (afin de distinguer cette phase précise de l'ensemble du processus de validation qui comporte plusieurs étapes, elle sera dénommée validation *a priori*). Afin de requérir l'opinion des experts sur la clarté de chacun des énoncés, ainsi que sur leur pertinence et leur importance, Lynn (1986) propose d'utiliser une échelle à quatre points d'ancrage (ex. : Très important – Important – Peu important – Non important) pour chacun des attributs évalués car ce type d'échelle « does not include the ambivalent middle rating common in odd number rating scales » (p.384). Chacun de ces points d'ancrage se voit attribuer une valeur variant de 4 (Très important) à 1 (Non

important). Un item est retenu sur la base de la proportion d'experts (exprimée en pourcentage) qui ont attribué une valeur 3 ou 4 sur l'échelle utilisée (Lynn, 1986). Cette proportion doit atteindre un niveau de consensus minimal établi par le chercheur (généralement supérieur à 80%).

Malheureusement, les auteurs sont très vagues lorsqu'il s'agit de préciser le nombre d'experts nécessaires pour établir la validité *a priori* des énoncés de critères. Crocker et Algina (1986) ainsi que Laveault et Grégoire (2002) parlent de « plusieurs » experts. Par ailleurs, Polit et Hungler (1997) soutiennent que « The panel typically consists of at least three expert, but a larger number may be advisable if the construct is complex » (p. 419). Lynn (1986) soutient que le nombre d'experts devrait se situer entre 3 et 10, alors que Churchill (1979) propose de 8 à 10 personnes. Une grande variabilité dans le nombre d'experts retenus a été observée dans les écrits recensés. La détermination du nombre d'experts est importante car le niveau de consensus nécessaire pour établir la validité d'un item ou d'un critère variera en fonction de ce nombre. Lynn (1986) propose de déterminer le nombre d'experts requis en calculant le pourcentage obtenu par chacune des possibilités « n experts en accord » par rapport au nombre d'experts constituant le panel afin de déterminer le nombre d'experts requis pour obtenir un niveau de consensus plus grand que 78%. Ce qu'elle définit comme la « proportion of experts whose endorsement is required to establish content validity beyond the .05 level of significance » (Lynn, 1986, p.384). Les calculs effectués par Lynn (1986) pour des panels constitués de 2 à 10 experts ont été repris ici dans le contexte de panels variant de 6 à 13 experts (en raison de la complexité du construit à l'étude, des panels de 12 experts ont été retenus pour la présente étude). Le tableau 7 présente les niveaux de consensus obtenus pour chacune des possibilités.

Tableau 7
Niveaux de consensus obtenus dans des panels variant de six à 13 experts

Nombre d'experts composant le panel	Nombre d'experts acceptant un critère							
	6	7	8	9	10	11	12	13
6	100%							
7	86%	100%						
8	75%	88%	100%					
9	67%	78%	89%	100%				
10	60%	70%	80%	90%	100%			
11	55%	64%	73%	82%	91%	100%		
12	50%	58%	67%	75%	83%	92%	100%	
13	46%	54%	62%	69%	77%	85%	92%	100%

Source : Lynn (1986, p.384)

La ligne tracée en « escalier » permet de délimiter le nombre d'experts qui doivent être en accord afin de déterminer la validité d'un item ou d'un critère à un niveau significatif. Pour un panel constitué de 12 experts, l'accord de 10 personnes est nécessaire pour obtenir un niveau de consensus minimal de 83%.

Dans le cas particulier où un nombre important de critères doit être analysé, Crocker et Algina (1986) précisent que le processus de validation peut être partagé entre différents groupes d'experts. En effet, « If a large number of items have been developed and testing time is limited, it is possible to administer subsets of items to different groups of examinees » (p. 83). Cette possibilité mérite d'être prise en compte dans le cas particulier où des patients seront recrutés à titre de répondants experts car leur état de santé peut affecter leur capacité à procéder à l'analyse d'un grand nombre de critères.

Bien que la présente étude se destine à établir la validité nominale de critères de qualité des services de soutien dispensés à domicile, deux autres processus de validation méritent d'être présentés car il arrive qu'ils soient utilisés en guise de complément à la validation nominale.

La *validation de critère* réfère au processus permettant de préciser la relation entre les résultats obtenus à un test et une autre mesure externe prise comme critère (Crocker et Algina, 1986; Laveault et Grégoire, 2002; Pineault et Daveluy, 1995; Suen, 1990). Lorsque la variable faisant office de critère se situe dans le futur (ex. un test d'aptitude soumis à l'admission des étudiants et qui permettrait d'inférer sur leurs chances ultérieures de succès dans un programme d'étude), il s'agit de la *validité prédictive*. Lorsque le critère établi peut être obtenu au même moment que le test en question, il est question de *validité concomittante* (Pineault et Daveluy, 1995; Suen, 1990). La validité de critère s'établit habituellement en calculant le coefficient de corrélation de Pearsons (r) à partir des résultats du test et des résultats obtenus pour la variable retenue à titre de critère (Suen, 1990).

En ce qui concerne la *validation de construit*, Suen (1990) la définit comme suit : « construct validity is the extent to which the scores on a test are an indicator of the theoretical construct of interest. ...Construction validation is the accumulation of evidence to support the test score as one of the many manifestations » (p. 145). Selon Laveault et Grégoire (2002) « c'est probablement le type de validité qui exige la plus grande quantité d'efforts au niveau de la validation des résultats d'un instrument de mesure » (p.181). Il s'agit, en fait, d'utiliser des analyses factorielles sur les résultats obtenus lors de l'application d'un instrument de mesure afin d'identifier des regroupements d'items corrélés qui permettront d'identifier des « facteurs » correspondants aux dimensions du concept mesuré [voir Bertrand et al., (2004) qui présentent des exemples de factorisation]. Les analyses effectuées sont dites *exploratoires* s'il s'agit d'identifier initialement les dimensions effectivement mesurées par l'instrument de mesure alors qu'elles seront dites *confirmatoires* lorsque le construit mesuré doit être comparé à un modèle ou un cadre déjà défini. Ce processus de validation ne peut être initié que lorsque des données ont été collectées auprès d'un nombre suffisant de sujets. Le nombre de sujets requis pour mener à terme ce type de validation peut rapidement devenir très imposant car il dépend du nombre d'items composant le test ou l'instrument de mesure. En effet, selon Roberge et al., (1998a),

...les effectifs requis pour les analyses factorielles seraient, selon certains, d'au moins 200 sujets (Crocker et Algina, 1986; Catell 1978 cité par Pedhazur et Pedhazur, 1991). D'autres suggèrent un minimum de 150 répondants pour une quarantaine de variables (Cliff cité par Pedhazur et Pedhazur, 1991). Plusieurs s'accordent pour recommander un minimum de 4 à 5 fois plus de sujets que d'items pour obtenir une structure factorielle relativement bien définie (Pedhazur et Pedhazur, 1991; Nunally, 1970) (p. 7).

Une technique très rigoureuse a été proposée par Campbell et Fiske (1959) afin de valider le construit effectivement mesuré par un instrument ou un test. Il s'agit de construire une matrice de corrélations à partir de résultats obtenus à des tests mesurant des construits différents (multi-trait) et à partir de tests utilisant des méthodes différentes de mesure (multi-méthode) pour le même trait. Cette technique produit une matrice multi-trait multi-méthode permettant de démontrer une *validité convergente* dans le cas où des tests utilisent des méthodes différentes pour mesurer le même trait et une *validité divergente* dans les cas où les tests mesurent des traits différents par des méthodes similaires ou des méthodes différentes (Crocker et Algina, 1986; Laveault et Grégoire, 2002).

La validation de construit est un processus utilisé dans les dernières phases de développement d'un instrument de mesure. Ce « type de validité est plus difficile à définir, car il porte sur des domaines où les définitions des concepts ne sont pas clairement établies, soit à cause de leur degré d'abstraction ou, plus simplement, à cause de l'état des connaissances limitées par rapport à ce concept » (Pineault et Daveluy, 1995, p.456). En référence aux sections précédentes de ce chapitre, il apparaît que la validation de construit conduite dans le contexte du développement d'un instrument de mesure de la qualité des soins et des services s'avère particulièrement difficile et complexe. En effet, il a été démontré que les représentations de la qualité (lire les dimensions du construit) diffèrent en fonction de l'acteur, des finalités poursuivies et du contexte dans lequel l'évaluation de la qualité est conduite. De plus, les représentations de la qualité évoluent en fonction des valeurs sociales privilégiées à un moment donné. Il devient donc périlleux d'affirmer qu'il existe *une* structure dimensionnelle particulière du construit de qualité des soins et des services. D'ailleurs, le tableau 2 fait foi des

multiples représentations dimensionnelles dans les instruments existants dont certains ont déjà franchi l'étape de la validation de construit.

Tel que précisé précédemment, la stratégie privilégiée pour assurer la validité des inférences effectuées à partir des résultats obtenus par la mesure dépend principalement des finalités pour lesquelles cette mesure est effectuée. Dans le cas présent, il s'agit de collecter des évidences empiriques et théoriques permettant de justifier que les résultats obtenus par la mesure de la qualité à partir des critères éventuellement retenus permettront effectivement aux gestionnaires et aux cliniciens de disposer d'un outil permettant de « bien » représenter les perceptions des utilisateurs des services de soutien dispensés à domicile. La stratégie retenue pour la présente étude consiste à procéder à la *validation nominale* de critères de qualité potentiellement applicables à la mesure de la qualité des services de soutien dispensés à domicile.

CHAPITRE III
LA MÉTHODE

Ce projet de recherche a pour but de procéder à la validation nominale des critères de qualité permettant de traduire la perspective des utilisateurs des services de soutien dispensés à domicile. Ces critères se destinent aux gestionnaires et aux cliniciens qui pourront les utiliser dans le but d'obtenir les perceptions des utilisateurs sur la qualité services de soutien à domicile afin de soutenir le processus de prise de décision dans le cadre de la gestion d'un programme d'amélioration continue de la qualité. Ce chapitre, présentant le devis de l'étude, est subdivisé en quatre sections à savoir : la définition opérationnelle des termes, le déroulement de l'étude, le plan d'analyse des données et enfin, les considérations éthiques.

La définition opérationnelle des termes

Avant de préciser le devis qui a été élaboré afin de répondre aux questions de recherche, il importe de définir spécifiquement certains termes afin de rendre opérationnelle l'utilisation qui en est faite dans le cadre de la présente étude. Ces termes sont présentés ici-bas, accompagnés de leur définition opérationnelle.

La qualité des services de soutien à domicile

Dans le cadre de cette étude, la qualité des services de soutien à domicile réfère aux activités de soins et aux services dispensés dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. La qualité est définie ici selon la perspective des utilisateurs à l'aide des dimensions suivantes : accessibilité, acceptabilité, continuité, coordination, efficacité, aspects techniques et relations interpersonnelles. Sur une base opérationnelle, chacune de ces dimensions sera définie à l'aide des critères de qualité qui seront retenus au terme du processus de validation conduit auprès des utilisateurs.

Critère de qualité

Caractère ou propriété d'un objet (personne ou chose) d'après lequel on porte sur lui un jugement d'appréciation (Lalande; voir Office québécois de la langue française (2005). Le critère se traduit par « un énoncé explicite et observable, reconnu comme un

indicateur pertinent de qualité, qui sert à observer une situation réelle (ce qui est) en vue de porter un jugement de valeur par rapport à la situation souhaitée » (Grenier et al., 1989, p. xii). Dans le Grand Dictionnaire terminologique (Office québécois de la langue française, 2005), on précise que « le critère est un modèle utilisé pour une comparaison qualitative. Pour les comparaisons quantitatives, on se réfère à une unité de mesure ».

Utilisateur

Réfère indifféremment au patient recevant des services de soutien à domicile ou à son proche aidant.

Patient

Personne à qui s'adresse un service de soutien dispensé à domicile.

Proche aidant

Personne identifiée comme la principale personne avec qui les intervenants interagissent au sujet du patient; ou personne responsable de dispenser certains soins au patient; ou personne identifiée comme telle par le patient.

Services de soutien à domicile

Il n'est pas facile de définir précisément ce que représente un service de soutien à domicile car « l'on peut donner de nombreuses définitions des soins à domicile, selon le point de référence que l'on prend » (Patriquin, 1998, p.21). Selon Santé Canada (1999b) les soins à domicile sont généralement définis comme :

Une gamme de services qui permettent aux clients souffrant d'une incapacité partielle ou totale de vivre dans leur propre foyer, et qui ont souvent pour effet de prévenir, de retarder ou de remplacer les soins actifs ou les soins de longue durée.

La structure organisationnelle des soins à domicile peut varier considérablement; les modes de financement et de participation financière des clients peuvent aussi être très différents. Certains visent à répondre à des besoins spécifiquement associés à une maladie (le traitement du diabète, par exemple) et (ou) tentent de compenser les effets de déficits fonctionnels dans les activités quotidiennes (par exemple, en aidant au bain, au ménage, à

la préparation des repas). Les soins à domicile constituent un programme de santé dans lequel on accorde à cette dernière un sens large; pour être efficace, ce programme doit fournir des services qui, dans d'autres contextes, seraient définis comme des services sociaux ou des services d'éducation (par exemple, entretien ménager, visites de bénévoles) (p.11).

Le MSSS du Québec a répertorié une gamme de services de soutien à domicile standardisés, classifiés selon quatre types de services (voir le tableau 8).

Tableau 8
Gamme de services de soutien à domicile (MSSS, 2003).

Type de service	Description
A. Les soins et les services professionnels	Services médicaux
	Soins infirmiers
	Services de nutrition
	Services de réadaptation de base :
	. Physiothérapie
	. Ergothérapie
	. Orthophonie
	. Audiologie
	Services d'inhalothérapie
	Services psychosociaux
Services d'organisation communautaire	
B. Les services d'aide à domicile	Assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.)
	Aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement, lessive, etc.)
	Activités de soutien civique (budget, formulaires)
	Services de popotes, d'accompagnement, visites
	Assistance à l'apprentissage
	Appui aux tâches familiales
C. Les services aux proches aidants	Gardiennage
	Répit
	Dépannage
	Appui aux tâches quotidiennes
	Services psychosociaux
Services d'organisation communautaire	
D. Le support technique	Fournitures médicales et spécialisées
	Équipement et aides techniques

La présente étude a porté sur le type de service *A – Les soins et les services professionnels*. Il est à noter cependant qu'un patient peut recevoir plus d'un type de service simultanément.

Domicile

Le domicile, tel que défini dans la *Politique de soutien à domicile* du MSSS, est décrit comme étant « le lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente. Cette définition exclut les personnes qui vivent dans un établissement public (centre hospitalier, centre de réadaptation), dans un CHSLD privé ou dans un CHSLD privé conventionné » (MSSS, 2003, p.5). On y précise cependant que :

Quant aux personnes âgées vivant en résidence privée, conformément à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, le ministère considère que ce type de résidence constitue le domicile des personnes qui y résident et qu'à ce titre, celles-ci ont droit à des services de santé et à des services sociaux adéquats offerts de façon continue et personnalisée (MSSS, 2003). (p.6)

Validité

Jugement basé sur des preuves empiriques et sur une argumentation de nature théorique qui vise à justifier l'interprétation des scores obtenus suite à l'administration d'un test dans un contexte donné (Bertrand et al., 2004, voir également Auger et Dassa, 1992; Messick, 1980).

Validation nominale

Synonyme du terme *validation de contenu*. Processus qui consiste à représenter toutes les dimensions, tous les aspects du concept mesuré (Pineault et Daveluy, 1995). Le but recherché par l'application d'un processus de validation nominale consiste à évaluer la capacité des items (questions ou critères) à représenter adéquatement un domaine de performance, un construit ou un domaine d'intérêt particulier (Crocker et Algina, 1986). Plus particulièrement, « la validité de contenu établit la valeur, la justesse et la pertinence du contenu des questions de l'épreuve, en regard de ce qu'elle cherche à mesurer » (Legendre, 2005, p.1440). Ce processus comprend les étapes suivantes : la spécification du domaine du construit ; la génération d'un échantillon de critères ; la validation *a priori* des critères ; la mise à l'essai des critères (Crocker et Algina, 1986; Lynn, 1986).

Validation a priori

Dans le cadre de la présente étude, la validation *a priori* représente une étape du processus de validation nominale dans laquelle les utilisateurs, agissant à titre d'experts, expriment leur opinion sur la clarté, la pertinence et l'importance de chacun des critères. Le terme latin *a priori* est utilisé ici dans son sens littéral à savoir « le premier de deux (par rapport au temps) » (Hassid, 2005) et réfère au fait que cette étape est préalable à l'étape suivante : la mise à l'essai des question retenues (Lynn, 1986).

Clarté

Qualité de ce qui est facilement intelligible; réfère à la netteté, à la précision et au vocabulaire utilisé dans l'énoncé de la question. La clarté des critères sera établie à l'aide d'une échelle de Likert à quatre points d'ancrage : Très clair, Clair, Ambigu, Incompréhensible.

Pertinence

Qui a rapport à la question; degré de concordance entre l'énoncé de la question et la qualité des services dispensés dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. La pertinence des critères sera établie à l'aide d'une échelle de Likert à quatre points d'ancrage : Très pertinent, Pertinent, Peu pertinent, Non pertinent.

Importance

Qui est de conséquence; intérêt que l'utilisateur porte sur la satisfaction du critère sous jacent à la question énoncée. L'importance des critères sera établie à l'aide d'une échelle de Likert à quatre points d'ancrage : Très important, Important, Peu important, Non important.

Déroulement de l'étude

Le devis de recherche élaboré pour la présente étude s'inspire des étapes proposées par Crocker et Algina (1986), par Lynn (1986) et par Laveault et Grégoire (2002) afin de

conduire un processus de validation nominale. La méthode utilisée, se divise en quatre étapes :

5. La spécification du domaine du construit ;
6. La génération d'un échantillon de critères ;
7. La validation *a priori* des critères ;
8. La mise à l'essai des critères.

Première étape : La spécification du domaine du construit.

Cette première étape a consisté principalement en une conceptualisation du construit de la qualité des services offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile. Elle fut particulièrement ardue en raison de la complexité de ce construit, des opinions divergentes des auteurs en matière de qualité, et de la terminologie utilisée qui, parfois, confond même les lecteurs avertis (Haddad et al., 1997). Le chapitre portant sur la recension des écrits présente en détail les considérations retenues dans la modélisation de ce construit qui s'est concrétisée par la conception d'un cadre intégrateur (présenté à la figure 9). Ce cadre intégrateur a permis de préciser la perspective particulière des utilisateurs des services de santé offerts à domicile. La recension des écrits a également permis d'identifier les dimensions du construit de qualité des services de soutien à domicile spécifiquement applicables à la perspective des utilisateurs. Les dimensions retenues au terme de cette étape sont : l'accessibilité, l'acceptabilité, la continuité, la coordination, l'efficacité, les aspects techniques et les relations interpersonnelles

Deuxième étape : La génération d'un échantillon de critères.

Cette seconde étape consistait à générer un échantillon de critères représentatifs de la perspective des utilisateurs en regard de la qualité des services de soutien à domicile. Deux approches complémentaires permettant de générer cet échantillon de critères ont été retenues, à savoir une approche déductive qui consiste à identifier une série de critères à partir des écrits pertinents et une approche inductive qui se traduit par la

consultation des utilisateurs actuels qui agissent à titre de répondants experts sur la base de leur expérience.

Approche déductive

Une recension des écrits a été effectuée dans le but d'identifier des critères potentiellement applicables pour la mesure de la qualité des services de soutien offerts à domicile. Les sources retenues consistent principalement en des travaux de recherche et des instruments de mesures utilisés dans des domaines connexes, dont les critères sélectionnés peuvent être appliqués aux différents services de soutien à domicile dispensés au Québec (voir le tableau 9). Il est intéressant de constater que bon nombre des critères recensés sont déjà issus d'un processus de recension dans les écrits anglosaxons et ont déjà fait l'objet d'un processus de validation. À l'aide des sources de références présentées au tableau 9, 1024 critères de qualité potentiellement représentatifs de la qualité des services de soutien dispensés à domicile ont été identifiés. Il est à noter que le nombre de critères potentiels présentés dans le tableau 9 correspond uniquement aux critères potentiellement applicables pour la présente étude et non au nombre total de critères proposés dans chacune des sources de référence.

Tableau 9
Sources de références utilisées pour l'identification des critères de qualité potentiellement applicables aux soins et aux services offerts à domicile

No.	Source	Description	Nombre de critères potentiels
1	(Bérubé <i>et al.</i> , 2001)	Article de périodiques portant sur le suivi systématique des clientèles	6
2	(Demers, 1999)	Thèse de doctorat portant sur l'évaluation de la satisfaction des aides techniques en réadaptation	13
3	(D'Amour, 1997)	Thèse de doctorat portant sur la collaboration interprofessionnelle	37
4	(Gagnon, 2001)	Thèse de doctorat portant sur la validation de critères de qualité des soins infirmiers	29
5	(Hardy, 1997)	Travail dirigé sur le développement d'un outil pour mesurer la perception des usagers au sujet de la qualité des services de maintien à domicile (à partir de l'instrument SEQUS)	160
6	(Hay-Paquin, 1997)	Thèse de doctorat portant sur l'élaboration et la validation d'un modèle de qualité de vie et de qualité des soins infirmiers auprès de personnes atteintes de déficits cognitifs irréversibles	112
7	(Grenier & Drapeau, 1989)	Instrument de mesure de la qualité des soins infirmiers dispensés en établissement de soins de courte durée	130
8	IQECSI-LD	Instrument de mesure de la qualité des soins infirmiers dispensés en établissement de soins de longue durée	125
9	(Laflamme, 1994)	Monographie portant sur les indicateurs de succès de la vie dans les organisations	25
10	(Lévesque, 1995)	Mémoire de maîtrise portant sur la perspective des personnes âgées soignées à domicile en regard de la qualité des soins infirmiers	26
11	(Poirier, 1998)	Mémoire de maîtrise portant sur l'élaboration et validation de contenu de normes et d'indicateurs de qualité du processus des soins infirmiers à domicile	218
12	(Roberge <i>et al.</i> , 2003)	Recherche portant sur la qualité des soins selon la perspective des personnes atteintes de MPOC	37
13	(Roberge <i>et al.</i> , 1998a)	Recherche portant sur le développement et la validation d'un instrument de mesure destiné à mesurer les perceptions des aidants de la qualité des soins et des services dans les unités de courte durée gériatriques	46
14	(Wanke, 1995)	Document synthèse rédigé suite à une analyse du système de santé communautaire canadien	47
15	Items proposés par le doctorant		13
Total			1024

Afin de pouvoir classifier chacun des critères potentiels retenus, une base de données a été informatisée et une interface de saisie et d'interrogation a été développée. Pour chacun des critères retenus, chacune des données spécifiques suivantes a été colligées :

- Un numéro d'identification unique;
- Le libellé de l'énoncé;
- La dimension du construit à laquelle ce critère est associé;
- La ou les sources de référence recensées;
- Le ou les libellés utilisés dans chacune des sources de références;
- Le ou les numéros utilisés pour classier le critère dans chacune des sources de référence;
- Un ou des mots-clés associés au critère;

Compte tenu du nombre de critères répertoriés, il est rapidement devenu important de pouvoir repérer facilement des critères à portée similaire lors de l'ajout d'un nouveau critère à la base de données. Pour ce faire, des requêtes ont été programmées afin de pouvoir imprimer ou visualiser les critères déjà saisis à un moment précis de la démarche. Ces requêtes ont permis l'impression des listes suivantes :

- Liste des critères par dimension de qualité
- Liste des critères par mots-clés associés
- Liste des critères par source de référence
- Liste détaillée de tous les critères

Les fonctionnalités développées dans cet outil de base de données permettaient de classier les critères à portée similaire et ce, dès la saisie des données. Il devenait donc possible d'identifier les sources communes de référence pour les critères à portée convergente même si des libellés différents étaient formulés. Une fois les 1024 critères classifiés, la base de données répertoriait 628 critères à portée différente. Le tableau 10 précise la répartition du nombre de critères en fonction du nombre de références dans lesquelles un critère était répertorié. Ce tableau permet de donner une idée du niveau de saturation atteint dans la recherche de critères potentiels. Alors que 404 critères proviennent d'une source unique de référence, 620 critères (60%) ont été répertoriés dans plus d'une source de référence.

Tableau 10
Répartition des critères retenus en fonction du nombre de sources de références différentes proposant un même critère

Nombre de sources différentes proposant un même critère ¹⁹	Nombre de critères retenus	Total (n sources x nombre de critères)
1	404	404
2	144	288
3	48	144
4	9	36
5	11	55
6	3	18
7	4	28
8	2	16
10	1	10
12	1	12
13	1	13
Total	628	1024

Une fois cette banque de critères constituée, des considérations pour fins de sélection ont été définies afin de ne retenir que les critères potentiellement représentatifs de la perspective des utilisateurs (patients et proches aidants) en regard de la qualité des services de soutien offerts à domicile:

- Les critères retenus devaient pouvoir servir ultérieurement à construire un questionnaire auto-administré par l'utilisateur.
- Les critères à caractère technique (tenue du dossier médical, techniques de soins, etc.) ont été retirés car ils relèvent principalement de la perspective des cliniciens ou des gestionnaires.
- Autant que possible, les critères à mesure très fine ont été regroupés sous un critère à portée plus globale (exemple : un critère stipule que « *L'information que l'intervenant m'a transmise était claire* » alors que 48 autres critères recensés précisent la nature de l'information transmise (médication, traitement, symptômes, etc.).

¹⁹ Le lecteur est invité à ne pas confondre le numéro apparaissant dans cette colonne et le numéro séquentiel des sources de références répertoriées au tableau 6. Puisque plusieurs auteurs pouvaient proposer des critères similaires, l'association « critères retenus \leftrightarrow source de références » a permis d'identifier 13 références différentes parmi lesquelles les critères ont été puisés.

- Les critères devaient être potentiellement applicables aux différents services professionnels de soutien à domicile (Tableau 8).

L'application de ces critères de sélection a permis de retenir 131 critères de qualité parmi lesquels 125 s'adressent directement aux patients et 129 aux proches aidants.

Approche inductive

L'approche inductive a été retenue à titre de complément à l'approche déductive afin de permettre aux répondants, utilisateurs de services soutien à domicile, de proposer d'autres critères qui leurs paraissaient pertinents et importants suite à leur expérience avec les services reçus. C'est à l'étape de validation *a priori* que les utilisateurs soumettaient de nouvelles idées de critères à soumettre à la validation. Cette étape est expliquée ci-après.

Troisième étape : La validation a priori d'un échantillon de critères.

L'étape de validation *a priori* avait pour but de soumettre chacun des critères retenus (énoncés sous forme de questions) au jugement des utilisateurs agissant ici à titre d'experts du domaine de la perspective des utilisateurs de la qualité des services de soutien dispensés à domicile. Au terme de cette étape, seuls les critères jugés représentatifs de la perspective des utilisateurs ont été retenus.

Des questions distinctes ont été formulées pour les patients et pour les proches aidants car très souvent, la portée de l'énoncé nécessitait une personnalisation de la formulation en fonction du type d'utilisateur auquel la question était destinée. De plus, certains critères ne sont applicables qu'à un seul type d'utilisateur.

Avant de soumettre ces questions aux utilisateurs, il importait de s'assurer de la clarté des questions formulées car le jugement que peuvent exercer les utilisateurs lors de l'analyse des questions est tributaire de leur bonne compréhension des énoncés. À cet

effet, trois infirmières ayant cumulé respectivement, 9, 15 et 25 années d'expérience dans les services de soutien à domicile ont été recrutées à titre de juges dans le but de vérifier la clarté des énoncés de questions avant de les soumettre à la validation auprès des utilisateurs. Deux de ces infirmières pratiquent dans un CLSC d'une ville de 42,000 habitants, alors que la troisième est rattachée à un CLSC d'une ville de 3,800 habitants. Ces infirmières ont été recrutées selon la méthode « boule de neige » (traduction de « snow ball method »). Une première infirmière a été recrutée en raison de son expérience auprès de ce type de clientèle (25 années) et en raison de son implication dans ses études de baccalauréat qu'elle terminait au moment de participer à l'étude. Après avoir pris connaissance de l'objectif de l'étude et des qualités recherchées chez les juges devant procéder à l'évaluation de la clarté des énoncés, cette infirmière a été invitée à proposer le nom de deux de ses collègues reconnues pour leur expérience clinique, leur niveau de scolarité (études de baccalauréat en cours) et leur capacité à démontrer la rigueur nécessaire à un tel exercice.

À partir de leur expérience, ces infirmières devaient se prononcer uniquement sur la clarté des énoncés de questions en fonction de la capacité d'un utilisateur « typique » à bien comprendre les questions soumises. Une échelle de type LIKERT à quatre points d'ancrage a été utilisée : Très claire – Claire – Ambiguë – Incompréhensible. Pour être reconnue claire, une question devait avoir été considérée claire ou très claire par les trois juges simultanément. Dans le cas contraire, les juges étaient invités à soumettre des recommandations afin d'améliorer la clarté des énoncés. Un exemple de la lettre explicative destinée aux juges, du formulaire de consentement ainsi que du questionnaire est présenté à l'annexe 1.

Suite à l'analyse des résultats obtenus lors de cette phase de validation auprès des juges un rapport a été acheminé à chacun. Ce rapport précisait les résultats obtenus pour chacune des questions, l'analyse effectuée à partir de ces résultats et les modifications apportées aux questions. Chacun des juges était invité à prendre connaissance de ce rapport avant que le doctorant communique avec eux pour obtenir leurs opinions

respectives sur les modifications apportées. L'accord des trois juges a été obtenu avant de poursuivre le processus de validation auprès des utilisateurs.

Pour chacun des critères retenus, la validation auprès des utilisateurs a ensuite porté sur la *clarté*, la *pertinence* et l'*importance*. Une échelle de type Likert, comportant quatre points d'ancrage a été utilisée pour la mesure de ces trois variables : *Très clair*, *Clair*, *Ambigu* et *Incompréhensible* pour la clarté ; *Très pertinent*, *Pertinent*, *Peu pertinent* et *Non pertinent* pour la pertinence, et enfin, *Très important*, *Important*, *Peu important* et *Non important* pour l'importance (L'annexe 2 présente un exemple d'application du questionnaire utilisé). Pour être retenu, un critère devait avoir été reconnu très clair ou clair, très pertinent ou pertinent et très important ou important par au moins 10 répondants sur 12. À la fin du questionnaire, une section était réservée pour permettre aux répondants de soumettre d'autres idées de critères qui leur semblaient pertinentes et importantes et qui n'apparaissaient pas dans le questionnaire qui leur a été soumis (un exemple est également présenté à l'annexe 2).

Recrutement et sélection des répondants pour la phase de validation *a priori*

En raison des différences importantes de perception identifiées chez les patients et les proches aidants (Fox, 2001; Roberge et al., 1998a), la validation des critères retenus a été effectuée de manière indépendante pour chacun des deux types d'utilisateurs. Deux groupes de répondants ont été constitués, l'un composé de patients et l'autre de proches aidants.

Les critères de sélection des patients et des proches aidants pour la phase de validation *a priori* sont précisés au tableau 11.

Tableau 11
Critères de sélection des répondants pour la phase de validation *a priori*

Critères de sélection communs	Avoir 18 ans et plus; Savoir lire et écrire le français; Ne pas souffrir d'une maladie ou d'une déficience physique ou mentale pouvant affecter sa capacité à agir à titre de répondant;
Patients	Si le patient a reçu des services de courte durée, ceux-ci doivent avoir duré au moins 2 semaines et être cessés depuis au moins 2 semaines et au plus 6 mois; Si le patient a reçu des services de longue durée, ceux-ci doivent être dispensés actuellement et avoir débuté depuis au moins 3 mois.
Proches aidants	Être considéré, par le patient ou par les intervenants, comme un proche aidant.

En raison du fait que l'instrument proposé devra ultérieurement être auto-administré, il importait de s'assurer que les critères énoncés sous forme de questions soient compréhensibles par le plus grand nombre d'utilisateurs possibles. Pour cette raison, un mode de recrutement aléatoire des répondants a été privilégié. Pour ce faire, nous avons demandé aux services des archives des deux CLSC participants de constituer une liste de patients recevant, ou ayant reçu des services à domicile au cours des 12 derniers mois. La liste fournie par le CLSC #1 comportant 780 noms alors que celle produite par le CLSC #2 contenait 2500 noms. À l'aide d'une série de nombres aléatoires à quatre chiffres, une soixantaine de patients ont été présélectionnés dans chacun des CLSC. Les deux premiers chiffres étaient utilisés pour identifier la page de la liste produite alors que les deux derniers chiffres étaient utilisés pour repérer un nom dans la page. Puisque l'utilisation de deux chiffres résulte en une centaine de possibilités (00 à 99) et que le nombre de pages des listes était inférieur (une liste pouvait contenir de une à 45 pages), une formule a été utilisée pour reporter le nombre aléatoire retenu (variant de 00 à 99) sur la base du nombre de pages des listes (variant de un à 45) (voir la formule 1).

$$x = \frac{\text{nombre aléatoire}}{100} * n \text{ pages} \quad (1)$$

La même technique a été utilisée pour sélectionner le nom des utilisateurs dans la page identifiée qui pouvait contenir de un à 60 noms. L'utilisation de cette formule

permettait d'utiliser chacun des nombres aléatoires retenus et également d'assurer que chacune des personnes inscrites sur ces listes ait une chance égale de participer à l'étude.

Une fois que la liste de patients présélectionnés a été constituée, une vérification a été effectuée avec une infirmière du service de soutien à domicile afin de s'assurer que chacun des patients répondait aux critères de sélection et ne présentait pas de conditions limitatives (déficits cognitifs, soins palliatifs en phase terminale, etc.) auquel cas, le recrutement s'orientait plutôt vers le proche aidant. Pour assurer une plus grande représentativité de la population cible, les patients et les proches aidants recrutés n'étaient pas liés par le même épisode de soins.

Compte tenu du nombre de critères et des caractéristiques des répondants, il a été convenu de subdiviser chacun des groupes de répondants (patients et proches aidants) en deux sous groupes qui auraient à se prononcer sur la moitié des critères. Puisque chacun des sous groupes se prononçait sur des énoncés différents, nous avons pris un grand soin de proposer, autant que possible, deux versions équivalentes d'énoncés de critères, c'est-à-dire, représentatifs de chacune des dimensions de qualité retenues pour traduire la perspective des utilisateurs. Cette technique limitait le nombre de critères soumis à l'analyse du répondant (la moitié du nombre total de critères), ce qui permettait de présumer qu'il lui serait plus facile de proposer de nouveaux critères ou de nouvelles idées.

Afin d'assurer une plus grande représentativité des répondants, chacun des sous-groupes a été constitué de 12 répondants²⁰ qui ont été recrutés dans deux CLSC différents. Le tableau 12 précise la répartition des répondants pour la phase de validation *a priori* des critères.

²⁰ Un sous-groupe de patients a été constitué de 13 répondants en raison du fait qu'un consentement à participer à l'étude a été obtenu tardivement. Les données ont été incluses dans l'analyse.

Tableau 12
Répartition des sous-groupes de répondants pour la phase de validation *a priori*

Utilisateurs	Questionnaires	n questions	CLSC #1	CLSC #2
			n répondants	n répondants
Patients	Questionnaire A (sous-groupe 1)	64	7	6
	Questionnaire B (sous-groupe 2)	65	6	6
Proches aidants	Questionnaire A (sous-groupe 3)	66	6	6
	Questionnaire B (sous-groupe 4)	66	6	6

Cette répartition a permis de valider chacun des critères auprès d'un minimum de 12 répondants.

Déroulement de la phase de validation *a priori*

Dans un premier temps, une lettre a été adressée aux directeurs généraux de chacun des deux établissements visés pour la phase de validation *a priori* afin de leur expliquer le but de l'étude et les inviter à autoriser la conduite de l'étude (voir l'annexe 3). Lorsque l'autorisation a été obtenue de la part du directeur général, une rencontre a été tenue avec les responsables des services de soutien à domicile afin de leur expliquer la nature et le but de l'étude ainsi que l'implication requise de la part de leur service.

Une fois les listes de répondants constituées et vérifiées par les responsables du service de soutien à domicile chacun des patients et des proches aidants a été contacté par téléphone afin d'expliquer le but de l'étude, la nature de sa participation et l'inviter à participer. Ces appels ont été effectués par deux infirmières agissant à titre d'agentes de recherche dans le cadre de cette étude. L'ordre des appels devait respecter la séquence dans laquelle les utilisateurs avaient été sélectionnés de manière aléatoire. Dans le cas où le patient n'était pas disposé à participer à l'étude (refus ou incapacité identifiée), le proche aidant était invité à participer à l'étude.

Une fois l'accord verbal de l'utilisateur obtenu, un rendez-vous était fixé au domicile. Lors de cette rencontre, le doctorant expliquait à nouveau le but de l'étude, lisait avec le patient ou l'aidant le formulaire de consentement (voir annexe 4) et si le répondant maintenait son intérêt à participer, il était invité à le signer. Par la suite, le répondant était invité à répondre au questionnaire (voir annexe 2). Si, pour une raison ou une autre (déficit visuel ou simple préférence du répondant) il était préférable d'aider le répondant, le doctorant lisait chacune des questions en répétant à chaque fois les choix de réponses possibles pour chacune des variables mesurées (clarté, pertinence, importance).

À la fin de la rencontre, le répondant était invité à soumettre des idées de questions qu'il jugeait pertinentes et importantes et qui n'apparaissaient pas dans le questionnaire. Chacune de ces rencontres prenaient de 30 minutes (pour un répondant autonome) à deux heures (pour une personne présentant des déficits visuels et/ou auditifs).

Lorsque tous les questionnaires ont été complétés par les répondants, les résultats ont été compilés. Les critères, ayant obtenu un niveau de consensus minimal de 83,3% (10 répondants sur 12)²¹ simultanément pour la clarté, la pertinence et l'importance, ont été retenus. Une deuxième consultation a été prévue dans le cas où des critères n'auraient pas obtenu un niveau de consensus suffisant pour la pertinence ou pour l'importance, ou qu'ils nécessiteraient une reformulation. Cette seconde consultation permettait également de soumettre à la validation les critères suggérés par les utilisateurs lors de la première consultation. En raison du plus petit nombre de critères soumis à cette seconde consultation, un seul groupe de 12 patients et un seul groupe de 12 proches aidants ont été constitués parmi les répondants ayant accepté de répondre au premier questionnaire. Une seconde visite à domicile d'une durée de 15 à 30 minutes a été effectuée auprès de ces 24 utilisateurs ayant accepté de répondre au deuxième questionnaire. Les résultats ont été compilés à nouveau et les questions ayant obtenu un niveau de consensus minimal de 83,3% simultanément pour la clarté, la pertinence et

²¹ Un échantillon de patients était composé de 13 répondants au lieu de 12. Dans ce cas, le niveau de consensus minimal pour retenir un critère était de 11 répondants sur 13 (84,6%).

l'importance ont été ajoutés aux questions retenues lors de la compilation des résultats obtenus au premier questionnaire.

Quatrième étape : La mise à l'essai des critères

Cette étape avait pour but de mettre à l'essai les critères retenus dans une situation réelle de mesure afin de vérifier les principaux paramètres statistiques et, le cas échéant, de procéder à l'épuration des questions présentant des problèmes importants. Afin de réduire le nombre de répondants requis et de simplifier le devis relatif à la mise à l'essai, seules les questions retenues simultanément par les patients et par les proches aidants ont été incluses dans la phase de mise à l'essai des critères.

Puisque cette phase consiste en une analyse d'items (correspondant ici aux questions soumises) et non en une expérimentation d'un instrument de mesure comme tel (étapes subséquentes dans la démarche proposée pour la construction d'un instrument de mesure), il devenait possible, pour fins d'analyse, de regrouper ces questions sur la base des dimensions auxquelles elles ont été associées. Cette considération offre l'avantage de permettre la répartition des critères formulés en questions dans des questionnaires plus courts, regroupant de deux à trois dimensions seulement. À cet effet, trois questionnaires (numérotés 1, 2 et 3) ont été construits. Bien que plusieurs questions aient été formulées de manière identique pour les patients et les proches aidants, beaucoup ont nécessité une adaptation en fonction du contexte de l'utilisateur auquel ces questions étaient destinées. Par exemple, le critère suivant « Le médecin est avisé rapidement de toute évolution significative de l'état du patient » a été formulé comme suit pour le patient : « Le médecin est-il avisé rapidement de toute évolution significative de votre état de santé? » alors que pour le proche aidant, la question était adaptée comme suit : « Le médecin est-il avisé rapidement de toute évolution significative de l'état de santé de votre proche? ». Chacun des trois questionnaires comporte donc une « version patient » et une « version proche aidant » (soit 6 questionnaires au total). Cependant, bien que les versions « patients » et « proches aidants » des questionnaires présentent des adaptations de formulation en fonction du type d'utilisateur auquel ils s'adressent, chacune des questions correspondantes servent à mesurer le même critère d'origine. La

composition des questionnaires pour la phase de mise à l'essai apparaît au tableau 13. La version « patient » de chacun des trois questionnaires est présentée aux annexes 5, 6 et 7.

Tableau 13

Composition des questionnaires utilisés lors de la phase de mise à l'essai

Questionnaire no.	Dimensions	n questions	Total
1	Accessibilité	24	50
	Acceptabilité	26	
2	Continuité	8	22
	Coordination	6	
	Efficacité	8	
3	Relations interpersonnelles	26	53
	Aspects techniques	27	

Cette stratégie a permis de limiter le nombre de questions soumises à un même utilisateur, facilitant ainsi le recrutement des répondants. Il devenait maintenant possible de proposer au patient et à son proche aidant de participer à l'étude, chacun répondant à un questionnaire différent. De ce fait, l'effet de contamination des réponses était amoindri.

Recrutement et sélection des répondants pour la phase de mise à l'essai

Pendant cette phase de mise à l'essai des critères, les questionnaires destinés aux patients et aux proches aidants ont été traités distinctement en raison des différences importantes identifiées dans les écrits entre ces deux perspectives. Cependant, un test *t* a été prévu afin de vérifier si les données collectées permettront de vérifier empiriquement si l'hypothèse nulle suivante : $\mu_{\text{(patient)}} = \mu_{\text{(proche aidant)}}$ peut être acceptée. La vérification de cette hypothèse permettra de justifier statistiquement la nécessité de maintenir ou non un traitement distinct des données entre les deux types d'utilisateurs.

En raison du fait que cette étape n'avait pas pour but de procéder à une mesure de la qualité mais plutôt à vérifier le comportement statistique des critères, une méthode d'échantillonnage par convenance a été retenue afin de permettre de recruter un plus grand nombre de répondants. À cet effet, quatre CLSC supplémentaires ont été invités à

participer à la phase de mise à l'essai des critères en plus des deux impliqués dans la phase de validation *a priori*. Les intervenants ont été invités à informer leurs patients et les proches aidants du but de cette étude et de leur offrir la possibilité d'y participer. Pour ce faire, ils devaient appliquer les mêmes critères de sélection que ceux utilisés lors de la phase de validation *a priori* (voir le tableau 11) et procéder au recrutement d'utilisateurs bénéficiant de soins et de services professionnels (voir le tableau 8). Au total, 301 répondants ont été recrutés par les intervenants (179 patients et 122 proches aidants) dans les six CLSC. De ce nombre, 202 questionnaires complétés ont été retournés par les répondants (123 patients et 79 proches aidants).

Lors de l'envoi des questionnaires aux patients et aux proches aidants, les considérations suivantes ont été prises en comptes :

1. Des questionnaires différents devaient être acheminés au patient et au proche aidant liés par le même épisode de soins ;
2. Puisque les questionnaires #1 et #3 comportent environ le double de questions du questionnaire #2, ils devaient être administrés à un nombre de répondants représentant environ le double des répondants du questionnaire #2 (afin d'obtenir un ratio n items/n répondants équivalent) ;
3. Les questionnaires devaient être répondus par un nombre équivalent de patients et de proches aidants.

Déroulement de la phase de mise à l'essai

Dans un premier temps, une lettre expliquant les objectifs de l'étude et la participation requise de la part des intervenants a été adressée aux directeurs généraux des établissements (voir annexe 8). La réponse a été positive dans tous les cas. Par la suite, une rencontre a été tenue avec les responsables du secteur des services de soutien à domicile et les intervenants de chacun des CLSC dans le but de leur expliquer plus en détail le but de l'étude, le processus de recrutement des répondants, la nature des

informations requises et le traitement qui serait effectué sur les données collectées²². À ce moment, une lettre expliquant la nature de la collaboration requise a été remise à chacun des intervenants présents (voir annexe 9). Des copies supplémentaires ont été remises au responsable du programme de soutien à domicile afin qu'il les transmette aux intervenants qui ne pouvaient assister aux rencontres d'information.

Les intervenants devaient initier le premier contact auprès de leurs patients et de leurs proches aidants. Lorsque le patient et/ou le proche aidant donnait un premier accord verbal, l'intervenant devait compléter un formulaire précisant les coordonnées du patient et du proche aidant (voir annexe 10) et le transmettre par télécopie au doctorant. Sur réception des coordonnées des répondants potentiels, un questionnaire (voir exemples aux annexes 5, 6 et 7) et un formulaire de consentement (voir exemple à l'annexe 11) étaient acheminés par la poste au patient et/ou au proche aidant. Cet envoi comportait également une lettre explicative (voir annexe 12) et une enveloppe de retour pré affranchie. Si le répondant désirait toujours participer à l'étude, il devait compléter le questionnaire, signer le formulaire de consentement et retourner le tout par la poste au doctorant.

À cette étape, le travail demandé aux utilisateurs ne consistait plus à analyser les énoncés de question, mais plutôt de répondre effectivement à la question posée en fonction de leur expérience particulière avec les services reçus à domicile. À cet effet, chacune des questions posées a été analysée afin de lui attribuer une échelle de mesure de type Likert. Le besoin d'adapter des échelles de mesure différentes en fonction de la question posée est apparu nécessaire afin de faciliter le travail du répondant qui devenait, de ce fait, plus intuitif²³. D'ailleurs, bien qu'à l'origine il fût prévu d'utiliser des échelles identiques pour toutes les questions, il a été impossible de procéder ainsi.

²² Cette rencontre n'a pu être tenue dans un CLSC car la direction générale avait déjà enclenché le processus de recrutement et la constitution d'une liste de répondants potentiels au moment même où le directeur général a acheminé sa réponse à l'invitation de participer à l'étude.

²³ Lors de la validation de contenu l'utilisateur devait se prononcer sur la clarté, la pertinence et l'importance de l'énoncé. Or, beaucoup d'utilisateurs répondaient effectivement à la question de manière réflexe et le chercheur devait leur rappeler les directives. Parfois, ce réflexe était si présent que les directives ont dû être précisées pour plus de la moitié des énoncés soumis. Les réponses données intuitivement par les répondants justifient en bonne partie la nécessité d'utiliser des échelles de mesures adaptées au contenu des questions posées.

En effet, pour la majorité des questions, l'utilisateur peut porter son jugement sur sa perception particulière d'occurrences répétées d'une même observation. Par exemple, pour la question « Votre intervenant est-il calme avec vous ? », l'utilisateur portera son jugement sur l'ensemble des visites de son intervenant à domicile et pourra utiliser une échelle du type « Toujours – Souvent – Parfois – Rarement – Jamais » pour traduire sa perception. Par contre, d'autres observations ne portent que sur un événement qui ne peut se produire qu'une seule fois au cours de l'épisode de soins. Par exemple, pour la question suivante : « Dans le cas où les services offerts par votre CLSC ont été cessés, vous sentiez-vous capable de prendre la relève ? », une échelle différente devait être utilisée car cette question ne peut se répondre que par « Oui » ou par « Non ». Suite à l'analyse des questions soumises à l'essai, huit échelles de mesures ont été utilisées. Le tableau 14 présente ces échelles.

Tableau 14
Échelles de mesures utilisées pour la phase de mise à l'essai

	No. Échelle	Composition des échelles				
Échelles de mesures	1	Oui	Non			
	2	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
	3	Très compétents	Assez compétents	Peu compétents	Non compétents	
	5	Très fortement	Assez fortement	Peu fortement	Pas du tout	
	6	Beaucoup	Assez	Peu	Pas du tout	
	8	Oui	Un peu	Peu	Pas du tout	
Échelles inversées	4	Non	Oui			
	7	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours

Pour fins d'analyses statistiques, une valeur numérique a été attribuée à chacun des choix de réponses. La formule retenue pour l'attribution des valeurs numériques consistait à établir l'intervalle numérique entre chacun des points d'ancrage d'une échelle à l'aide de la formule suivante :

$$x = \frac{1}{n \text{ items} - 1} \quad (2)$$

Où x représente l'intervalle numérique requis entre chacun des points d'ancrage. Pour une échelle à 5 points ($0,25 = 1/(5-1)$) l'intervalle est de 0,25. Chacun des points d'ancrage correspondra aux valeurs suivantes : 1, 0,75, 0,5, 0,25 et 0. Il importe de

préciser que cette manière de procéder repose sur le postulat que les intervalles entre chacun des points d'ancrage sont égaux²⁴. Cette considération est importante puisqu'elle permet l'utilisation de calculs statistiques plus précis, applicables aux mesures d'intervalles, plutôt que de se limiter aux mesures applicables aux échelles ordinales. Selon Laveault et Grégoire (2002), « de telles affirmations sont parfois difficiles à soutenir avec les scores des tests que nous employons en éducation et en psychologie, mais l'usage veut que nous agissions dans nos calculs comme si c'était vraiment le cas » (p.68). Il est à noter que pour les échelles inversées, ce sont les libellés des points d'ancrage qui ont été inversés et non les valeurs numériques attribuées. Cette procédure a permis de limiter les manipulations des données lorsqu'elles ont été saisies dans le logiciel de traitement statistique. Il importe de préciser que la formule (2) présentée ci-haut offre l'avantage de rendre comparables les résultats obtenus lorsque des échelles d'intervalles différentes sont utilisées dans un même questionnaire. Le tableau 15 permet de représenter toutes les valeurs attribuées à chacun des points d'ancrage pour chacune des échelles de mesures utilisées. La comparabilité des résultats obtenus est assurée par le fait que les valeurs limites sont identiques (1,0 et 0) et que les intervalles entre les points d'ancrage sont égaux à l'intérieur de chacune des échelles de mesure. De ce fait, il devient possible d'évaluer le degré d'atteinte du critère en fonction de la réponse obtenue. Par exemple, pour les réponses suivantes « Oui », « Beaucoup » et « Toujours », le critère est atteint à 100%, les réponses « Non », « Pas du tout » et « Jamais » vaudront 0,0%. Les points d'ancrage médians se verront attribuer les pourcentages d'atteinte du critère qui leur ont été associés.

Tableau 15

Valeurs numériques attribuées à chacun des points d'ancrage des échelles de mesure utilisées

Nombre de réponses possibles	Valeurs attribuées aux choix de réponses retenues						
	1,0	0,75	0,66	0,5	0,33	0,25	0
2	Oui						Non
3	Oui			Un peu			Pas du tout
4	Beaucoup		Assez		Peu		Pas du tout
5	Toujours	Souvent		Parfois		Rarement	Jamais

²⁴ Par définition, ce postulat s'applique également aux échelles dichotomiques (un intervalle est forcément égal à lui-même) (Bertrand, 2004).

Une fois les questionnaires complétés et retournés, une analyse des données statistiques a été effectuée sur la base de chacune des questions et des dimensions. Cette analyse a porté sur les mesures de tendance centrale (mode, médiane, moyenne) ainsi que sur la variance et l'étendue interquartile²⁵. L'analyse des résultats obtenus pour chacune des questions a également porté sur le calcul d'un indice de difficulté et sur la morphologie des distributions des fréquences obtenues à l'aide de diagrammes en feuilles de Tukey et des diagrammes en boîtes (ces techniques sont expliquées dans le chapitre portant sur les résultats).

Plan d'analyse des données

Le devis retenu comportait quatre étapes :

1. La spécification du domaine du construit ;
2. La génération d'un échantillon de critères ;
3. La validation *a priori* des critères ;
4. La mise à l'essai des critères.

Puisque la spécification du domaine du construit a été effectuée à l'aide de la recension des écrits, le plan d'analyse des données concerne uniquement les étapes deux à quatre. Les spécifications de chacune de ces étapes sont précisées ci-après.

²⁵ L'étendue interquartile représente la différence entre le 3^e quartile (point milieu entre la valeur maximale et la médiane) et le 1^{er} quartile (point milieu entre la valeur minimale et la médiane).

Étape 2 : La génération d'un échantillon de critères

Approche déductive	<ul style="list-style-type: none"> • Recension de 1024 critères potentiellement représentatifs de la qualité des soins et des services dispensés à domicile ; • Regroupement des critères à portée similaire ou identique, mais formulés différemment ; Application des critères de sélection (p.101) ; • Pour chacun des critères : formulation de questions adaptées et destinées aux patients et aux proches aidants.
Approche inductive	<ul style="list-style-type: none"> • A été employée lors de la validation <i>a priori</i> auprès des utilisateurs (propositions d'idées formulées par les utilisateurs).

Étape 3 : La validation *a priori* des critères

3.a Pré-validation des questions auprès de juges

Pré-validation auprès de trois juges	<ul style="list-style-type: none"> • But : Vérifier la clarté de chacune des questions avant de les soumettre aux utilisateurs ; • Juges : Trois infirmières d'expérience dans les services à domicile ; • Utilisation d'une échelle de Likert : <ul style="list-style-type: none"> 4 = Très claire 3 = Claire 2 = Ambigüe 1 = Incompréhensible • Règle d'acceptation de la clarté: Question évaluée très claire ou claire simultanément par les trois juges ;
--------------------------------------	---

 Étape 3 : La validation *a priori* des critères (suite)

3.b Validation des questions auprès des utilisateurs

- But : Établir la clarté, la pertinence et l'importance de chacune des questions (selon la perspective des utilisateurs) ;
- Processus indépendant pour les patients et pour les proches aidants qui agissent à titre d'experts ;
- Utilisation d'une échelle de Likert à 4 points d'ancrage pour chacun des attributs :

<u>Clarté</u>	<u>Pertinence</u>	<u>Importance</u>
Très claire	Très pertinente	Très importante
Claire	Pertinente	Importante
Ambigüe	Peu pertinente	Peu importante
Incompréhensible	Non pertinente	Non importante

Validation
auprès des
utilisateurs
(patients et
proches
aidants)

- Règle d'acceptation : Question évaluée simultanément très claire ou claire, très pertinente ou pertinente, très importante ou importante par au moins 10 répondants sur 12 (consensus de 83,3%) ;
 - 2 groupes de patients (gr. #1 : n = 13; gr. #2 : n = 12) recrutés dans 2 CLSC ont constitué un premier panel d'informateurs clés et 2 groupes de proches aidants (gr. #3 : n = 12; gr. #4 : n = 12) ont constitué un autre panel d'informateurs clés. (tableau 12). Chacun des répondants s'exprimait sur la moitié des critères destinés à ce type d'utilisateurs ;
 - Sélection aléatoire des répondants et application des critères de sélection (tableau 11) ;
 - Si niveau de consensus insuffisant pour la clarté : question reformulée et soumise à une seconde consultation. Si niveau de consensus insuffisant pour la pertinence ou pour l'importance : question soumise à une seconde consultation en indiquant les résultats obtenus. Rejet uniquement si consensus nettement insuffisant ;
 - Approche inductive : Chacun des répondants sera invité à soumettre d'autres idées de questions qui lui apparaissent pertinentes et importantes ;
 - Prévoir deux consultations.
-

Étape 4 : La mise à l'essai des critères

- But : Vérifier le comportement statistique lors d'une utilisation empirique des questions auprès des utilisateurs ;
- Seules les questions validées simultanément par les patients et par les proches aidants ont été expérimentées ;
- Utilisation de trois questionnaires dont chacun comportait une version « patient » et une version « proche aidant » (tableau 13) ;
- Utilisation d'échelles de mesures variables (tableau 14) qui ont été traitées en tant qu'échelles d'intervalles (postulant que les intervalles sont égaux entre les points d'ancrage. Intervalles déterminés à l'aide de la formule (2) p. 113 ; voir le tableau 15) ;
- Échantillonnage de convenance par les intervenants ;
- Possibilité de traiter simultanément les données collectées chez les patients et les proches aidants si l'hypothèse nulle : $\mu_{\text{(patients)}} = \mu_{\text{(proches aidants)}}$ est vérifiée par un test de t (moyennes) et de F (variances) significatif à un seuil de 0,05.

Auprès
d'utilisateurs
(patients et
proches
aidants)

Analyse des résultats obtenus pour chacune des dimensions

- Calcul des mesures de tendance centrale des résultats globaux obtenus pour chacune des dimensions (mode, médiane, moyenne, variance, étendue interquartile) ;
- Utilisation des diagrammes en feuilles afin de visualiser les distributions obtenues ;
- Au besoin, utilisation de diagrammes en boîtes qui permettent d'identifier la présence de valeurs aberrantes et de corriger une asymétrie éventuelle ;
- Au besoin, procéder à une analyse des valeurs apparaissant aberrantes.

Analyse des résultats obtenus pour chacun des critères

- Distributions de fréquence des résultats obtenus à chacune des questions ;
- Calcul des indices de difficulté dichotomique (pour lequel seule la valeur maximale des points d'ancrage est considérée) et pondéré (qui prend en compte toutes les valeurs des points d'ancrage) ;
- Le cas échéant, analyser les données manquantes ;

- Calcul de la variance à l'aide de la formule suivante : $\sigma_x^2 = \frac{\sum (x - \mu)^2}{N}$
-

Considérations éthiques

La conduite de cette étude reposait sur la consultation et la participation de sujets humains lors des phases de validation et de mise à l'essai des critères de qualité. Pour cette raison, l'obtention d'une approbation par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine (CERFM) était requise. Le certificat émis est présenté à l'annexe 13.

Dans le cadre de cette étude, une attention particulière a été apportée au respect du principe du consentement libre et éclairé. Les répondants ont été recrutés en deux étapes. La première consistait à entrer en contact avec le répondant pour lui expliquer le but de l'étude, la nature de sa participation et la liberté de se retirer à tout moment. La deuxième étape consistait à rencontrer le répondant, à lui lire le formulaire de consentement et la lettre d'accompagnement et lui demander de nous signifier son consentement par écrit si il désirait toujours participer à l'étude. Dans le cas de la mise à l'essai, les documents ont été postés au répondant. Il importait de laisser un peu de temps (environ une semaine) entre le premier contact et la signature du formulaire de consentement afin de permettre au répondant de prendre sa décision et lui laisser la possibilité d'entrer en contact avec les intervenants du CLSC le cas échéant. Cette stratégie a permis à deux répondants de contacter leur infirmière afin de lui demander d'informer le doctorant qu'ils ne désiraient plus participer et ce, même si ils ont signifié un accord verbal lors du premier appel.

La participation de répondants utilisateurs de services de soutien à domicile conduit inévitablement à entrer en contact avec des personnes considérées vulnérables sur le plan éthique. Afin de diminuer les risques, les responsables du service de soutien à domicile et les intervenants ont été impliqués dans le recrutement des répondants. Lors de la phase de validation, puisque les répondants étaient sélectionnés aléatoirement, chacun des noms retenus a été soumis à l'infirmière afin de vérifier si le répondant pouvait présenter une contrainte particulière (il est arrivé, par exemple, que l'infirmière ait suggéré de ne pas retenir une patiente en raison de sa grande nervosité). Dès qu'un problème potentiel était identifié, le nom était retiré et un autre répondant était identifié.

Pour ce qui est de la phase de mise à l'essai, il a été demandé aux intervenants d'identifier des répondants potentiels parmi leur clientèle et de les inviter à participer à l'étude. Une fois l'accord verbal obtenu par l'intervenant, le formulaire de consentement et le questionnaire étaient acheminés au répondant par la poste. Les intervenants avaient été rencontrés préalablement pour les informer des critères d'inclusion et d'exclusion.

Les seuls renseignements requis concernant la vie privée et les renseignements personnels réfèrent aux coordonnées des répondants, à savoir leur adresse et leur numéro de téléphone, le type de service reçu et sa durée. Quelques personnes se sont interrogées et ont été inquiétées du fait que nous ayons obtenu leurs coordonnées par les responsables du service de soutien à domicile lors de la phase de validation. Dans ce cas, la procédure a été expliquée en détail et le responsable du service de soutien à domicile en a été informé pour qu'il puisse entrer en contact avec la personne. D'ailleurs, une copie de la liste des répondants recrutés était régulièrement acheminée aux responsables du service de soutien à domicile afin de les informer de nos démarches et leur permettre de répondre aux utilisateurs qui communiqueraient directement avec eux.

Seul le doctorant avait accès aux coordonnées des répondants. Afin de ne pas permettre l'identification des répondants, les questionnaires et les formulaires de consentement ont été soumis et archivés distinctement et les questionnaires ont été codés à l'aide d'un numéro. Les données informatisées ont été traitées à l'aide d'un ordinateur accessible uniquement à l'aide d'un code d'accès et d'un mot de passe (session protégée).

Les avantages associés à la présente recherche sont apparus plus importants que les inconvénients qui pouvaient être causés aux répondants. Outre le fait que la participation pouvait causer un stress au répondant (ce que les mesures précédentes tentaient d'éviter pour les cas les plus importants), l'inconvénient principal pouvait résider dans le temps requis pour répondre aux questionnaires. Or, lors de la phase de validation où le doctorant se rendait à domicile pour rencontrer les répondants, c'est plutôt le phénomène inverse qui a été observé. Plusieurs personnes aux prises avec

l'ennui et la solitude ont exprimé une certaine reconnaissance pour les avoir sélectionnées et les avoir visitées. D'ailleurs, plusieurs répondants impliqués dans la phase de validation ou de mise à l'essai des critères ont exprimé leur reconnaissance de pouvoir exprimer leur opinion sur la qualité des services reçus.

CHAPITRE 4
LES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats obtenus au terme de la validation et de la mise à l'essai des critères servant à opérationnaliser la mesure de la qualité des services de soutien dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Les résultats seront présentés en deux sections correspondant aux deuxième et troisième questions de recherche (il est utile de rappeler que le chapitre portant sur la recension des écrits avait pour but de répondre à la première question de recherche). Ces deux sections correspondent à la phase de validation *a priori* et à la phase de mise à l'essai des critères de qualité.

Résultats obtenus lors de la phase de validation *a priori* des critères de qualité

La seconde question portait sur la validation *a priori* de critères. Elle a été formulée comme suit « Quels sont, selon les utilisateurs, les critères reconnus suffisamment clairs, pertinents et importants pour opérationnaliser la mesure de la qualité des services offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile? ». Le devis élaboré pour répondre à cette question proposait trois étapes. La première avait pour but de constituer une banque de critères potentiellement représentatifs de la perspective des utilisateurs d'un programme de soutien à domicile (approche déductive) et s'est traduite par une recension des écrits (voir le tableau 9). Au terme de cet exercice, une banque de 125 critères associés à la perspective des patients et de 129 critères applicables aux proches aidants a été constituée (à partir d'une liste commune de 131 critères). La seconde étape consistait à formuler chacun des critères sous une forme interrogative dans le but de les intégrer éventuellement dans un questionnaire auto administré et à les soumettre à trois infirmières d'expérience agissant à titre de juges afin d'établir la clarté de chacun des énoncés (pré-validation). Enfin, lors de la troisième étape de la phase de validation, les critères prévalidés ont été soumis à un échantillon constitué aléatoirement d'une douzaine de répondants afin d'établir leur clarté, leur pertinence et leur importance. Cet exercice a été conduit simultanément auprès de patients et de proches aidants.

Résultats de la pré-validation auprès des juges

Préalablement à la validation *a priori* auprès d'utilisateurs de services à domicile, trois infirmières œuvrant auprès de cette clientèle, ont porté un jugement sur la clarté des questions formulées, en ayant à l'esprit la capacité d'un patient et d'un proche aidant « typiques » à bien comprendre chacun des énoncés de question. Identifiées : Juge 1, Juge 2 et Juge 3, ces infirmières ont acquis respectivement, 9, 15 et 25 années d'expérience dans ce type de service. Deux infirmières pratiquent dans un CLSC d'une ville de 42,000 habitants, alors que la troisième est rattachée à un CLSC d'une ville de 3,800 habitants. Elles devaient se prononcer sur la clarté de chacune des questions destinées aux utilisateurs à l'aide d'une échelle de type Likert comportant quatre points d'ancrage (un exemple du formulaire utilisé est présenté à l'annexe 1) :

- Très Claire
- Claire
- Ambiguë
- Incompréhensible

Lorsque l'énoncé de la question n'était pas jugé très clair ou clair, nous invitons les juges à faire des commentaires et/ou suggestions de modifications.

Pour fins de simplicité, une valeur numérique a été associée à chacun des points d'ancrage de l'échelle utilisée : Très claire = 4; Claire = 3; Ambiguë = 2 et Incompréhensible = 1 (la valeur 0 a été utilisée dans le cas où une question ne s'adressait pas à un type d'utilisateur en particulier ou lorsque le juge ne s'est pas prononcé sur une question précise). L'annexe 14 présente en détail les résultats obtenus pour chacune des questions destinées aux patients et aux proches aidants.

En raison du petit nombre de juges impliqués et de la subjectivité de l'exercice, une analyse de chacune des questions a été effectuée dès qu'un juge estimait que la question était ambiguë ou incompréhensible. Pour être reconnue claire, une question devait être jugée très claire ou claire par les trois juges simultanément.

Le tableau 16 présente la distribution de fréquences obtenue pour les 125 questions destinées aux patients. Nous pouvons noter un écart important entre l'appréciation des juges 1 et 3 et celle du juge 2, ce dernier ayant qualifié 15 questions d'incompréhensibles pour un patient typique.

Tableau 16
Sommaire des résultats obtenus auprès des juges pour chacune des questions destinées aux patients

Selon votre expérience, un patient typique trouvera-t-il l'énoncé de question :					
Juges	Très clair	Clair	Légèrement ambigu	Incompréhensible	<i>n</i>
1	104	14	7	0	125
2	81	21	8	15	125
3	95	16	14	0	125

Le tableau 17, présente les résultats obtenus pour les 129 questions destinées aux proches aidants. On remarque un nombre total inférieur pour les juges 1 et 3 (le juge 1 n'a pas évalué la question no. 68, alors que le juge 3 n'a pas évalué la question no. 45). Lorsque l'on compare les tableaux 14 et 15, nous pouvons constater que les résultats obtenus sont beaucoup plus homogènes pour les questions destinées aux proches aidants. Ceci s'explique par le fait que le juge 2 a été beaucoup plus sévère dans l'évaluation de la clarté des questions destinées aux patients que celles destinées aux proches aidants.

Tableau 17
Sommaire des résultats obtenus auprès des juges pour chacune des questions destinées aux proches aidants

Selon votre expérience, un aidant typique trouvera-t-il l'énoncé de question :					
Juges	Très clair	Clair	Légèrement ambigu	Incompréhensible	<i>n</i>
1	106	15	7	0	128
2	111	11	4	3	129
3	92	19	17	0	128

Chacune des 31 questions destinées aux patients et des 25 destinées aux proches aidants qui n'ont pas été jugées très claires ou claires simultanément par les trois juges a

fait l'objet d'une analyse. Le tableau 18 présente le sommaire des correctifs apportés suite à cette analyse.

Tableau 18
Sommaires des correctifs apportés suite à l'analyse des commentaires émis par les juges

Actions entreprises	Patients	Aidants	Total
Questions reformulées	8	5	13
Questions retirées	1	1	2
Questions scindées	3	4 ²⁶	7
Questions non modifiées (parmi les questions non retenues d'office)	19	15	35
Questions ajoutées	2	0	2

Au total, 13 questions ont été reformulées. Deux questions ont été retirées. Il s'agit en fait de deux questions associées au même critère (critère no. 153) dont l'une est destinée au patient et l'autre à l'aidant. Le retrait de ces questions est justifié, l'analyse démontrant qu'elles sont implicites dans les questions formulées pour un autre critère (critère no. 16). Par ailleurs, sept questions ont dues être scindées en deux; elles mesuraient plus d'un aspect. Suite aux commentaires émis par les juges, une de ces questions, qui était destinée uniquement aux aidants, sera proposée aux patients pour la phase de validation. Puisque cette question (no. 41) a été scindée en deux questions distinctes, cet exercice se traduit par l'ajout de deux questions destinées aux patients.

Cette pré-validation des juges a donc permis d'établir la clarté de 129 questions pour validation auprès des patients et de 132 questions auprès des proches aidants. Le tableau 19 présente une ventilation du nombre de critères retenus suite à la prise en compte des recommandations émises par les trois juges.

²⁶ Une de ces questions [41], qui était soumise uniquement aux aidants, sera également proposée aux patients.

Tableau 19
 Nombre de questions retenues en fonction des dimensions du construit au terme de la
 pré-validation auprès des juges

Dimensions	Patients	Proches aidants
Accessibilité	24	25
Acceptabilité	25	27
Continuité	9	9
Coordination	5	5
Efficacité	8	8
Relations interpersonnelles	30	30
Aspects techniques	28	28
Total	129	132

Résultats obtenus au terme de la validation a priori auprès des utilisateurs

Rappelons qu'en raison du nombre relativement important de questions à soumettre à la validation, il est apparu nécessaire de répartir ces questions dans deux questionnaires différents. Pour ce faire, deux groupes de patients et deux groupes de proches aidants ont été constitués. Un questionnaire comportant la moitié des questions destinées à ce type d'utilisateurs (patients ou proches aidants) a été soumis à chacun des répondants. Les répondants d'un même groupe complétaient le même questionnaire. Ces répondants ont été sélectionnés dans deux CLSC différents (revoir le tableau 12 qui explique la répartition des sous-groupes de répondants pour la phase de validation *a priori*). Le processus de validation auprès des utilisateurs a nécessité deux consultations.

Première consultation des utilisateurs

Parmi les 129 questions destinées à la validation auprès des patients et des 132 auprès des proches aidants, certaines ne sont destinées qu'à un seul type d'utilisateurs, alors que la majorité des questions (127) sont communes aux patients et aux proches aidants. La figure 10 présente cette répartition.

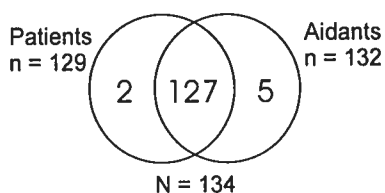


Figure 10 : Répartition du nombre de questions soumises aux patients et aux proches aidants pour la validation *a priori*

Pour chacune des questions soumises à la validation, les répondants devaient se prononcer sur la clarté, la pertinence et l'importance de l'énoncé. Trois échelles de type Likert ont été utilisées : Très claire – Claire – Ambiguë – Incompréhensible pour la clarté; Très pertinente – Pertinente – Peu pertinente – Non pertinente pour la pertinence; et enfin, Très importante – Importante – Peu importante – Non importante pour l'importance. Pour être acceptée, une question devait avoir été jugée très claire ou claire, très importante ou importante et très pertinente ou pertinente par au moins 10 répondants sur 12 (niveau de consensus de 83,3%).

L'annexe 15 présente les résultats obtenus pour chacune des questions soumises aux patients et aux proches aidants lors de la première consultation et le tableau 20 expose la synthèse des résultats obtenus en fonction des types d'utilisateurs (patients et proches aidants).

Tableau 20

Synthèse des résultats obtenus au terme de la première phase de validation *a priori* en fonction du type d'utilisateurs

	Questions validées	Questions non validées	Total
Patients	114	15	129
Proches aidants	123	9	132

Le tableau 21 présente une ventilation du nombre de questions retenues pour les deux groupes de répondants lors de cette première phase de validation *a priori* en fonction des dimensions du construit.

Tableau 21
 Nombre de questions validées suite à la première phase de validation auprès des utilisateurs en fonction des dimensions du construit

Dimensions	Patients	Proches aidants
Accessibilité	21	24
Acceptabilité	21	23
Continuité	9	9
Coordination	3	4
Efficacité	8	7
Relations interpersonnelles	26	29
Aspects techniques	26	27
Total	114	123

La figure 11 présente la répartition des questions non validées par les patients en raison d'un problème de clarté, de pertinence ou d'importance des énoncés proposés.

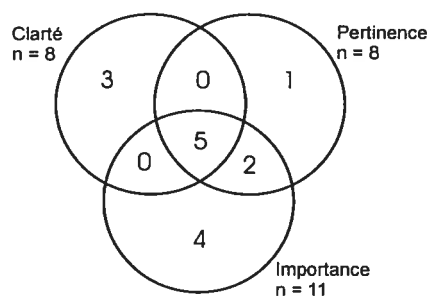


Figure 11 : Répartition des questions non validées par les patients en fonction de la clarté, de la pertinence et de l'importance de l'énoncé

Au total, 15 questions n'ont pas été validées par les patients. Le tableau 22 précise leur numéro d'identification.

Tableau 22

Questions non validées par les patients lors de la première phase de validation

Attribut	Numéros d'identification des questions	Total
Clarté seule	[26, 30, 161]	3
Pertinence seule	[49]	1
Importance seule	[38, 56, 67, 82]	4
Pertinence et importance	[10, 134]	2
Clarté, pertinence et importance	[60, 84, 121, 150, 172]	5
	Total	15

En ce qui a trait à la clarté, huit questions n'ont pas été jugées suffisamment claires par les patients. Une analyse plus approfondie des commentaires émis par les patients a permis d'identifier celles qui devront être reformulées et soumises à une seconde phase de validation. Les questions [26, 30, 161] qui n'ont pas été validées sur la base de la clarté seulement ont été reformulées et soumises à la seconde consultation des utilisateurs car elles ont toutes obtenu des scores maximaux (100,0%) en termes de pertinence et d'importance. Les cinq autres questions [60, 84, 121, 150, 172] ont présenté des problèmes non seulement de clarté, mais aussi de pertinence et d'importance.

En ce qui concerne les 12 questions qui n'ont pas atteint un niveau de consensus suffisant pour la pertinence et l'importance, quatre ont été reformulées et soumises à nouveau [38, 56, 60, 121], cinq ont été soumises à nouveau pour tenter d'augmenter le niveau de consensus [49, 67, 82, 10, 134] et trois ont été retirées [84, 150, 172] en raison des résultats obtenus.

Cette première phase de consultation a permis de formuler trois nouvelles questions à partir des idées soumises par les patients (voir le tableau 23). Le verbatim des suggestions proposées est présenté à l'annexe 16.

Tableau 23
Nouvelles questions formulées suite aux propositions des patients lors de la première phase de validation

No. Répondant	No. Question	Énoncés de questions formulées suite aux propositions des patients
R-31-P	177 ²⁷	Recevez-vous suffisamment de services de la part de votre CLSC ?
	178	Dans le cas où les services offerts par votre CLSC ont été cessés, vous sentiez-vous capable de prendre soin de vous-même ?
R-76-P	179	Lorsque les services à domicile ont été cessés, vous a-t-on appelé par la suite pour vérifier si tout allait bien ?

En raison de la nécessité d'une seconde consultation, il est apparu opportun de vérifier si les commentaires apportés par les patients ne justifiaient pas des modifications qui permettraient d'augmenter le niveau de consensus pour l'un ou l'autre des attributs mesurés (clarté, pertinence et importance). L'analyse des commentaires émis par les patients lors de cette première phase de validation (présentés à l'annexe 17) et des résultats obtenus au terme de cette première phase de validation a conduit à la construction du second questionnaire de validation contenant 23 questions. Le tableau 24 précise la composition de ce questionnaire.

Tableau 24
Structure du deuxième questionnaire de validation des questions soumises aux patients

Nouvelles questions suggérées par les patients	Nouvelles questions suggérées par les proches aidants et potentiellement applicables aux patients	Questions n'ayant pas obtenu un niveau de consensus suffisant à la première consultation	Questions modifiées en raison des commentaires émis	Total
[177, 178, 179]	[180, 181, 182, 183]	[10, 26, 30, 38, 42, 49, 56, 60, 67, 82, 121, 134, 161]	[95, 96, 116]	
3	4	13	3	23

La première phase de validation *a priori* des questions destinées aux proches aidants a permis d'en retenir 123 alors que neuf questions n'ont pas été validées. La

²⁷ Cette suggestion a également été émise par un proche aidant.

figure 12 montre que parmi les questions non validées, deux ne l'ont pas été pour la clarté, la pertinence et l'importance simultanément alors que quatre présentent un niveau de consensus insuffisant pour l'un ou l'autre des paramètres de validation. Une analyse plus approfondie des résultats obtenus et des commentaires émis par les proches aidants permet d'identifier les questions qui ont été reformulées et soumises à une seconde phase de validation auprès de ces répondants.

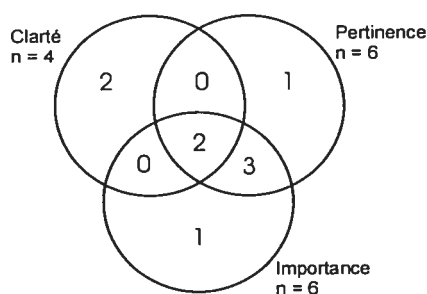


Figure 12 : Répartition des questions non validées par les proches aidants en fonction de la clarté, de la pertinence et de l'importance de l'énoncé

Le tableau 25 précise les numéros d'identification des neuf questions non validées lors de cette première phase de validation. Deux questions n'ont pas été validées sur la base de la clarté seulement. Il est à noter qu'elles ont aussi obtenu un niveau de consensus limite pour la pertinence et l'une d'elle [95] a également obtenu un score limite de validité pour l'importance.

Tableau 25
Liste des numéros de questions non validées par les proches aidants

Attribut impliqué	Numéros d'identification des questions	Total
Clarté seule	[30, 95]	2
Pertinence seule	[60]	1
Importance seule	[10]	1
Pertinence et importance	[51, 96, 116]	3
Clarté, pertinence et importance	[121, 172]	2
	Total	9

Chacune des neuf questions n'ayant pas atteint un niveau de consensus suffisant pour l'un ou l'autre des paramètres (clarté, pertinence et importance) a été analysée. Sept questions ont été reformulées et soumises à nouveau [10, 30, 60, 95, 96, 116, 121] ; une a été soumise à nouveau telle quelle [51] et enfin, une a été retirée en raison des résultats obtenus [172]. L'annexe 18 présente les commentaires recueillis de la part des proches aidants.

Cette première phase de validation effectuée auprès des proches aidants a donné lieu à l'ajout de cinq questions formulées à partir des suggestions émises par les proches aidants. Les énoncés de questions sont présentés dans le tableau 26 (la transcription des suggestions est présentée à l'annexe 19).

Tableau 26
Nouvelles questions formulées suite aux propositions des proches aidants lors de la première consultation

No. Répondant	No. Question	Énoncés de questions formulées suite aux propositions des proches aidants
R-25-A	180	Les intervenants font-ils des actions ou ont-ils des attitudes qui vous déplaisent ?
	177	Recevez-vous suffisamment de services de la part de votre CLSC ? ²⁸
MJ-8-A	181	L'information nécessaire aux soins et aux services que reçoit votre proche dans un autre établissement est-elle bien transmise par votre CLSC ?
MJ-29-A	182	Le nombre de visites que le médecin effectue à domicile est-il acceptable ?
MJ-64-A	183	Si vous avez à donner des soins à votre proche ou à lui fournir de l'assistance, vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC ?

Comme cela a été le cas pour les patients, une seconde phase de validation a été nécessaire auprès des proches aidants. À cet effet, le questionnaire utilisé pour la deuxième phase de validation auprès des proches aidants comportait 18 questions dont la structure est illustrée dans le tableau 27.

²⁸ Cette question a également été proposée par un patient.

Tableau 27
Structure du deuxième questionnaire de validation des questions soumises aux proches aidants

Nouvelles questions suggérées par les proches aidants	Nouvelles questions suggérées par les patients et potentiellement applicables aux proches aidants	Questions n'ayant pas obtenu un niveau de consensus suffisant à la première consultation	Questions modifiées en raison des commentaires émis	Total
[180, 181, 182, 183]	[177 ²⁹ , 178]	[10, 30, 49, 51, 56, 60, 95, 96, 116, 121]	[38, 42]	
4	2 ³⁰	10	2	18

Deuxième consultation des utilisateurs

Pour cette seconde phase de la validation, en raison du petit nombre de questions soumises, un seul groupe de 12 patients et un seul groupe de 12 aidants étaient requis. Ces groupes ont été constitués à partir des répondants ayant participé à la première consultation.

Les mêmes paramètres de validation que ceux utilisés lors de la première phase de validation ont été proposées aux répondants. Cependant, il n'était pas toujours demandé aux répondants de se prononcer à la fois sur la clarté, sur la pertinence et sur l'importance car les niveaux de consensus obtenus pour certains attributs étaient déjà suffisants lors de la première phase de validation.

Parmi les 23 questions proposées aux patients et les 18 soumises aux proches aidants, 17 s'adressaient simultanément aux deux types d'utilisateurs alors que six étaient destinées aux patients uniquement et une aux proches aidants seulement. Le tableau 28 présente les résultats obtenus pour chacune des questions soumises aux patients et aux proches aidants lors de la deuxième phase de validation.

²⁹ Cette question a également été proposée par un patient.

³⁰ La question 179 proposée par les patients ne peut être appliquée aux proches aidants.

Tableau 28

Résultats en pourcentage obtenus au terme de la seconde phase de validation³¹ auprès des deux types d'utilisateurs

No. Question	Patients			Proches aidants		
	Clarté	Pertinence	Importance	Clarté	Pertinence	Importance
10		83,3	83,3		83,3	75,0
26	100,0		100,0			
30	100,0					
38	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
42	100,0			100,0	100,0	100,0
49		100,0	91,7		100,0	100,0
51					91,7	91,7
56	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
60	100,0	75,0	75,0	91,7	83,3	83,3
67	100,0	100,0	100,0			
82		83,3	83,3			
95	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
96	100,0	83,3	75,0	100,0	83,3	83,3
116	100,0			100,0	100,0	100,0
121	100,0	66,7	66,7	91,7	50,0	50,0
134		91,7	91,7			
161	100,0					
177	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
178	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
179	100,0	100,0	100,0			
180	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
181	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
182	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
183	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Trois questions n'ont pas atteint un niveau de consensus suffisant pour les patients [60, 96, 121] et deux questions n'ont pas été retenues par les proches aidants [10, 121]. Les questions non validées sont précisées au tableau 29.

Tableau 29
Questions non validées au terme de la deuxième phase de validation

No. Question	Utilisateur	Énoncé
10	Aidants	Les intervenants respectent-ils vos valeurs et vos croyances religieuses?
60	Patients	Avez-vous une opinion favorable sur le travail des gestionnaires du CLSC ?
96	Patients	Un intervenant vous a-t-il parlé de sa vie, de ses problèmes personnels alors que vous auriez préféré qu'il ne vous en parle pas ?
121	Patients	Les intervenants vous informent-ils sur les situations de violence dans votre quartier ?
	Aidants	

³¹ Une cellule vierge indique que cet attribut n'était pas mesuré lors de cette consultation.

Au total, les deux phases de validation auront permis de retenir 140 critères de qualité applicables aux différents services de maintien à domicile, dont 131 sont destinés aux patients et 136 aux proches aidants (voir la figure 13). Les résultats obtenus par les patients et par les proches aidants présentent un haut degré de consensus, plus de 90% des critères ayant été reconnus clairs, pertinents et importants par les patients et par les proches aidants simultanément.

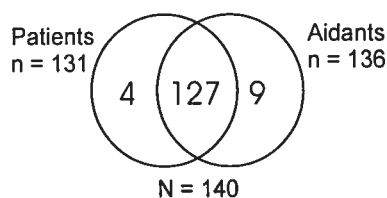


Figure 13 : Répartition des questions validées en fonction du type d'utilisateurs

Un tableau précisant l'évolution du travail effectué sur chacun des critères pendant ces deux phases est disponible à l'annexe 20. Par ailleurs, la liste des questions validées par les patients peut être consultée à l'annexe 21 et celle validée par les proches aidants se retrouve à l'annexe 22.

Dans les questionnaires utilisés pour la seconde phase de validation, 17 questions avaient déjà été soumises lors de la première phase. Certaines de ces questions ont dû être reformulées alors que d'autres ont été soumises à nouveau dans le but de rendre plus explicite un niveau de consensus limite. Il est à noter que, dans le deuxième questionnaire, les répondants étaient informés des résultats obtenus lors de la première consultation. L'annexe 23 présente un comparatif des résultats obtenus pour les questions communes à la première et à la seconde consultation. Il est à remarquer que, dans l'ensemble, la seconde validation aura permis d'augmenter significativement les niveaux de consensus (sauf pour certains attributs des questions suivantes [10, 82, 96, 121]). De plus, parmi les questions reformulées (11 pour les patients et 9 pour les proches aidants) seulement deux n'ont pas atteint un niveau de consensus de 100% pour la clarté.

Le tableau 30 présente une ventilation des questions validées au terme des deux phases de validation et ce, en fonction de la structure dimensionnelle adoptée pour la présente étude (voir les annexes 21 et 22 pour la liste détaillée de ces questions).

Tableau 30
Répartition des questions validées au terme des deux phases de validation auprès des utilisateurs

Dimension	n questions	
	Patients	Proches aidants
Accessibilité	26	26
Acceptabilité	26	28
Continuité	9	9
Coordination	6	6
Efficacité	9	9
Relations interpersonnelles	28	31
Aspects techniques	27	27
Total	131	136

La grande similitude entre les questions retenues par les patients et par les proches aidants permet de questionner le maintien d'une distinction entre les deux types d'utilisateurs : Est-il significatif d'envisager ultérieurement la construction d'instruments distincts pour les patients et pour les proches aidants? Dans les faits, la possibilité d'utiliser un même questionnaire pour les patients et pour les proches aidants comporterait des avantages indéniables :

1. une application plus conviviale dans les milieux de soins lorsque les questionnaires seront utilisés pour conduire des études de qualité;
2. une réduction du nombre de critères, puisque seuls les critères communs seraient conservés;
3. une réduction des coûts de collecte de données pour les milieux de soins;
4. une diminution de moitié du nombre de répondants nécessaires pour procéder à la mise à l'essai des questions.

En raison de ces considérations, il apparaît que la perte d'information subie en intégrant les deux perspectives dans un même questionnaire est largement compensée

par les avantages obtenus. Pour cette raison, les questions n'ayant pas été retenues simultanément par les deux types d'utilisateurs ou qui ne s'appliquent qu'à un seul d'entre eux ne seront pas mises à l'essai. Treize questions correspondent à ces conditions, soit 4 questions destinées uniquement aux patients [10, 67, 78, 179] et 9 questions aux proches aidants [11, 52, 53, 60, 84, 96, 150, 158, 160].

Par ailleurs, l'analyse des résultats obtenus a conduit au retrait de deux autres questions. La première question [94] stipule que « *L'évaluation des services requis à court terme est complétée dans les 48 heures qui suivent le congé de l'hôpital* ». Cette question ne peut être incluse dans un questionnaire auto-administré car l'information pertinente pour vérifier l'atteinte du critère se retrouve dans le dossier de soins (ou encore auprès des intervenants). L'utilisateur ne constitue pas une source d'information valide car il risque de confondre « évaluation complétée » et un premier appel ou une première visite à domicile. Éventuellement, ce critère pourrait quand même être mesuré à l'interne pour en vérifier l'atteinte, mais il ne peut être inclus dans les questionnaires auto-administrés comme tels.

La seconde question qui a dû être retirée [139] est libellée comme suit : « *La quantité de médicaments qui a été prescrite à la personne est jugée acceptable* ». Ce critère inspiré de Hardy (1997) a donné lieu aux commentaires suivants de la part des répondants :

R-17-(Patient): « *Comment un client peut savoir la quantité nécessaire à son état?* »

R-35-(Aidant): « *Ce n'est pas la quantité mais la qualité ou le bon médicament.* »

R-01-(Aidant): « *Acceptable via quantité de médicaments. Je ne comprends pas.* »

Les résultats obtenus pour cette question lors de la première validation peuvent être questionnés. L'unanimité (100%) a été obtenue auprès des patients pour la pertinence et l'importance alors que des scores minimaux d'acceptation (83,3%) ont été attribués par les proches aidants pour ces deux variables. Compte tenu des commentaires émis et des interprétations possibles des résultats éventuellement obtenus à l'aide de cette question (validité au sens strict), il a été convenu de la retirer.

En somme, la réponse à la seconde question de recherche s'est traduite par la validation de 131 critères de qualité validés auprès des patients et de 136 auprès des proches aidants. Parmi ces critères, 127 ont été validés simultanément auprès des patients et des proches aidants, mais deux critères ont dû être retirés (voir la page précédente). Le tableau 31 précise la répartition de ces 125 critères validés simultanément par les patients et par les proches aidants en fonction de la structure dimensionnelle adoptée.

Tableau 31
Répartition des critères communs aux patients et aux proches aidants au terme de la validation *a priori*

Dimensions	n critères
Accessibilité	24
Acceptabilité	26
Continuité	8
Coordination	6
Efficacité	8
Relations interpersonnelles	26
Aspects techniques	27
Total	125

Résultats obtenus lors de la phase de mise à l'essai des critères de qualité

La phase de mise à l'essai des critères de qualité validés correspond à la quatrième étape du devis de l'étude. Cette étape avait pour but de répondre à la troisième et dernière question de recherche formulée comme suit : « Comment ces critères se comportent-ils statistiquement lors d'une utilisation empirique visant à mesurer les dimensions de qualité auxquelles ils sont associés? ».

Afin de procéder à l'analyse des résultats obtenus, il importait qu'un même répondant puisse se prononcer sur l'ensemble des critères associés à une même dimension. De cette manière, il devenait possible de considérer l'ensemble des critères associés à cette dimension comme un « sous instrument » et ainsi, comparer le « comportement » empirique des critères associés à une même dimension. À cet effet, trois questionnaires ont été construits. Le questionnaire no. 1 comportait les questions associées aux dimensions *accessibilité* et *acceptabilité* (50 questions), le questionnaire

no. 2 contenait les questions relatives aux dimensions *continuité*, *coordination* et *efficacité* (22 questions) et enfin, le questionnaire no. 3 a été construit à l'aide des questions retenues pour les dimensions *relations interpersonnelles* et *aspects techniques* (53 questions). Chacun des questionnaires comportait une version destinée aux patients et une version adressée aux proches aidants. En effet, même si les questions mesuraient exactement le même critère, elles étaient formulées en fonction du contexte de l'utilisateur auquel le questionnaire était destiné.

Des analyses de distributions de fréquences, des mesures de tendances centrales, des coefficients de difficultés et des mesures de dispersion ont été employées dans le but de vérifier le comportement des critères lors d'une utilisation empirique. Les résultats obtenus sont présentés en deux étapes, à savoir les résultats obtenus sur la base d'un calcul global obtenu pour chacune des dimensions auxquelles sont associés les critères et les résultats obtenus pour chacun des critères ayant fait l'objet d'une mise à l'essai.

Résultats obtenus pour chacune des dimensions

Pour la mise à l'essai des critères de qualité, 301 questionnaires ont été acheminés à des utilisateurs des services de soutien à domicile. De ce nombre, 202 questionnaires ont été retournés dûment complétés, ce qui a permis d'atteindre un taux global de réponses de 67,1%. Ce taux de réponses très important démontre l'intérêt des utilisateurs à se prononcer sur la qualité des services reçus³² et de ce fait, permet de présumer d'un certain niveau de qualité des données collectées. Le tableau 32 présente une ventilation des taux de réponses obtenus par type de répondants (patients ou proches aidants) ainsi que par questionnaire.

³² D'ailleurs, certains répondants ont pris la peine d'inscrire une note dans le but de nous remercier de leur permettre de s'exprimer sur la qualité des services reçus, même si ce n'était pas le but visé par la mise à l'essai des critères de qualité.

Tableau 32
Taux de réponses obtenus au terme de la mise à l'essai des critères de qualité

Questionnaires	Questionnaires envoyés			Questionnaires reçus			Taux de réponses		
	Patients	Proches aidants	Total	Patients	Proches aidants	Total	Patients	Proches aidants	Global
No. 1	74	49	123	44	36	80	59,5%	73,5%	65,0%
No. 2	35	23	58	28	14	42	80,0%	60,9%	72,4%
No. 3	70	50	120	51	29	80	72,9%	58,0%	66,7%
Total	179	122	301	123	79	202	68,7%	64,8%	67,1%

La figure 14 présente une ventilation des types de répondants en fonction des épisodes de soins. On y remarque que l'échantillon de répondants comportait 66 diades patients/proches aidants liés par le même épisode de soins (donc, 132 personnes), alors que 56 patients et 14 proches aidants étaient associés à des épisodes de soins distincts. Il importe de rappeler que les patients et les proches aidants liés par le même épisode de soins recevaient un questionnaire différent.

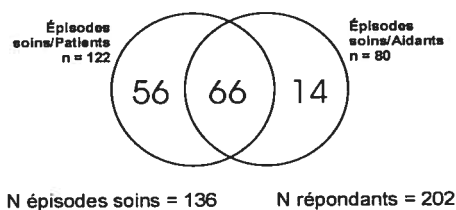


Figure 14 : Répartition des patients et des proches aidants en fonction des épisodes de soins

Le tableau 33 précise le nombre de répondants recrutés pour chacun des questionnaires (donc, pour chacune des dimensions associées à un questionnaire). On y remarque que pour chacune des dimensions, le nombre de répondants varie de 14 (proches aidants pour le questionnaire no. 2) à 51 (patients ayant répondu au questionnaire no. 3).

Tableau 33
Nombre de questionnaires complétés pour chacune des dimensions du construit qualité des services de soutien à domicile par les deux types d'utilisateurs

Questionnaires	Dimensions	n questions	Questionnaires complétés		
			Patients	Proches aidants	Total
No. 1	Accessibilité	24	44	36	80
	Acceptabilité	26			
No. 2	Continuité	8	28	14	42
	Coordination	6			
	Efficacité	8			
No. 3	Relations interpersonnelles	26	51	29	80
	Aspects techniques	27			
Total		125	123	79	202

S'il était possible de considérer simultanément les réponses obtenues de la part des patients et des proches aidants, le nombre total de répondants pourrait être porté à 42 pour le questionnaire no. 2 et à 80 pour les questionnaires no. 1 et 3. Les analyses statistiques descriptives utilisées pour vérifier le comportement empirique des critères pourraient alors devenir plus significatives. Cependant, il importe au préalable de vérifier si les réponses des patients sont statistiquement comparables aux réponses apportées par les proches aidants. En d'autres termes, l'hypothèse nulle suivante doit être formulée et vérifiée: $\mu_{(\text{patients})} = \mu_{(\text{proches aidants})}$. Si elle s'avère vraie, cette hypothèse permettrait de traiter de manière globale les résultats obtenus par les patients et par les proches aidants et ainsi disposer d'un nombre supérieur de répondants considérés dans l'analyse de chacune des questions.

Afin de confirmer ou d'infirmer cette hypothèse, un test *t* pour échantillons indépendants a été effectué sur les résultats globaux obtenus pour chacune des dimensions. Les résultats obtenus sont présentés au tableau 34.

Tableau 34
Test *t* vérifiant l'hypothèse que les moyennes obtenues pour les patients et pour les proches aidants sont égales

Questionnaires	Dimensions	Test de Levene (égalité des variances)		Test de <i>t</i> pour l'égalité des moyennes			Intervalle de confiance de 95% sur les différences observées		
		F	Sig.	<i>t</i>	df	Sig. (2-tailed)	diff.	inférieure	Supérieure
No. 1	Accessibilité	1,694	0,197	0,261	78	0,795	0,0059	-0,03897	0,05074
	Acceptabilité	0,511	0,477	0,733	78	0,466	0,1340	-0,02304	0,04991
No. 2	Coordination	3,341	0,075	-1,087	40	0,283	0,0339	-0,09700	0,02914
	Continuité	2,572	0,117	-1,407	40	0,167	0,0450	-0,10965	0,01965
	Efficacité	0,791	0,379	-0,816	40	0,419	0,0246	-0,08569	0,03640
No. 3	Aspects techniques	1,238	0,269	-1,063	78	0,291	0,0154	-0,04414	0,01341
	Relations interpersonnelles	0,441	0,509	0,201	78	0,841	0,0037	-0,03328	0,04076

Le test *t* sur les moyennes a été effectué après s'être assuré de l'équivariance des résultats obtenus pour chacun des échantillons et ce, à l'aide d'un test F. Les résultats du test F présentés au tableau 34 permettent de reconnaître l'égalité des variances à un seuil de 0,05 pour toutes les dimensions. Ces résultats justifient donc la pertinence de l'utilisation du calcul du test *t* en situation d'équivariance pour établir l'égalité des moyennes. Les valeurs obtenues au test *t* (colonne « Sig. 2-tailed » du tableau 34) ne nous permettent pas de rejeter l'hypothèse nulle à un seuil de 0,05 et ce, pour chacune des dimensions. Nous pouvons donc considérer que les moyennes obtenues chez les patients et chez les proches aidants sont égales.

En raison de l'importance du résultat de cette analyse statistique pour les calculs subséquents et du fait que certaines recherches ont démontré des divergences significatives entre les perspectives des patients et des proches aidants, nous avons convenu de hausser à 0,1 le seuil de signification pour l'acceptation de l'hypothèse nulle. En fait, augmenter α à 0,1 nous permet de diminuer β qui représente la probabilité de commettre une erreur de type II, à savoir, accepter l'hypothèse nulle alors qu'elle est fausse (ce que nous voulons précisément éviter ici). Or, en considérant ce nouveau seuil de signification, un seul test F ne permet pas de reconnaître l'égalité des variances. Il s'agit de la dimension *coordination* pour laquelle nous avons obtenu 0,075. Dans ce cas, nous devons utiliser un calcul du test *t* pour échantillons indépendants non équivariants. Ce test a donc été utilisé pour cette seule dimension et nous avons obtenu : $t = -1,252$; $df : 40$; $Sig.(2-tailed) 0,218$, qui est toujours supérieur au nouveau seuil de signification fixé à 0,1. Nous pouvons donc considérer de manière très conservatrice que les

moyennes des résultats globaux obtenus par les patients et par les proches aidants sont égales. D'ailleurs, un autre indice renforce cette hypothèse : la valeur zéro (aucune différence) est comprise dans tous les calculs d'intervalles de la différence de la moyenne avec un intervalle de confiance de 95% (deux dernières colonnes du tableau 34).

Avant de procéder à l'analyse de chacun des critères, il est apparu nécessaire d'approfondir l'analyse des distributions des résultats obtenus pour chacune des dimensions et ultimement vérifier la présence ou l'absence de valeurs aberrantes qui pourraient fausser notre interprétation. Pour les fins de cette analyse, les résultats obtenus par les patients et par les proches aidants ont été traités indépendamment afin de permettre de visualiser la grande similitude dans les résultats obtenus.

Le tableau 35 présente le sommaire des mesures de tendance centrale des résultats globaux obtenus par les patients et par les proches aidants pour chacune des dimensions mesurées.

Tableau 35
Sommaire des mesures de tendances centrales des résultats globaux obtenus pour chacune des dimensions mesurées (%)

Dimensions	Utilisateurs	n	Mode	Médiane	Moyenne	Variance	Étendue	Q1	Q3	Étendue interquartile
Accessibilité	Patients	44	1,00	0,96	0,92	0,013	0,61	0,87	1,00	0,13
	Proches aidants	36	1,00	0,91	0,91	0,006	0,34	0,87	0,98	0,11
Acceptabilité	Patients	44	1,00	0,98	0,94	0,008	0,49	0,92	1,00	0,08
	Proches aidants	36	0,97*	0,94	0,93	0,005	0,25	0,89	0,98	0,09
Coordination	Patients	28	1,00	1,00	0,94	0,011	0,40	0,89	1,00	0,12
	Proches aidants	14	1,00	1,00	0,97	0,005	0,25	0,95	1,00	0,05
Continuité	Patients	28	1,00	0,89	0,89	0,012	0,44	0,83	1,00	0,17
	Proches aidants	14	1,00	0,95	0,93	0,005	0,20	0,88	1,00	0,12
Efficacité	Patients	28	0,96	0,87	0,85	0,010	0,39	0,77	0,95	0,18
	Proches aidants	14	0,95	0,89	0,88	0,006	0,25	0,85	0,95	0,11
Aspects techniques	Patients	51	1,00	0,97	0,95	0,004	0,28	0,94	1,00	0,06
	Proches aidants	29	1,00	0,98	0,97	0,003	0,29	0,97	1,00	0,04
Relations interpersonnelles	Patients	51	1,00	0,99	0,96	0,005	0,32	0,95	1,00	0,05
	Proches aidants	29	1,00	1,00	0,96	0,010	0,51	0,95	1,00	0,05

* Deux modes existent : 0,97 et 1,00

On y constate les points suivants :

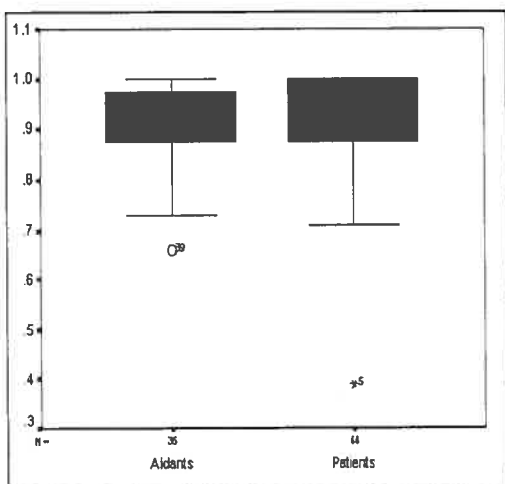
1. Les valeurs sont effectivement très similaires entre les patients et les proches aidants ;
2. Les résultats ont tendance à être très élevés. Pour la majorité des dimensions, le mode est de 1,00 (100%) ;
3. À trois exceptions près, la médiane et la moyenne sont toujours inférieures au mode, la moyenne étant toujours inférieure ou égale à la médiane ;
4. La variance et l'étendue interquartile sont très faibles, ce qui signifie que les résultats sont très regroupés et ce, vers les valeurs maximales (Q1 et Q3 élevés) ;
5. Les résultats les plus faibles sont obtenus pour les dimensions continuité (patients) et efficacité (patients et proches aidants).

Ce sommaire des mesures de tendances centrales indique que les résultats doivent vraisemblablement être distribués de manière anormale puisque la plupart des résultats se situent vers les valeurs maximales. Cette caractéristique pourrait contribuer à la considération de valeurs aberrantes, et ce, même si ces valeurs ne sont pas très faibles. Pour cette raison, une analyse plus détaillée des distributions a été conduite à l'aide de « diagrammes en feuilles » de Tukey (1977; voir Bertrand, 1986; Laveault et Grégoire, 2002) et de diagrammes en boîtes (le lecteur non initié à ces outils pourra consulter des sommaires explicatifs aux annexes 24 et 25). Les sept figures suivantes (figures 15 à 21) schématisent les distributions obtenues pour chacune des dimensions.

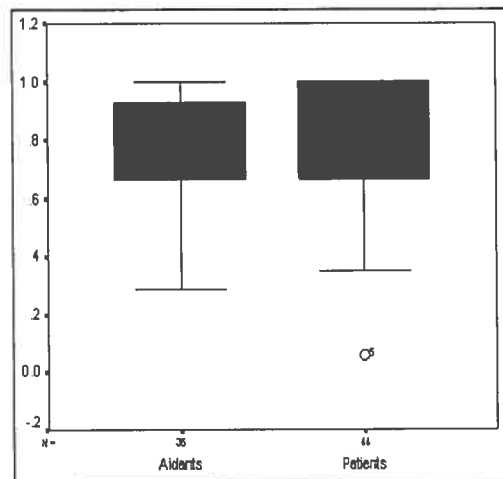
Accessibilité

Patients (nb)		Proches aidants (nb)	
1	9	3.	1
		4*	
		4.	
		5*	
		5.	
		6*	
		6.	6
2	11	7*	3
2	95	7.	1
2	22	8*	0234
6	987655	8.	66788999
7	4433320	9*	1111123
12	999877777666	9.	55666788
12	000000000000	10	0000000
-----		-----	
Total : 44		36	

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



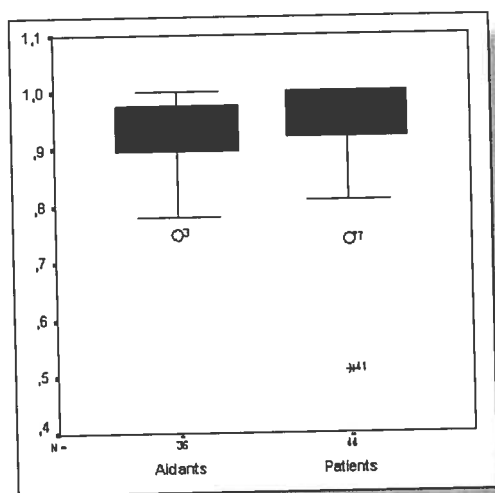
(c) Après correction (x^3)

Figure 15 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension accessibilité.

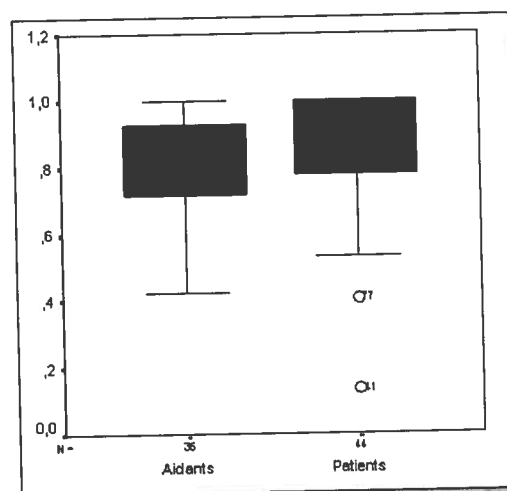
Acceptabilité

Patients (nb)			Proches aidants (nb)	
		3.		
		4*		
		4.		
1		1 5*		
		5.		
		6*		
		6.		
1		4 7*		
		7.	588	3
2		31 8*	344	3
5		88755 8.	688	3
4		3221 9*	1333334444	10
17		99998888877766655 9.	5677777888	11
14		00000000000000 10	000000	6
-----				-----
Total : 44				36

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



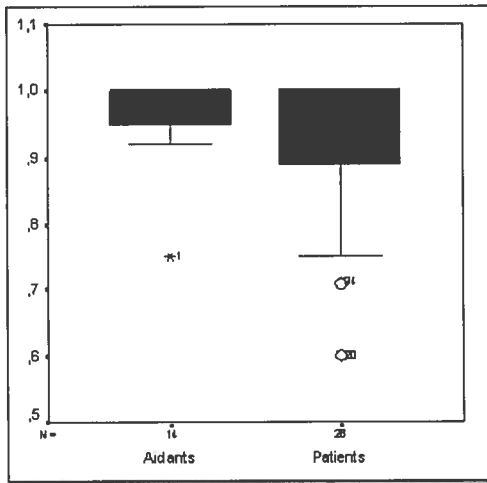
(c) Après correction (x^3)

Figure 16 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension acceptabilité.

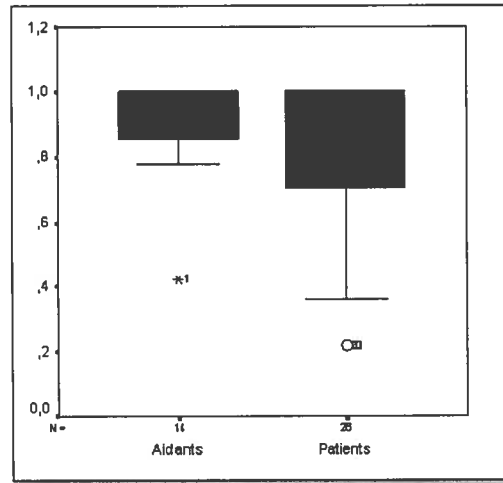
Coordination

Patients (nb)				Proches aidants (nb)	
		3.			
		4*			
		4.			
		5*			
		5.			
1		0 6*			
		6.			
1		1 7*			
1		5 7.	5		1
2		33 8*			
2		85 8.			
2		40 9*	2		1
2		55 9.	55		2
17	000000000000000000	10	0000000000		10
-----				-----	
Total : 28				14	

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



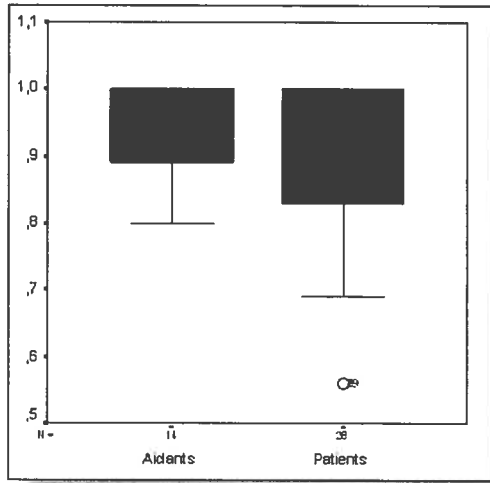
(c) Après correction (x³)

Figure 17 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension coordination.

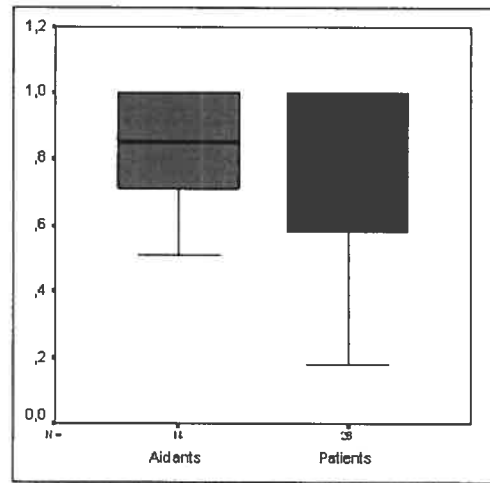
Continuité

Patients (nb)			Proches aidants (nb)	
		3.		
		4*		
		4.		
		5*		
1	6	5.		
		6*		
1	9	6.		
		7*		
2	85	7.		
6	333300	8*	034	3
5	98888	8.	9	1
2	42	9*	234	3
3	555	9.	667	3
8	00000000	10	0000	4
-----			-----	
Total : 28				14

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



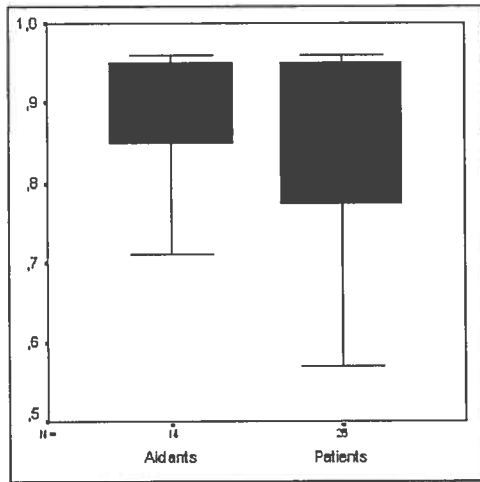
(c) Après correction (x^3)

Figure 18 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension continuité.

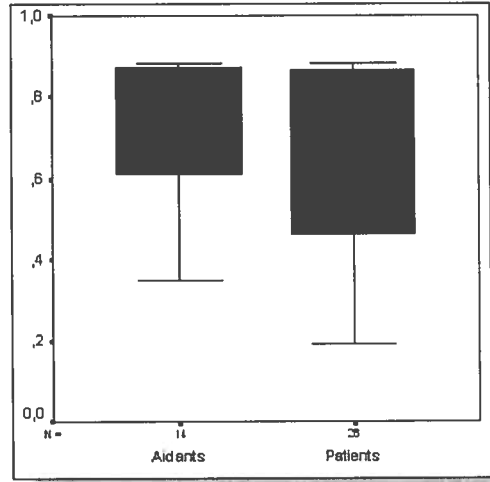
Efficacité

Patients (nb)		Proches aidants (nb)	
		3.	
		4*	
		4.	
		5*	
1		7 5.	
		6*	
1		9 6.	
1		1 7*	1
5		87775 7.	5
1		1 8*	3
7		9766665 8.	5667
4		1000 9*	11
8		66666555 9.	55556
		10	
-----			-----
Total : 28			14

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



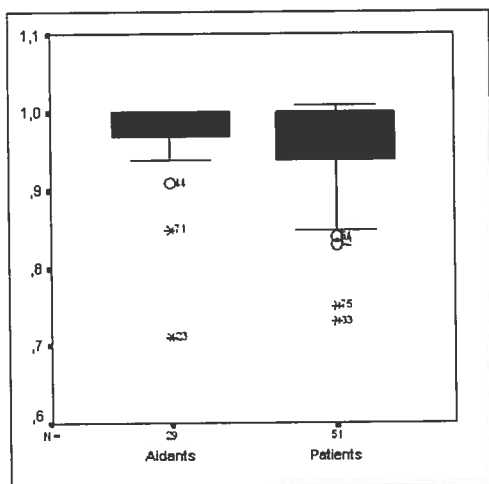
(c) Après correction (x^3)

Figure 19 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension efficacité.

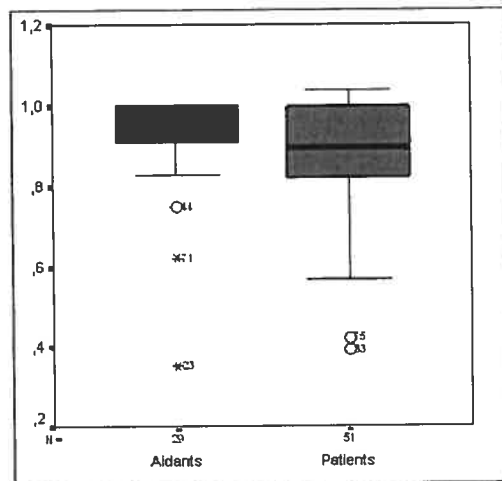
Aspects techniques

Patients (nb)			Proches aidants (nb)	
		3.		
		4*		
		4.		
		5*		
		5.		
		6*		
		6.		
1		3 7* 1		
1		5 7.		1
3		443 8*		
3		855 8. 15		1
7		4444311 9* 144		3
21	98888877777666666655	9. 56777777788899		14
15	000000000000000	10 0000000000		10
-----			-----	
Total : 51			29	

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



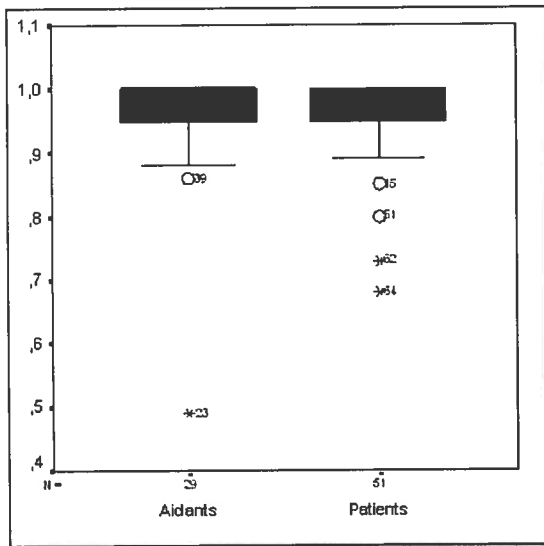
(c) Après correction (x³)

Figure 20 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension aspects techniques.

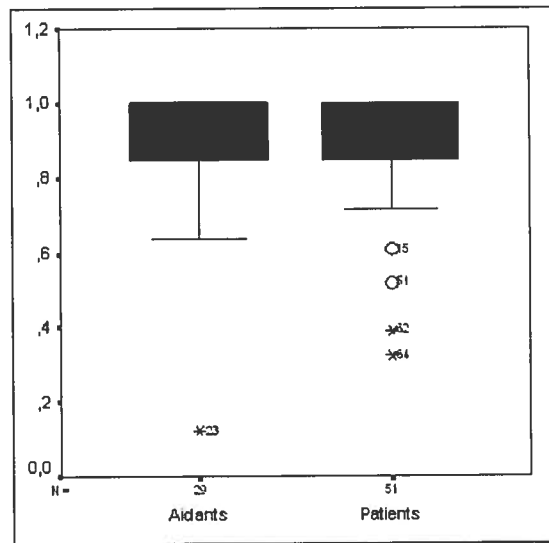
Relations interpersonnelles

Patients (nb)			Proches aidants (nb)	
		3.		
		4*		
		4.	9	1
		5*		
		5.		
		6*		
1		8	6.	
1		3	7*	
		7.		
1		0	8*	
2		95	8.	68
6	442210		9*	112
19	9999999988887665555		9.	5567899
21	00000000000000000000		10	0000000000000000
-----				-----
Total : 51				29

(A) Diagramme en feuilles



(b) Diagramme en boîtes



(c) Après correction (x^3)

Figure 21 : Diagrammes des distributions des résultats globaux obtenus pour la dimension relations interpersonnelles.

Les diagrammes en feuilles précédents présentent sensiblement la même configuration (sauf pour les dimensions accessibilité et efficacité), à savoir une asymétrie très prononcée que Bernier et Pietrulewicz (1997) appellent un «effet de limite supérieure». Selon ces auteurs, ce type de distribution qui ne permet pas de discriminer parmi les résultats les plus élevés, peut, dans certaines conditions s'avérer idéal voire même recherché. Or, c'est précisément le cas lors de mesures critériées pour lesquelles il n'est pas requis de discriminer parmi les résultats les plus élevés (les critères étant atteints) mais plutôt d'identifier plus précisément les résultats qui posent problème (les critères non atteints constituent alors des opportunités potentielles d'amélioration).

Les caractéristiques de ce type de distribution doivent cependant être analysées plus finement car elles risquent d'influencer de manière importante les étapes ultérieures du développement d'un instrument de mesure de la qualité des services de soutien à domicile. En effet, du simple fait de sa distribution, ce type d'asymétrie pourrait affecter les analyses corrélationnelles employées dans le processus de développement d'un instrument de mesure. Les analyses corrélationnelles et factorielles reposent d'abord et avant tout sur la variance dont le calcul est obtenu par la somme des écarts entre les résultats observés et la moyenne. Au départ, une condition préalable doit être établie, à savoir la normalité de la distribution des résultats. Dans une distribution normale, la courbe est parfaitement symétrique, c'est-à-dire que la moyenne, la médiane et le mode coïncident parfaitement au centre de la distribution. Dans ce cas, la moyenne représente un excellent indicateur de mesure de tendance centrale car elle est superposée à la médiane qui divise l'ensemble de la distribution en deux parties égales. C'est la raison pour laquelle tous les calculs de variance sont basés sur les écarts entre les valeurs observées et la *moyenne* ($x-\mu$). Or, la moyenne, dans le cas de distributions asymétriques, ne constitue pas un bon indicateur de mesure de tendance centrale. Afin de mieux représenter ce problème, une courbe « normale » a été tracée à partir des résultats obtenus en employant la formule de Gauss (Crocker et Algina, 1986, p.24) :

$$Y = \frac{1}{\sigma\sqrt{2\pi}} e^{-\frac{(x-\mu)^2}{2\sigma^2}} \quad (4)$$

Pour chacune des données observées (axe des X), cette formule permet d'obtenir la valeur du point Y correspondant. L'exercice a été conduit ici à l'aide des résultats

observés pour la dimension *relations interpersonnelles* (les données brutes peuvent être visualisées dans la figure 21). Le graphique obtenu est présenté à la figure 22.

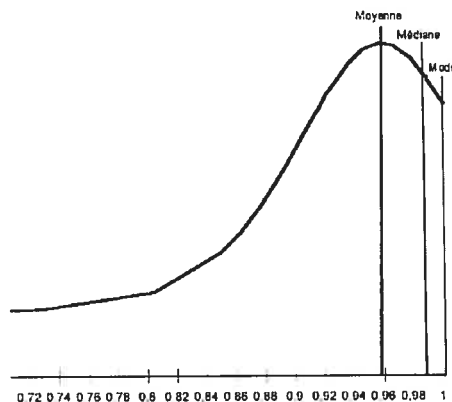


Figure 22 : Courbe de distribution des résultats obtenus pour la dimension *relations interpersonnelles*

Il convient de préciser que cette courbe a été tronquée pour ne représenter que la plage de résultats compris entre 72% et 100% parce que la courbe devient pratiquement une droite s'étalant entre les valeurs 49% et 72%. Les valeurs observées (et non les points z) ont été inscrits sur l'axe des x.

Cette courbe est trompeuse car elle a été tracée à l'aide de la formule de Gauss (qui présume d'une distribution normale) à partir de résultats distribués de manière fortement asymétrique. Pour s'en convaincre, il faut comprendre que la formule de Gauss permettra toujours d'obtenir le point Y le plus élevé exactement à l'endroit où se situe la moyenne. Dans le cas de la figure 22, la courbe obtenue peut faussement nous indiquer que la moyenne représente la fréquence la plus élevée des résultats obtenus (le mode). Or, on voit que le mode se situe à la limite de l'échelle (valeur de 100%). De plus, nous sommes également habitués à calculer l'aire sous la courbe normale dont la moyenne sépare la distribution de manière égale, 50% des données de part et d'autre. Or, dans la courbe présentée à la figure 22, il n'en n'est rien. On comprend bien le problème de symétrie, mais pour bien expliquer l'ampleur du problème, il faut réaliser que la médiane, qui sépare le nombre de données observées en deux parties égales se situe à un niveau nettement supérieur à la moyenne. En fait, 50% des données observées se situent entre le point identifié par la médiane (0,989) et la valeur maximale (1). De plus, la

plage comprise entre la médiane et la moyenne comporte des données supplémentaires qui se situent toujours au dessus de la moyenne. En fait, dans le cas de la dimension *relations interpersonnelles*, 54 données sur 80 (soit 67,5%) se situent au dessus de la moyenne.

En raison de la forte asymétrie des distributions obtenues, l'analyse a également été conduite à l'aide de diagrammes en boîtes qui permettent l'utilisation et la comparaison d'un paramètre dit «résistant» aux valeurs aberrantes : l'étendue interquartile. Dans chacune des figures 15 à 21, le diagramme (b) présente le diagramme en boîtes obtenu pour la dimension précitée. Ce type de diagramme permet l'identification précise des valeurs potentiellement aberrantes. Par exemple, dans le diagramme (b) de la figure 15 présentant la distribution obtenue pour la dimension *accessibilité*, nous pouvons identifier deux valeurs possiblement aberrantes : l'observation #39 chez les proches aidants et l'observation #5 chez les patients. Or, selon Bertrand (1986), l'interprétation définitive des valeurs aberrantes ne devrait se faire qu'après une transformation des données destinée à réduire une asymétrie car, «...les valeurs aberrantes détectées avant une transformation peuvent simplement être causées par une forme très éloignée de la forme standard» (p.70). Ce qui, de toute évidence est le cas des distributions obtenues.

Afin de corriger une telle asymétrie, Erickson et Nosanchuk (1977; voir Bertrand, 1986) proposent une échelle de transformations dont la plus puissante proposée pour corriger ce type d'asymétrie consiste à élever chacun des résultats à la puissance 3. Cette transformation a pour effet «d'éloigner» les données les unes des autres tout en conservant leur rang. Cette transformation permet donc de «normaliser» ce type de distribution. Dans les huit figures précédentes, le diagramme (c) présente le diagramme en boîtes obtenu après la transformation des données (x^3). Toujours en référence à la figure 15, nous pouvons constater que la valeur potentiellement aberrante chez les proches aidants a disparue. Elle était donc vraisemblablement due à l'asymétrie prononcée de la distribution. Par contre, la valeur possiblement aberrante chez les patients est toujours évidente. Tukey (1977; voir Bertrand, 1986) propose une règle

permettant de conclure à la présence d'une donnée aberrante. On peut conclure à une donnée aberrante «...si elle est située à plus d'un saut de l'étendue interquartile, où un saut égale une fois et demie la longueur de l'étendue interquartile» (Bertrand, 1986; p.46). Or, en présence de données possiblement aberrantes, l'extrémité de la moustache du diagramme en boîtes indique précisément la valeur d'un saut de l'étendue interquartile. Toute donnée excédant cette balise (après transformation) doit être considérée comme potentiellement aberrante. Doit-on cependant la retirer de notre plan d'analyse sur la base de cette seule considération statistique ?

Puisque nous sommes en présence d'une asymétrie si importante que même une forte correction (x^3) n'arrive pas à « normaliser », la prudence est de rigueur. D'ailleurs, le fait que les intervenants aient procédé au recrutement des répondants pour la phase de mise à l'essai peut avoir conduit à recruter de « bons » répondants aux yeux des intervenants, donc, possiblement plus susceptibles d'apprécier positivement le service reçu. Dans cette situation, dès qu'un répondant s'éloigne de la tendance centrale, le score attribué risque d'être rapidement interprété comme une valeur aberrante. Par contre, il est aussi possible qu'un répondant n'ait pas été dans une condition propice au moment où il a répondu au questionnaire (ex. : dépression diagnostiquée plus tard, conflit avec un autre intervenant, etc.) ou encore, qu'il ait vécu une mauvaise expérience récente avec les services à domicile.

Ceci dit, il est apparu important d'analyser plus en profondeur les données potentiellement aberrantes avant de décider de les traiter ou de les retirer. Le tableau 36 a été conçu dans le but de ventiler les valeurs aberrantes par répondant et par dimension.

Tableau 36
Données potentiellement aberrantes ventilées par répondant et par dimension³³

Questionnaires	Dimensions	No. Obs.	No. Répondant	Type utilisateur	Résultat	
No. 1	Accessibilité	5	22	Patient	0,39	
	Acceptabilité	41	22	Patient	0,51	
		77	205	Patient	0,74	
No. 2	Coordination	1	24	Aidant	0,75	
		20	71	Patient	0,60	
No. 3	Aspects techniques	1	80	Aidant	0,71	
		2	193	Aidant	0,85	
		3	153	Aidant	0,91	
		30	80	Patient	0,73	
		31	200	Patient	0,75	
		23	78	Aidant	0,49	
		Relations interpersonnelles	64	175	Patient	0,68
			62	181	Patient	0,73
51	145		Patient	0,80		
		15	51	Patient	0,85	

Ce tableau permet d'effectuer les observations suivantes :

1. Dix données possiblement aberrantes sur 15 représentent une valeur supérieure à 0,7 (70%). Même si les diagrammes en boîtes constituent des outils très résistants aux valeurs aberrantes, il semble que des distributions fortement asymétriques peuvent tout de même conduire à identifier, selon toute vraisemblance, des « faux positifs » (à noter également qu'une valeur de 0,91 est identifiée comme possiblement aberrante)³⁴.
2. Sauf pour le patient #22, toutes les données possiblement aberrantes proviennent de répondants différents et ce, pour chacune des dimensions. Cette observation est particulièrement intéressante si l'on considère que les questionnaires contenaient de 2 à 3 dimensions différentes. Donc, un même répondant s'exprimait sur la totalité des questions composant les dimensions auxquelles

³³ Les valeurs possiblement aberrantes retenues ici sont celles qui demeurent visibles sur les diagrammes en boîtes après correction (x^3). Cependant, les valeurs indiquées sont les résultats réels (avant correction). La colonne identifiée « # obs. » correspond au numéro d'observation identifié dans les diagrammes en boîtes des figures 15 à 21.

La colonne « No. Répondant » indique un numéro unique utilisé pour coder et discriminer les répondants.

³⁴ Le lecteur pourra également revoir la figure 17 pour laquelle une valeur de 0,75 est considérée aberrante pour les proches aidants alors qu'une valeur de 0,71 ne l'est pas pour les patients (après correction).

référait le questionnaire. Il s'agit probablement ici d'une indication que les critères associées aux dimensions mesurent effectivement des aspects différents puisque les répondants identifiés comme ayant attribué une valeur aberrante pour une dimension, ne le sont pas pour les autres dimensions mesurées. Cette constatation est à tout le moins évidente pour les dimensions *aspects techniques* et *relations interpersonnelles* composant le questionnaire no. 3.

Pour ces raisons, il a été convenu de conserver toutes les données pour effectuer les analyses subséquentes.

Résultats obtenus pour chacun des critères

Étant donné les caractéristiques identifiées par l'analyse sommaire des résultats globaux obtenus par répondant pour chacune des dimensions (à savoir mode de 1,0; forte asymétrie; petite étendue interquartile; nombre de valeurs possiblement aberrantes), une analyse plus fine a été conduite et ce, sur la base de chacun des critères associés aux dimensions. Les sept tableaux suivants (tableau 37 à 43) présentent, pour chacune des dimensions, les sommaires statistiques des résultats³⁵ obtenus pour chacun des critères. Les informations suivantes ont été colligées à l'intérieur de chacun des tableaux :

- Le numéro de question utilisé dans le questionnaire administré (numéro séquentiel) ;
- Le numéro d'identification unique (No. Id.) qui est associé au critère (duquel découle la question) depuis le tout début de l'étude ;
- Le code de l'échelle utilisé pour les choix de réponses proposées (une correspondance est établie dans le tableau 14) ;
- La distribution de fréquence des réponses obtenues à chacune des questions (Les cellules vides indiquent que ce choix de réponse n'était pas disponible pour cette question. Par exemple, lorsque des échelles dichotomiques sont utilisées, les distributions de fréquence pour les codes 2, 3 et 4 demeurent

³⁵ Dans ces tableaux, les valeurs présentées sont obtenues en intégrant simultanément les résultats des patients et des proches aidants.

vides. Les codes 8 et 9 ne sont généralement pas utilisés³⁶. Le lecteur est invité à consulter le tableau 15 afin de connaître les valeurs numériques attribuées à chacun des points d'ancrage des échelles de mesure utilisées) ;

- L'indice de difficulté (dichotomique) pour lequel seule la valeur maximale des points d'ancrage est considérée. Cet indice est calculé comme suit : $P_i = \text{nombre de valeurs maximales} / \text{nombre de réponses valides obtenues}$. Paradoxalement, plus la valeur est élevée (i.e. se rapproche de 1), plus la satisfaction du critère est considérée facile ;
- L'indice de difficulté (moyenne ajustée) (qui correspond à la moyenne obtenue en considérant toutes les valeurs des points d'ancrage). Cet indice a été calculé à l'aide d'une formule proposée par Laveault et Grégoire (2002) applicable aux instruments comportant des échelles de mesure variables. Il s'agit en fait de diviser la moyenne obtenue pour la question par l'étendue des réponses possibles. Ce qui produit $0 < P_i < 1$. Bien que les indices de difficulté « dichotomique » et « moyenne ajustée » soient identiques dans le cas d'échelles dichotomiques, une variation importante peut être notée pour les échelles à choix multiples (ex. : variation de 0,362 pour la question no.1 de la dimension continuité) ;
- Le nombre de valeurs manquantes observées (questions non répondues) ;
- Le nombre total de valeurs manquantes qui est obtenu par la somme des questions non répondues à laquelle s'ajoute le nombre de questions pour laquelle le code de réponse est 8 ou 9 (donc, non utilisé) ;
- Enfin, la variance obtenue pour chacune des questions est précisée.

³⁶ Le code 10 qui correspond à « *Je n'ai pas reçu d'information sur les services disponibles* » a été converti en «0» (zéro) et considéré comme un «Non» dans les calculs statistiques de la question #22 présentée dans le questionnaire No. 1 qui était énoncée comme suit : «*Les informations que vous avez reçues vous ont-elles fait connaître les services dont vous aviez besoin ?*».

Tableau 37
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension accessibilité

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
1	166	2	1	1	5	6	39	0	26	0,750	0,889	2	28	35,0%	80	52	0,050
2	8	1	14	64	-	-	-	0	0	0,821	0,821	2	2	2,5%	80	78	0,149
3	9	1	4	76	-	-	-	0	0	0,950	0,950	0	0	0,0%	80	80	0,048
4	12	2	0	1	2	18	59	0	0	0,738	0,922	0	0	0,0%	80	80	0,022
5	13	2	0	1	6	19	52	0	0	0,667	0,891	2	2	2,5%	80	78	0,030
6	148	1	3	77	-	-	-	0	0	0,963	0,963	0	0	0,0%	80	80	0,037
7	157	2	0	0	6	9	64	0	0	0,810	0,934	1	1	1,3%	80	79	0,022
8	175	2	0	2	3	18	34	0	21	0,596	0,868	2	23	28,8%	80	57	0,036
9	23	1	6	21	-	-	-	0	52	0,778	0,778	1	53	66,3%	80	27	0,180
10	165	2	0	1	3	11	25	0	36	0,625	0,875	4	40	50,0%	80	40	0,035
11	174	2	1	3	3	14	55	0	0	0,724	0,891	4	4	5,0%	80	76	0,046
12	168	2	0	1	1	9	68	0	0	0,861	0,956	1	1	1,3%	80	79	0,016
13	57	2	4	1	2	12	35	0	24	0,648	0,838	2	26	32,5%	80	54	0,083
14	3	2	0	0	2	7	71	0	0	0,888	0,966	0	0	0,0%	80	80	0,011
15	70	2	0	0	2	7	71	0	0	0,888	0,966	0	0	0,0%	80	80	0,011
16	71	2	0	2	1	8	67	0	0	0,859	0,949	2	2	2,5%	80	78	0,022
17	110	1	3	77	-	-	-	0	0	0,963	0,963	0	0	0,0%	80	80	0,037
18	120	2	7	4	5	24	38	0	0	0,487	0,763	2	2	2,5%	80	78	0,099
19	176	2	1	3	6	23	41	0	0	0,554	0,838	6	6	7,5%	80	74	0,050
20	45	2	1	2	2	24	49	0	0	0,628	0,878	2	2	2,5%	80	78	0,039
21	38	1	23	55	-	-	-	0	0	0,705	0,705	2	2	2,5%	80	78	0,211
22	27	1	12	63	-	-	-	0	0	0,840	0,840	5	5	6,3%	80	75	0,136
23	26	2	2	5	4	18	33	0	14	0,532	0,802	4	18	22,5%	80	62	0,074
24	22	2	5	2	3	15	51	0	0	0,671	0,845	4	4	5,0%	80	76	0,080
												221	11,5%	1920	1699		

(*) Pour la question #22, la valeur «10» a été considérée comme un "non" et n'a pas été interprétée comme une valeur manquante

Tableau 38
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension acceptabilité

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
25	182	1	9	23	-	-	-	43	0	0,719	0,719	5	48	60,0%	80	32	0,209
26	180	2	0	0	5	9	64	0	0	0,821	0,939	2	2	2,5%	80	78	0,020
27	177	1	5	73	-	-	-	0	0	0,936	0,936	2	2	2,5%	80	78	0,061
28	163	2	0	0	4	13	60	0	0	0,779	0,932	3	3	3,8%	80	77	0,019
29	159	6	1	2	32	42	-	0	0	0,545	0,623	3	3	3,8%	80	77	0,042
30	149	1	5	67	-	-	-	0	0	0,931	0,931	8	8	10,0%	80	72	0,066
31	144	1	2	76	-	-	-	0	0	0,974	0,974	2	2	2,5%	80	78	0,025
32	183	2	0	1	4	15	37	20	0	0,649	0,886	3	23	28,8%	80	57	0,031
33	141	2	8	5	19	17	28	0	0	0,364	0,669	3	3	3,8%	80	77	0,108
34	83	2	4	1	2	9	34	27	0	0,680	0,840	3	30	37,5%	80	50	0,089
35	107	2	2	1	2	2	46	0	27	0,868	0,920	0	27	33,8%	80	53	0,055
36	105	5	0	4	11	64	-	0	0	0,810	0,920	1	1	1,3%	80	79	0,032
37	103	2	0	0	1	9	69	0	0	0,873	0,965	1	1	1,3%	80	79	0,009
38	101	1	4	64	-	-	-	12	0	0,941	0,941	0	12	15,0%	80	68	0,056
39	98	2	0	1	1	18	60	0	0	0,750	0,928	0	0	0,0%	80	80	0,019
40	95	1	6	71	-	-	-	0	0	0,922	0,922	3	3	3,8%	80	77	0,073
41	82	2	0	2	3	10	29	32	0	0,659	0,875	4	36	45,0%	80	44	0,042
42	65	2	1	1	7	18	51	0	0	0,654	0,875	2	2	2,5%	80	78	0,042
43	61	1	23	55	-	-	-	0	0	0,705	0,705	2	2	2,5%	80	78	0,211
44	59	1	35	42	-	-	-	0	0	0,545	0,545	3	3	3,8%	80	77	0,251
45	56	2	2	4	1	3	35	0	33	0,778	0,861	2	35	43,8%	80	45	0,087
46	51	2	1	1	5	12	43	13	0	0,694	0,883	5	18	22,5%	80	62	0,045
47	24	1	5	63	-	-	-	0	12	0,926	0,926	0	12	15,0%	80	68	0,069
48	21	2	8	2	7	17	44	0	0	0,564	0,779	2	2	2,5%	80	78	0,105
49	15	2	0	1	3	11	64	0	0	0,810	0,937	1	1	1,3%	80	79	0,022
50	4	1	3	77	-	-	-	0	0	0,963	0,963	0	0	0,0%	80	80	0,037
												279	13,4%	2080	1801		

Tableau 39
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension continuité

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
1	25	2	3	1	3	16	15	4	0	0,395	0,757	0	4	9,5%	42	38	0,083
2	171	2	3	0	2	2	11	24	0	0,611	0,750	0	24	57,1%	42	18	0,147
3	58	2	1	2	9	5	17	8	0	0,500	0,757	0	8	19,0%	42	34	0,081
4	170	2	1	1	0	1	21	18	0	0,875	0,917	0	18	42,9%	42	24	0,063
5	81	2	2	1	3	2	16	17	0	0,667	0,802	1	18	42,9%	42	24	0,109
6	164	2	0	1	2	5	33	0	0	0,805	0,927	1	1	2,4%	42	41	0,029
7	138	2	1	0	2	6	31	2	0	0,775	0,913	0	2	4,8%	42	40	0,040
8	5	2	0	0	0	4	31	7	0	0,886	0,971	0	7	16,7%	42	35	0,007
												82	24,4%	336	254		

Tableau 40
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension coordination

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
9	30	2	1	0	1	4	21	0	14	0,778	0,907	1	15	35,7%	42	27	0,049
10	49	1	6	6	-	-	-	30	0	0,500	0,500	0	30	71,4%	42	12	0,273
11	93	2	1	0	0	5	35	0	0	0,854	0,945	1	1	2,4%	42	41	0,030
12	92	2	1	0	0	8	32	0	0	0,780	0,927	1	1	2,4%	42	41	0,032
13	90	2	0	0	3	4	30	0	5	0,811	0,932	0	5	11,9%	42	37	0,023
14	181	2	0	0	3	2	20	0	16	0,800	0,920	1	17	40,5%	42	25	0,030
												69	27,4%	252	183		

Tableau 41
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension efficacité

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
15	79	2	0	1	1	4	36	0	0	0,857	0,946	0	0	0,0%	42	42	0,023
16	99	1	2	31	-	-	-	9	0	0,939	0,939	0	9	21,4%	42	33	0,059
17	111	2	0	1	5	13	17	5	0	0,472	0,819	1	6	14,3%	42	36	0,041
18	116	1	1	25	-	-	-	16	0	0,962	0,962	0	16	38,1%	42	26	0,038
19	117	6	0	1	14	26	-	0	0	0,634	0,870	1	1	2,4%	42	41	0,018
20	86	2	1	0	1	8	32	0	0	0,762	0,917	0	0	0,0%	42	42	0,036
21	55	2	1	1	2	4	30	0	0	0,789	0,901	4	4	9,5%	42	38	0,053
22	178	1	10	11	-	-	-	19	0	0,524	0,524	2	21	50,0%	42	21	0,262
												57	17,0%	336	279		

Tableau 42
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension relations interpersonnelles

Questions	No ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
1	97	2	0	1	4	9	63	0	0	0,818	0,935	3	3	3,8%	80	77	0,024
2	80	1	5	74	-	-	-	0	0	0,937	0,937	1	1	1,3%	80	79	0,060
3	151	2	0	0	1	5	74	0	0	0,925	0,978	0	0	0,0%	80	80	0,007
4	18	2	0	2	2	15	61	0	0	0,763	0,922	0	0	0,0%	80	80	0,026
5	76	2	0	0	3	13	64	0	0	0,800	0,941	0	0	0,0%	80	80	0,016
6	20	2	0	1	2	8	68	0	0	0,861	0,953	1	1	1,3%	80	79	0,018
7	72	2	0	1	1	5	73	0	0	0,913	0,969	0	0	0,0%	80	80	0,013
8	147	2	0	1	2	11	66	0	0	0,825	0,944	0	0	0,0%	80	80	0,019
9	66	2	0	1	3	3	73	0	0	0,913	0,963	0	0	0,0%	80	80	0,018
10	143	2	0	2	4	12	62	0	0	0,775	0,919	0	0	0,0%	80	80	0,030
11	142	1	13	32	-	-	-	0	33	0,711	0,711	2	35	43,8%	80	45	0,210
12	68	2	0	0	1	2	76	0	0	0,962	0,987	1	1	1,3%	80	79	0,005
13	64	2	0	0	1	11	68	0	0	0,850	0,959	0	0	0,0%	80	80	0,010
14	125	2	0	0	0	10	70	0	0	0,875	0,969	0	0	0,0%	80	80	0,007
15	112	1	1	57	-	-	-	22	0	0,983	0,983	0	22	27,5%	80	58	0,017
16	145	2	0	0	1	4	75	0	0	0,938	0,981	0	0	0,0%	80	80	0,006
17	28	2	0	1	4	10	65	0	0	0,813	0,934	0	0	0,0%	80	80	0,023
18	19	2	0	1	3	6	69	1	0	0,873	0,953	0	1	1,3%	80	79	0,019
19	161	2	0	1	2	12	51	14	0	0,773	0,928	0	14	17,5%	80	66	0,023
20	63	2	0	0	3	11	66	0	0	0,825	0,947	0	0	0,0%	80	80	0,015
21	140	2	1	0	1	10	67	0	0	0,848	0,949	1	1	1,3%	80	79	0,021
22	146	2	0	0	1	3	76	0	0	0,950	0,984	0	0	0,0%	80	80	0,005
23	74	2	0	0	1	2	76	0	0	0,962	0,987	1	1	1,3%	80	79	0,005
24	77	2	0	0	2	4	74	0	0	0,925	0,975	0	0	0,0%	80	80	0,009
25	14	2	0	0	0	4	76	0	0	0,950	0,988	0	0	0,0%	80	80	0,003
26	62	2	1	0	2	10	67	0	0	0,838	0,944	0	0	0,0%	80	80	0,024
													80	3,8%	2080	2000	

Tableau 43
Statistiques sommaires des résultats obtenus pour chacune des questions composant la dimension aspects techniques

Questions	No. ID	Code échelle	Distribution de fréquence des codes de réponse					Distribution de fréquence des codes non utilisés		Indice de difficulté (dichotomique)	Indice de difficulté (moyenne ajustée)	Valeurs manquantes	Valeurs manquantes total	Valeurs manquantes (%)	n Total	n réponses utilisées	Variance
			0	1	2	3	4	8	9								
27	119	2	2	3	6	14	30	25	0	0,545	0,805	0	25	31,3%	80	55	0,073
28	106	2	0	0	0	2	57	0	20	0,966	0,992	1	21	26,3%	80	59	0,002
29	85	2	3	0	1	2	2	71	0	0,250	0,500	1	72	90,0%	80	8	0,349
30	37	2	0	2	4	12	62	0	0	0,775	0,919	0	0	0,0%	80	80	0,030
31	42	2	0	0	1	3	50	25	0	0,926	0,977	1	26	32,5%	80	54	0,008
32	54	2	0	2	2	6	60	0	0	0,857	0,943	10	10	12,5%	80	70	0,026
33	40	2	1	0	2	2	73	0	0	0,936	0,968	2	2	2,5%	80	78	0,020
34	173	1	5	49	-	-	-	0	26	0,907	0,907	0	26	32,5%	80	54	0,086
35	41	1	5	39	-	-	-	36	0	0,886	0,886	0	36	45,0%	80	44	0,103
36	44	2	2	0	3	6	67	0	0	0,859	0,936	2	2	2,5%	80	78	0,036
37	122	1	11	65	-	-	-	0	0	0,855	0,855	4	4	5,0%	80	76	0,125
38	123	8	4	22	49	-	-	0	0	0,653	0,800	5	5	6,3%	80	75	0,088
39	134	2	2	2	3	5	13	54	0	0,520	0,750	1	55	68,8%	80	25	0,109
40	16	2	0	0	0	4	44	31	0	0,917	0,979	1	32	40,0%	80	48	0,005
41	17	2	1	0	0	4	48	27	0	0,906	0,962	0	27	33,8%	80	53	0,023
42	29	1	0	39	-	-	-	41	0	1,000	1,000	0	41	51,3%	80	39	0,000
43	35	1	0	46	-	-	-	34	0	1,000	1,000	0	34	42,5%	80	46	0,000
44	128	2	0	0	1	3	43	33	0	0,915	0,973	0	33	41,3%	80	47	0,009
45	129	2	0	0	0	3	42	0	35	0,933	0,983	0	35	43,8%	80	45	0,004
46	127	2	0	1	1	6	38	34	0	0,826	0,940	0	34	42,5%	80	46	0,023
47	126	2	0	0	0	1	47	32	0	0,979	0,995	0	32	40,0%	80	48	0,001
48	124	2	0	0	0	1	20	0	59	0,952	0,988	0	59	73,8%	80	21	0,003
49	87	2	0	0	6	5	41	0	28	0,788	0,918	0	28	35,0%	80	52	0,029
50	43	3	0	0	16	63	-	0	0	0,797	0,932	1	1	1,3%	80	79	0,018
51	104	2	0	0	0	6	73	0	0	0,924	0,981	1	1	1,3%	80	79	0,004
52	169	1	0	53	-	-	-	0	26	1,000	1,000	1	27	33,8%	80	53	0,000
53	102	2	0	0	0	3	33	42	0	0,917	0,979	2	44	55,0%	80	36	0,005
													712	33,0%	2160	1448	

Une analyse macroscopique des tableaux précédents permet de relever les observations suivantes :

- L'indice de difficulté (moyenne ajustée) est assez élevé, trois indices atteignent la valeur 1,0 (dimension aspects techniques, questions no. 42, 43 et 52) ;
- La variance obtenue est généralement très faible ;
- Présence d'un taux élevé de données manquantes pour plusieurs questions ;
- L'*aspect technique* constitue la dimension comportant le plus de données manquantes alors que la dimension *relations interpersonnelles* en présente le moins (proportionnellement) ;
- Dans l'ensemble, le taux de données manquantes relatives au fait que le répondant n'a inscrit aucune réponse est relativement faible et correspond à ce qui était prévisible.

Les données présentées dans les tableaux 37 à 43 ont été calculées sur la base de chacun des critères associés à une dimension. Ces données permettent de comprendre que la morphologie des distributions fortement asymétriques obtenues avec les résultats globaux calculés sur la base de chacune des dimensions (figures 15 à 21) origine au départ, d'une distribution asymétrique observée également dans la grande majorité des critères mis à l'essai. En effet, des indices de difficulté élevés jumelés à une faible variance témoignent d'une distribution asymétrique à effet limite pour l'ensemble des critères mis à l'essai. Si l'on prend en compte l'indice de difficulté (moyenne ajustée), seulement 6 questions présentent un résultat inférieur à 0,7.

Afin de visualiser l'asymétrie observée dans la distribution des résultats obtenus pour chacun des critères, une courbe de distribution a été tracée à l'aide des indices de difficultés (moyenne ajustée). Cet indice de difficulté correspond à la moyenne des résultats obtenus pour chacun des critères. La figure 23 présente la courbe obtenue (toujours en employant la formule de Gauss).

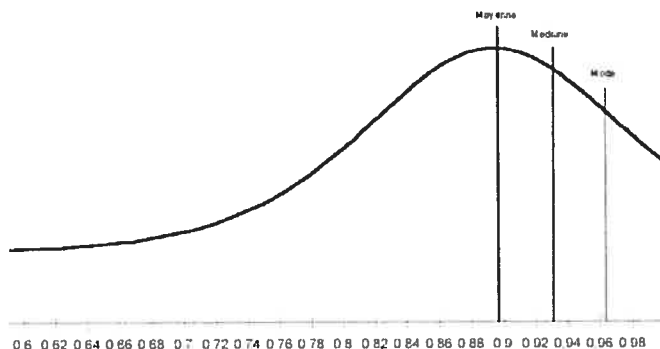


Figure 23 : Courbe de distribution des indices de difficulté (moyennes ajustées) obtenus pour chacun des critères

Encore une fois, même si l'asymétrie semble s'estomper un peu, l'on constate l'effet limite (arrêt brusque de la courbe à la valeur 1,0) et les relations suivantes : moyenne < médiane < mode qui présentent des écarts importants. La moyenne est de 0,89 et la médiane qui représente le point milieu de la distribution est située à 0,93. Plus de 66,4% des résultats sont situés au dessus de la moyenne (83 critères sur 125). Ce graphique permet de réaliser que, même considérés isolément, les résultats obtenus pour chacun des critères de qualité présenteront probablement une tendance à être corrélés, du simple fait de leur distribution asymétrique. Cette constatation pourrait expliquer pourquoi des critères conceptuellement ou empiriquement associés à des dimensions différentes pourraient éventuellement présenter une forte corrélation statistique. Cette caractéristique est particulièrement importante en raison de son influence sur les analyses corrélationnelles ultérieures. À ce sujet, Bertrand (1986) démontre de manière très convaincante que « ...toutes choses étant égales, le coefficient de corrélation est beaucoup plus sensible et davantage influencé par les valeurs aberrantes que par les valeurs "moyennes", c.-à-d. celles qui constituent le corps majoritaire des données » (p.282). Or, dans le cas de ce type de distribution, les valeurs aberrantes auront beaucoup de poids dans le calcul de la variance en raison de l'écart plus important qui les sépare de la moyenne.

Dans les tableaux 37 à 43 deux indices de difficultés ont été employés : un indice dichotomique basé sur le succès ou l'échec de la satisfaction du critère (dans ce cas, seul le point d'ancrage supérieur de l'échelle de mesure utilisée est considéré comme un

succès, tous les autres points d’ancrage se voient attribuer la valeur 0 – un échec) et un indice de difficulté *moyenne ajustée* qui prend en compte toutes les valeurs accordées aux points d’ancrage des échelles de mesure utilisées (ces valeurs sont précisées à la figure 15). On remarque que le traitement dichotomique des données produit des valeurs inférieures pour l’indice de difficulté dans le cas d’échelles de mesure qui comportent plus de deux points d’ancrage. Cette manière de traiter les données permet donc d’abaisser considérablement l’indice de difficulté obtenu. La figure 24 représente graphiquement un exemple des écarts obtenus entre l’indice de difficulté calculé de manière dichotomique et l’indice de difficulté basé sur la moyenne ajustée à partir des questions utilisées pour opérationnaliser la mesure de la dimension *accessibilité* (le lecteur pourra consulter les tableaux 38 à 43 pour obtenir un aperçu des écarts entre ces deux indices de difficulté pour les questions associées aux autres dimensions).

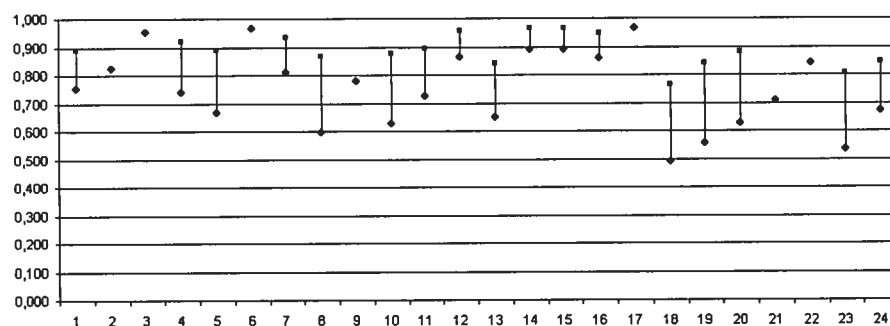


Figure 24 : Écarts obtenus entre l’indice de difficulté dichotomique et l’indice de difficulté basé sur la moyenne ajustée pour les questions associées à la dimension *accessibilité*

On y remarque que, sauf pour les questions à choix de réponses dichotomiques (représentées ici par un seul point), les indices de difficultés dichotomiques (points inférieurs) présentent des écarts assez importants par rapport aux indices de difficultés calculés sur la base de la moyenne ajustée (points supérieurs). Le traitement dichotomique des résultats obtenus permet donc d’abaisser considérablement la valeur de l’indice de difficulté. Il s’agit ici d’un avantage important lorsqu’il s’agit d’attirer l’attention des gestionnaires et des cliniciens sur un aspect particulier potentiellement problématique. Par exemple, pour la question no. 18, l’indice de difficulté passe de 0,763 à 0,487 selon la technique utilisée pour son calcul.

Le traitement dichotomique des résultats comporte également un avantage important sur le plan métrologique, soit l'augmentation de la variance. En effet, le traitement dichotomique entraîne nécessairement une augmentation de la variance, et ce, pour deux raisons. Premièrement, puisque les résultats obtenus atteignent souvent les limites supérieures (modes de 1,0), l'abaissement de la moyenne augmente nécessairement les écarts entre les résultats observés et la moyenne ($x_i - \mu$). En second lieu, les choix de réponses qui représentent des « succès partiels³⁷ » se voyant attribuer la valeur zéro, l'écart entre ces résultats et la moyenne s'en trouve également augmenté. Prenant par exemple la question no. 4 de la dimension accessibilité (voir le tableau 37), la variance calculée sur la base de la moyenne ajustée (valeurs pondérées pour chacun des items) est de 0,022. Si l'on calcule la variance suite à un traitement dichotomique des données, nous obtenons, à l'aide de la formule suivante un résultat de 0,196 (calculé à partir de 21 échecs et 59 succès) :

$$\sigma^2 = \frac{\sum (x - \mu)^2}{N - 1} \quad (3)$$

Cette technique permet donc de multiplier la variance par presque neuf dans le cas particulier de cette question. Puisque les étapes subséquentes dans le développement d'un instrument de mesure reposent principalement sur des analyses corrélationnelles, cette considération devra être prise en compte car la variance constitue l'élément de base (lire crucial) des analyses corrélationnelles.

Une dernière observation importante qui se dégage des tableaux 37 à 43 réfère au taux important de données manquantes pour plusieurs questions. Les questions présentant un taux de données manquantes supérieur à 20% sont les suivantes :

³⁷ Les résultats partiels réfèrent aux points d'ancrage d'une échelle de type Likert situés entre les extrémités. Par exemple, avec l'échelle suivante : Toujours – Souvent – Parfois – Rarement – Jamais, les points d'ancrage « Souvent », « Parfois » et « Rarement » représentent des succès partiels.

- Accessibilité (6 questions sur 24) : Questions no. 1, 8, 9, 10, 13, 23
- Acceptabilité (7 questions sur 26) : Questions no. 25, 32, 34, 35, 41, 45,46
- Continuité (3 questions sur 8) : Questions no. 2, 4, 5
- Coordination (3 questions sur 6) : Questions no. 9, 10, 14
- Efficacité (3 questions sur 8) : Questions no. 16, 18, 22
- Relations interpersonnelles (2 questions sur 26) : Question no. 11, 15
- Aspects techniques (19 questions sur 27) : Questions no. 27, 28, 29, 31, 34, 35, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 52, 53.

Les données manquantes sont attribuables à deux causes : soit que les choix « La situation ne s'est jamais présentée » et « Ne s'applique pas à ma situation » ont été sélectionnés, soit que le répondant n'a sélectionné aucune réponse. Dans le premier cas, les questions ont été revues afin de déterminer si elles doivent être réservées à des contextes particuliers. Il ressort de cette analyse que très peu de questions devraient se voir réserver un usage exclusif à un contexte particulier. Par exemple, les questions no. 22 de la dimension *efficacité* et no. 11 de la dimension relation interpersonnelle ne devraient être soumises qu'aux utilisateurs dont le service de courte durée a été cessé et les questions no. 31, 40, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49 de la dimension *aspects techniques* ne devraient être adressées qu'aux utilisateurs bénéficiant de l'utilisation ou de prêts d'équipements à domicile.

Beaucoup de questions générant un taux élevé de réponses manquantes, doivent quand même être soumises à l'ensemble des utilisateurs. C'est le cas, par exemple de la question no. 1 de la dimension *accessibilité* qui s'énonce comme suit : « *Les intervenants se rendent-ils rapidement au domicile pour des besoins urgents ?* ». Bien qu'il soit prévisible que ce type de questions génère un taux plus ou moins important de données manquantes en raison de l'incidence peu élevée de situations d'urgence, il importe quand même de vérifier cet aspect parce qu'il réfère à la sécurité de la clientèle. Dans ce cas, même un petit nombre de répondants rapportant un problème peut amener

les gestionnaires ou les cliniciens à mettre en place des mesures correctives. Il s'ensuit donc qu'un taux élevé de données manquantes s'avère inévitable.

Les questions comportant plusieurs données manquantes parce que le répondant n'a indiqué aucune réponse (voir la colonne « valeurs manquantes » des tableaux 37 à 43) ont été analysées. Cette analyse a porté principalement sur celles présentant quatre valeurs manquantes ou plus et a conduit à l'ajout du choix de réponse « Ne s'applique pas à ma situation » aux questions suivantes : no. 30 de la dimension *accessibilité*, no. 21 de la dimension *efficacité* et no. 32 de la dimension *aspects techniques*. En ce qui concerne les autres questions, aucun indice statistique ou sémantique ne permet d'interpréter le fait que ces questions soient demeurées sans réponse. Prenant par exemple la question no. 38 de la dimension *aspects techniques* « *Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les habitudes de vie (alimentation, exercices, sommeil, loisirs, etc.) ?* », il est difficilement explicable que 5 répondants n'aient indiqué aucune réponse.

En résumé, la phase de mise à l'essai aura permis de procéder à une observation du comportement statistique des questions validées auprès des utilisateurs. Il en ressort des caractéristiques intéressantes, à savoir une distribution fortement asymétrique, des indices de difficulté généralement élevés, une faible variance et un taux de données manquantes souvent élevé. Ces caractéristiques devraient être considérées sérieusement dans les étapes ultérieures du développement d'un instrument destiné à mesurer la qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs. En effet, le nombre de répondants requis pour procéder aux analyses corrélationnelles et factorielles devrait s'avérer suffisamment élevé pour palier au problème du taux de données manquantes et des distributions asymétriques des résultats.

CHAPITRE 5
LA DISCUSSION

Ce chapitre a pour but de discuter des résultats obtenus en réponse aux trois questions de recherche de cette étude. La discussion relative à chacune des questions de recherche sera présentée séquentiellement, suivi d'une section précisant les implications pour les gestionnaires et les cliniciens œuvrant dans des organisations dispensant des services de soutien à domicile, d'une section précisant les limites de l'étude, et enfin, d'une section proposant des recommandations pour la recherche.

Première question de recherche

La première question de recherche était énoncée comme suit : Quelles sont, selon la perspective théorique contemporaine issue de la littérature, les dimensions permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité des services de santé offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile?

Une recension des écrits a permis de retenir les dimensions *accessibilité, acceptabilité, efficacité, continuité, coordination, relations interpersonnelles* et *aspects techniques* pour leur capacité à regrouper l'ensemble des multiples facettes répertoriées dans les écrits (présentées au tableau 2) et également pour les liens qu'elles permettent d'établir entre les concepts de qualité et de performance. Rappelons que cette question de recherche n'avait pas pour but d'orienter cette étude vers une validation de construit du concept de qualité, mais plutôt, de définir le domaine à l'étude selon la perspective des utilisateurs, ce qui constitue la première étape du processus de validation nominale.

Une grande diversité dans l'identification des dimensions retenues pour opérationnaliser le concept de qualité des soins ou des services a été observée dans les écrits (tableaux 1 et 2). En effet, certains auteurs utilisent des termes différents pour représenter des dimensions à portée similaire (ex. : résultats de soins vs efficacité), d'autres insistent sur certaines distinctions (ex. : « efficiency » vs « effectiveness », ou encore « effectiveness – continuity » vs « effectiveness – meals » (Sower et al., 2001)) et enfin, certains auteurs vont jusqu'à préciser des sous-dimensions (ex. : la dignité, l'intimité et l'empathie de (Côté et McNeil, 1995) lesquelles, selon d'autres auteurs,

pourraient être regroupées dans une dimension à portée plus globale (ex. : les relations interpersonnelles). Dans le cadre de la présente étude, ce sont les dimensions à portée plus globale qui ont été privilégiées car elles permettaient de regrouper un plus grand nombre de critères tout en permettant d'établir des liens sémantiques avec l'ensemble des dimensions recensés dans les écrits. Bien qu'il soit trop tôt, dans ce processus de validation nominale, pour prétendre à une modélisation appuyée sur des analyses factorielles confirmatoires (processus qui est effectué vers la fin du développement d'un instrument de mesure), certaines observations fournissent tout de même une indication à l'effet que les dimensions retenues dans le but de regrouper sémantiquement les critères validés dans la présente étude, mesurent effectivement des aspects différents de la qualité des services de soutien à domicile. En effet, les résultats observés pour la dimension efficacité se distinguent des autres dimensions car il s'agit de la seule dimension où un mode de 1,0 n'est pas observé. Cette observation tend à confirmer les propos de Donabedian (1996) à l'effet que l'utilité perçue par les utilisateurs (correspondant ici à la dimension efficacité) a tendance à être inférieure aux bénéfices escomptés par les professionnels lors de la dispensation des soins et des services (voir la figure 4). De plus, lors de l'analyse des 15 valeurs potentiellement aberrantes qui ont été observées lors de la phase de mise à l'essai, il est apparu que ces valeurs provenaient de 14 utilisateurs différents alors que chacun des utilisateurs avait à se prononcer à l'aide de questionnaires regroupant deux ou trois dimensions.

Très tôt, dans la recherche de la réponse à cette première question, nous avons été confrontés à deux problèmes de taille. Le premier consistait à trouver une explication au fait que les dimensions recensées pour définir les concepts de qualité et de performance s'avéraient pratiquement identiques. Le modèle de performance proposé par Sicotte et al. (1998) et par Champagne et al. (2005) dont les assises reposent sur une perspective parsonienne d'une organisation de soins a été d'une grande utilité dans l'établissement de liens entre ces deux concepts. Le chapitre portant sur la recension des écrits explique en détail les considérations prises en compte dans la distinction et l'intégration conceptuelle des concepts de qualité et de performance.

Le second problème rencontré référait aux perspectives divergentes des différentes modélisations proposées par les auteurs pour représenter le concept de qualité. Les différentes structures dimensionnelles présentées dans le tableau 2 suffiront probablement à convaincre le lecteur de la difficulté d'établir une vision commune à partir de la multitude des perspectives proposées. D'ailleurs, la recension des écrits effectuée dans le cadre de cette étude a permis de réaliser et de comprendre le sens réel des propos de Haddad et al. (1997) et de Roberge et al. (1998b) lorsqu'ils précisent que la qualité est un construit complexe, multidimensionnel et évolutif auquel on accorde plusieurs définitions.

Ces caractéristiques inhérentes à la définition du construit de qualité de même que les travaux de Parsons (1968), de Quinn et Rohrbaugh (1983) et de Haddad et al. (1997) nous ont inévitablement conduits à proposer un modèle intégrateur (voir la figure 9) permettant d'expliquer comment de multiples perspectives, en apparence compétitives, peuvent être intégrées dans un schéma classificatoire cohérent. Ce modèle intégrateur a été développé à l'aide des variables (ou pôles) proposés par Levy (1994) et reprises par Haddad et al. (1997) permettant de classifier l'ensemble des perspectives ou approches en matière de qualité (l'acteur, les représentations, les finalités et l'instrumentation). Seul le pôle *instrumentation* proposée par Haddad et al. (1997) a été modifié pour la variable *contexte*, ce qui permettait de prendre en compte un plus grand éventail d'éléments contextuels reconnus pour influencer la représentation particulière de l'acteur en matière de qualité des soins et des services. Il s'agit, par exemple, de prendre en compte les *moyens* disponibles et les *conditions* dans lesquelles l'acteur interagit (Parsons, 1968), de préciser les éléments du contexte relatifs aux différents niveaux d'intervention : *l'interaction ponctuelle*, *l'épisode de soins* et le niveau *organisationnel/systémique* (Champagne et al., 2005) et finalement, de tenir compte du niveau d'évaluation auquel s'intéresse l'acteur dans l'évaluation de la qualité des soins et des services dispensés : *l'unité de soins*, le *programme*, *l'établissement*, le niveau *régional* et *national*. Le contexte privilégié par l'acteur peut donc ainsi être *interne* ou *externe* à l'organisation (Quinn et Rohrbaugh, 1983).

Ce cadre intégrateur a permis de composer avec le fait qu'il existe une multitude de représentations du construit «qualité». Si cela était possible, il suffirait d'effectuer l'opération suivante : $n \text{ acteurs} \times n \text{ contextes} \times n \text{ finalités} \times n \text{ représentations}$ pour obtenir une approximation du nombre d'associations différentes pour traduire le modèle $S \Leftrightarrow P \Leftrightarrow E$ de Donabedian. Ce cadre permet également de comprendre la futilité de la comparaison des différentes représentations du construit de qualité si l'on ne prend pas en compte simultanément la perspective de l'acteur, son contexte d'intervention et les finalités poursuivies. Enfin, ce cadre intégrateur fournit les éléments de base permettant d'expliquer « l'instabilité dimensionnelle » perçue par les auteurs ayant tenté d'en valider le construit. La qualité est un concept « caméléon ».

C'est le caractère « évolutif » du construit qui complique inexorablement la tâche lorsque vient le temps de le définir. En ce qui concerne les différences observées en fonction de la perspective des acteurs et des finalités poursuivies, l'étude de Sower et al. (2001) démontre bien que la structure dimensionnelle du concept de qualité est dynamique et que les critères retenus pour opérationnaliser sa mesure peuvent être associés statistiquement à des dimensions différentes lorsque des perspectives différentes sont adoptées.

Pour ce qui est du contexte, l'instabilité de la structure dimensionnelle du construit «qualité», a aussi été démontrée par Carman (1990, voir également Cronin et Taylor, 1992) suite à l'expérimentation d'un instrument (SERVQUAL) dans des services différents (donc, des contextes différents d'application d'un même instrument de mesure). En effet, les analyses factorielles destinées à confirmer le construit mesuré par cet instrument ont produit des associations différentes lorsqu'elles étaient effectuées à partir des résultats obtenus dans des services différents. Ces résultats ont été corroborés par Cronin et Taylor (1992) qui ont également procédé à des analyses factorielles confirmatoires de la structure à cinq dimensions de l'instrument SERVQUAL et ont conclu que « ... the 5-component structure [lire dimensions] proposed by Parasuraman, Zeithaml, and Berry (1988) for their SERVQUAL scale is not confirmed in any of the research samples » (p.61). Étant donné l'impossibilité de confirmer la structure à cinq

dimensions de l'instrument SERVQUAL, Cronin et Taylor (1992) ont traité simultanément les 22 paires d'items afin de vérifier si l'instrument ne mesurait pas, en fait, un construit unidimensionnel. Les deux tests effectués ont généré des coefficients alpha supérieurs à 0,800 après avoir retiré un seul item, confirmant ainsi la validité du traitement unidimensionnel des résultats obtenus par cet instrument. Or, un peu plus tard, les travaux de Llosa, Chandon et Chiara (1998) n'ont pas permis de confirmer cette unidimensionnalité, puisque leurs analyses factorielles confirmatoires révélaient un construit à trois dimensions. Ces auteurs soulignent deux caractéristiques importantes: « It is possible that the same research conducted in another service industry would give different results. ... the number of dimensions evoked by SERVQUAL's 22 items varies from respondent to respondent » (p.40).

Cette caractéristique particulière au concept de qualité oblige à la prudence lors de la comparaison des différentes structures dimensionnelles employées pour sa modélisation afin de ne pas en arriver, comme le soutiennent Murray et al. (2001) ainsi que Palmer et al. (1991) à « comparer des pommes avec des oranges » [traduction libre]. En effet, la structure dimensionnelle du concept de qualité peut différer significativement lorsque le contexte (employé au sens de Parsons (1968)) change.

Cette instabilité dimensionnelle permet de mettre en évidence deux étapes distinctes dans le processus de modélisation dimensionnelle d'un concept. La première réfère à l'élaboration initiale d'un cadre conceptuel qui permet d'établir des liens sémantiques entre les critères de qualité et les dimensions retenues, et la seconde, consiste à vérifier empiriquement cette structure dimensionnelle à l'aide d'analyses factorielles suite à l'application d'un instrument de mesure dans un contexte donné. Il semble, si l'on se réfère aux différents instruments présentés aux tableaux 1 et 2 ainsi qu'aux travaux de recherche effectués sur la validation de construit de l'instrument SERVQUAL qu'il s'avère difficile de confirmer empiriquement le construit de qualité élaboré conceptuellement.

Cette instabilité dimensionnelle du construit de qualité peut également trouver une explication dans le fait que les dimensions généralement retenues pour sa modélisation ne sont pas mutuellement exclusives. En effet, la recension des écrits effectuée dans le but de définir les dimensions retenues pour la présente étude démontre clairement que l'évaluation de certaines dimensions dépend nécessairement des résultats obtenus pour d'autres dimensions. Par exemple, l'évaluation de *l'équité* repose principalement sur les résultats obtenus pour la dimension *accessibilité*, résultats pour lesquels une relation doit être établie avec les besoins ou les écarts de santé de la clientèle. *L'efficience* requiert la prise en compte d'un rapport entre les résultats obtenus pour *l'efficacité* et les ressources mises en œuvre. Il en est de même pour *l'optimalité* dont l'évaluation repose, ici encore, sur *l'efficacité* mais qui nécessite une mise en relation avec le volume de services produits, les coûts engendrés, les risques inhérents et l'utilité perçue par les patients. De plus, certaines dimensions ont une portée plus globale et peuvent être influencées par l'ensemble des autres dimensions. Il s'agit, par exemple, des dimensions *acceptabilité* et *légitimité* dont la prise en considération sera nécessairement influencée par l'une ou l'autre, ou par l'ensemble des autres dimensions. Bien qu'une distinction conceptuelle puisse être clairement établie entre ces dimensions, une validation de construit sur la base d'analyses factorielles peut conduire à l'identification « statistique » de facteurs différents en raison de l'influence mutuelle qu'exercent les dimensions entre elles.

Deuxième question de recherche

La deuxième question de recherche avait pour but d'orienter la suite des travaux vers l'identification de critères permettant d'opérationnaliser la mesure de la qualité pour chacune des dimensions retenues. Cette question était formulée comme suit : Quels sont, selon les utilisateurs, les critères reconnus suffisamment clairs, pertinents et importants pour opérationnaliser la mesure de la qualité des services offerts dans le cadre d'un programme de soutien à domicile?

Au terme du processus de validation auprès des utilisateurs, 140 critères de qualité ont été validés sur la base de la clarté, de la pertinence et de l'importance. De ce nombre, 127 critères ont été retenus simultanément par les patients et par les proches aidants. Il s'agit d'un niveau de consensus de 90% qui peut paraître important compte tenu des

différences importantes notées par les auteurs entre les perspectives particulières des patients et des proches aidants. En effet, Roberge et al. (1998a), à l'instar de plusieurs auteurs, suggéraient que « des instruments spécifiques pour les patients et pour les aidants seraient plus appropriés, les deux groupes ayant, à divers égards, des attentes différentes au plan de la qualité (Grant et Reimer, 1991; Moser, Dracup et Mardsen, 1993; Jones et Lester, 1994; Congdon, 1994; Laitinen, 1994; Roberge, D. et al., 2002) » (p. 3). Or, comment expliquer le fait que, bien que nous ayons distingué ces deux types de répondants pendant toute la durée de la phase de validation *a priori*, les deux perspectives convergent vers un niveau de consensus de 90% en regard des critères à retenir pour traduire chacune des perspectives particulières ?

Le fait d'avoir retenu les approches déductive et inductive de manière complémentaire a grandement contribué à l'atteinte de ce haut niveau de consensus. En effet, l'approche déductive a permis de recenser 131 critères dont 123 pouvaient s'adresser simultanément aux patients et aux proches aidants. La majorité de ces critères avaient déjà fait l'objet de validation ou encore étaient proposés par les auteurs sur la base de leur expérience professionnelle. Il était donc prévisible que la majorité des critères proposés soient retenus au terme du processus de validation. Au départ, le simple fait de requérir l'opinion des patients et des proches aidants à partir d'une liste préétablie et presque identique de critères peut induire une certaine convergence de l'opinion des répondants. En effet, nul n'étant contre la vertu, les patients et les proches aidants ont démontré une forte tendance à reconnaître la pertinence et l'importance des critères qui leur ont été soumis. C'est pour cette raison que l'approche inductive a été retenue afin de permettre aux répondants de soumettre d'autres idées de critères qui leur semblaient importants et qui n'apparaissaient pas dans la liste qui leur a été soumise. Cette approche devait nous permettre de collecter des données supplémentaires permettant idéalement de préciser les perspectives particulières à chacun des deux types de répondants, à savoir les patients et les proches aidants. Or, l'exercice a révélé la difficulté pour les répondants de suggérer de nouvelles idées ou de nouveaux critères. Bien que chacun des répondants ne s'exprimaient que sur la moitié des critères, lorsque venait le temps de suggérer de nouvelles idées, la plupart répondaient à peu de chose près : « *Je crois que la soixantaine de critères que je viens de voir fait le tour de la question et je ne vois pas ce que je pourrais ajouter* ». Même en insistant sur le fait que

les critères évalués ne représentaient que la moitié des critères identifiés, les répondants ne pouvaient généralement rien rajouter.

Un autre phénomène révélateur a été observé pendant que les répondants exprimaient leur opinion sur les critères à l'étude. Le commentaire suivant a souvent été entendu : « *Je n'aurais jamais pensé à ça, mais c'est vrai que c'est important...* ». Ces commentaires permettent de comprendre que, lorsque l'approche inductive seule est employée, les répondants ne peuvent appuyer leur jugement que sur la base de leur expérience personnelle avec les services reçus. Cette expérience est parfois très limitée dans le cas des services de courte durée. On peut donc comprendre que cette approche peut produire des résultats significativement différents dans la définition des perspectives des patients et des proches aidants, d'autant plus que ce type d'approche est généralement employée auprès de petits échantillons de répondants. Par contre, l'approche déductive a permis de recenser un nombre relativement important de critères qui ont déjà fait l'objet, pour la plupart, d'une validation. Il faut donc comprendre ici que les critères préalablement recensés représentent une mise en commun de l'opinion d'un nombre plus important d'utilisateurs comportant autant d'expériences différentes avec les services reçus. Le haut niveau de consensus obtenu entre les patients et les proches aidants ne doit pas être interprété comme traduisant des perspectives « similaires » à 90%, mais plutôt comme le fait que l'utilisation d'une liste presque identique de critères pour la validation *a priori* chez les patients et chez les proches aidants favorise l'établissement d'un consensus assez élevé entre les deux types de répondants.

Ce phénomène a également été observé pendant la phase de mise à l'essai des critères validés. En effet, un test *t* effectué sur les résultats globaux obtenus pour l'ensemble des critères associés à une dimension a démontré que l'on ne pouvait rejeter l'hypothèse nulle précisant que les moyennes obtenues pour les patients étaient identiques aux moyennes obtenues pour les proches aidants (voir le tableau 34). Encore une fois, ces résultats ne permettent pas d'affirmer que les perspectives des patients et des proches aidants sont identiques, mais seulement de prétendre que le jugement des

patients et des proches aidants sur la qualité des services reçus est similaire lorsque des critères identiques sont utilisés pour son évaluation. En effet, pour des raisons logistiques, seuls les critères validés simultanément par les patients et par les proches aidants ont été employés lors de la phase de mise à l'essai. Cependant, bien que les patients et les proches aidants liés par le même épisode de soins aient reçu des questionnaires différents, rien ne permettait de vérifier si les deux répondants se sont aidés mutuellement pour répondre aux questionnaires.

Lors des visites à domicile effectuées pendant la phase de validation, le fait que le doctorant ait été présent dans la majorité des cas où le répondant complétait le questionnaire a permis d'observer deux phénomènes. Le premier réfère à la difficulté pour le répondant de comprendre la nature de l'exercice même. Instinctivement, les répondants avaient tendance à répondre aux questions et donc, évaluer la qualité des services reçus, au lieu de procéder à l'analyse des énoncés de questions en termes de clarté, de pertinence et d'importance. Très souvent, les répondants devaient avoir complété de 10 à 15 questions avant de perdre ce réflexe. Le deuxième phénomène observé réfère au fait que lorsque les répondants avaient bien compris l'exercice, ils semblaient devenir plus critiques sur l'analyse des énoncés de questions.

Il est également apparu que quelques répondants éprouvaient de la difficulté à distinguer les attributs *pertinence* et *importance* de l'énoncé et avaient tendance à pondérer ces attributs de manière similaire. Il fallait souvent expliquer la distinction entre les deux attributs lorsque le répondant complétait le questionnaire. Cette observation permet de questionner la nécessité de distinguer ces deux attributs lorsqu'un processus de validation est conduit auprès d'utilisateurs. Cependant, lorsque l'on consulte l'annexe 15 où sont présentés les résultats de la première phase de validation, l'on constate que parmi les 129 critères validés auprès des patients, 27 présentent des résultats différents pour la pertinence et pour l'importance alors que pour les 132 questions soumises aux proches aidants, cette différence s'élève à 25. Ces résultats indiquent que, dans l'ensemble, les répondants semblent avoir distingué ces deux attributs.

En préparation de la phase de mise à l'essai, les critères validés ont été associés sémantiquement aux dimensions retenues pour opérationnaliser le construit de la qualité des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Cette décision tient compte du fait que la mise à l'essai consistait principalement à vérifier le comportement empirique de chacun des critères et qu'il avait été démontré, lors de la réponse à la première question de recherche, qu'il existe une infinité de perspectives dont les représentations sont modulées par la perspective de l'acteur, les finalités poursuivies et par le contexte. En effet, à cette étape du développement d'un instrument de mesure, il est encore trop tôt pour établir statistiquement la validité de construit du concept mesuré. La phase de mise à l'essai permet généralement d'épurer l'instrument de mesure avant de poursuivre avec des analyses plus poussées.

Même effectué à partir de considérations sémantiques, l'association critères – dimensions s'est révélée relativement difficile et certaines observations pour le moins intéressantes méritent d'être discutées. En effet, s'appuyant sur de simples principes de validité apparente, il est apparu que certains critères associés à une même dimension pourraient vraisemblablement démontrer une faible corrélation statistique entre eux. C'est le cas par exemple pour les questions « *Les intervenants se rendent-ils rapidement au domicile pour des besoins urgents ?* » et « *Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement avoir accès à votre dossier médical ?* » toutes deux généralement associées à la dimension accessibilité. De plus, certains critères associés à des dimensions différentes pourraient, de toute évidence, démontrer une forte corrélation statistique. C'est le cas, par exemple de la question « *Les informations que les intervenants vous donnent sont-elles claires ?* », associée à l'*accessibilité* informationnelle et de la question « *Votre intervenant prend-t-il le temps de parler avec vous ?* » associée à la dimension *relation interpersonnelle*.

Cette caractéristique est particulièrement intéressante car elle permet de distinguer l'approche conceptuelle de la définition du concept de qualité (à partir de laquelle les critères sont sémantiquement associés aux dimensions) de l'approche préconisée par la

théorie classique en mesure (à partir de lesquelles les associations critères – dimensions sont effectuées sur la base d'analyses statistiques corrélationnelles et factorielles). En effet, selon la théorie classique, l'association des critères sur la base des dimensions repose nécessairement sur une corrélation inter-items suffisante pour établir que les critères mesurent effectivement un aspect similaire du construit. Cette corrélation est particulièrement importante dans la recherche éventuelle d'un coefficient alpha élevé dans le but d'estimer la fidélité de l'instrument sur la base de sa consistance interne. Or, opérationnaliser une structure dimensionnelle sur la seule considération statistique des corrélations obtenues conduirait à associer certains critères entre eux afin d'augmenter la valeur du coefficient alpha, ce qui pourrait résulter en une association de critères pouvant présenter peu de signification empirique pour les gestionnaires et les professionnels. À titre d'exemple, les analyses factorielles effectuées par Sower et al. (2001) afin de confirmer le construit de qualité dans le contexte de la mesure du service hospitalier ont conduit à identifier des dimensions telles que « effectiveness – meals » ainsi que deux facteurs ne contenant qu'un seul critère. Cependant, il est intéressant de constater que l'étude de Sower et al. (2001) confirme que des critères relatifs à l'accessibilité informationnelle peuvent être corrélés à des critères de la dimension *relations interpersonnelles* (respect & caring) et à des critères de la dimension *accessibilité* (availability).

Ces considérations renforcent la pertinence de reconnaître deux niveaux d'évaluation comme le proposait Parsons (1968), l'un analytique et l'autre concret. D'ailleurs, la dichotomie perçue entre les principes théoriques à la base du développement d'un instrument de mesure de la qualité des services et notre compréhension empirique du phénomène d'intérêt est bien documentée par Smith (1999) :

...a strange process seems to occur as concepts ... move from practice to research. Loosely used in practice, these concepts, as they enter academia, become subject to a concerted effort to force them to lie down and behave, to render them properly scientific. In the process, they seem to lose their emotional resonance, no longer expressing the reality that practitioners originally tried to capture (Westley et Mintzberg, 1989; p. 17; voir Smith, 1999; p.118).

L'établissement de liens significatifs entre les considérations théoriques et empiriques est crucial lorsqu'il s'agit d'opérationnaliser un construit aussi complexe que la qualité des services. Il s'agit en fait de la validité apparente. Expliquant le processus de mesure, Bertrand et al. (2004) rappelle que : « Tout part d'un construit que nous voulons mesurer ... Ce construit provient du chercheur, il est théorique et rien ne garantit son existence, sinon l'accumulation d'observations empiriques à son sujet » (p.31). Compte tenu de la diversité des structures dimensionnelles recensées (niveau analytique), il devient fort pertinent de considérer l'importance de l'expérience des acteurs et de leurs besoins empiriques (niveau concret) dans l'établissement d'une structure dimensionnelle. En effet, il importe de rappeler que les critères validés sont destinés à une utilisation administrative visant à évaluer la qualité des services dispensés à partir des perceptions des utilisateurs.

Troisième question de recherche

La troisième question de recherche était intitulée comme suit : « Comment ces critères se comportent-ils statistiquement lors d'une utilisation empirique visant à mesurer les dimensions de qualité auxquelles ils sont associés ? ». Il importe de rappeler que les résultats obtenus ont permis d'observer les caractéristiques suivantes : des distributions de fréquence fortement asymétriques, des indices de difficulté généralement élevés, une faible variance et un taux de données manquantes souvent élevé. Ces caractéristiques sont présentes dans presque toutes les dimensions retenues. À prime abord, ces constatations doivent être questionnées. Est-ce que la courbe de distribution obtenue à la figure 22 ne serait pas la conséquence d'une mise à l'essai des critères auprès de patients et de proches aidants « ciblés » par les intervenants en raison de leurs bonnes relations interpersonnelles mutuelles ? Bien que cette question soit légitime, il sera démontré ci-après que ces caractéristiques statistiques ont également été identifiées dans le cas des instruments de mesure de la satisfaction de la clientèle.

Lors de la recension des écrits portant sur le développement des instruments de mesures en matière de qualité des soins et des services, plusieurs études présentaient des résultats obtenus à l'aide d'analyses factorielles ou corrélationnelles, ou encore, à l'aide

du calcul du coefficient alpha. Ces études avaient pour but de valider le construit mesuré par un instrument particulier, ou encore, d'en établir la fidélité à l'aide du coefficient de consistance interne. Or, malgré le fait que ces analyses reposent sur un postulat de distribution normale des résultats, très peu d'études ont permis de mettre en évidence que l'on se soit préoccupé de la distribution des résultats obtenus avant d'effectuer ce type d'analyse (Roberge et al. (1998a) ont observé des distributions asymétriques). Cependant, certaines études portant sur la mesure de la satisfaction de la clientèle ont mis en évidence et documenté le même type de distributions fortement asymétriques (Hudak et Wright, 2000; Peterson et Wilson, 1992). Ces études mesuraient la satisfaction à l'égard de différents types de services incluant les services de santé. Afin de tenter d'expliquer cette asymétrie, ces auteurs ont identifié certaines variables externes pouvant potentiellement affecter à la hausse les résultats obtenus lors des consultations de la clientèle. Ces variables réfèrent aux méthodes de recrutement des répondants (les clients satisfaits sont peut-être plus enclins à répondre aux questionnaires), au mode de collecte des données (entrevues téléphoniques, questionnaires auto administrés, entrevues individuelles), à la formulation des questions (les répondants ont tendance à répondre favorablement à des questions formulées en termes positifs et ont tendance à répondre défavorablement à des questions formulées en termes négatifs), à l'ordre d'apparition des questions dans les questionnaires, au moment où il est administré (la satisfaction est plus élevée immédiatement après avoir reçu le service et décroît au fil du temps), à la désirabilité sociale (acquiescence) qui incite le répondant à orienter ses réponses vers ce qu'il croit que l'on attend de lui et enfin, à l'humeur des répondants au moment où le questionnaire est administré. Peterson et Wilson (1992) ont conduit plusieurs études dans le but de quantifier les effets de ces variables externes sur les résultats observés. Bien qu'ils aient identifié certaines variables dont le contrôle permet d'abaisser légèrement les moyennes obtenues, les distributions des résultats demeurent toujours fortement asymétriques. Ces auteurs concluent qu'il s'agit d'un type de distribution typique de la mesure de la satisfaction et que dans ces conditions, la moyenne ne constitue pas une mesure valide de la tendance centrale. Les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude permettent de croire

que ce type de distribution pourrait également caractériser les résultats observés lors de la mesure effectuée à l'aide de critères de qualité.

Cette distribution asymétrique doit attirer notre attention lors de l'évaluation des résultats obtenus par l'application de critères de qualité des services de soutien à domicile. En effet, tel que le présente le tableau 35, la moyenne des résultats obtenus pour chacune des dimensions est généralement très élevée (la moyenne des moyennes se situant près de 0,93) et la variance très faible. Le gestionnaire ou le clinicien devra nécessairement en tenir compte au moment d'interpréter les résultats. Un résultat de 0,80 (80%) de niveau d'atteinte des critères de qualité peut apparaître fort intéressant lorsque l'échelle utilisée est exprimée en pourcentage, mais compte tenu des caractéristiques des distributions, ce résultat pourrait représenter une note très faible. D'ailleurs, le tableau 36 présentant les données apparaissant statistiquement aberrantes précise que quatre résultats supérieurs ou égaux à 0,80 présentent les caractéristiques d'une donnée aberrante dans les diagrammes en boîtes présentés aux figures 15 à 21. Le gestionnaire ou le clinicien devra prendre en considération le fait que les critères retenus au terme du processus de validation conduit dans le cadre de la présente étude ne permettent de mesurer que la capacité du service de soutien à domicile à répondre aux attentes des utilisateurs. Dans ce cas particulier, il s'agit d'assurer un niveau de qualité minimale selon Grenier (1998). Cette interprétation permet de soutenir qu'un mode de 1,0 (100%) ne devrait pas être considéré comme une exception à la règle, mais un objectif normalement recherché, du moins, selon la perspective des utilisateurs qui ont établi l'importance de chacun des critères. D'ailleurs, les résultats obtenus lors de la mise à l'essai des critères le démontrent bien.

Les critères de qualité ayant franchi le processus de validation auprès de répondants agissant à titre d'experts représentent ce que Riveline (1991) appelle « des abrégés du vrai et des abrégés du bien ». Plus de 85% (le taux de 100% a souvent été atteint) des répondants estiment qu'il est important que ces critères, qui précisent généralement des conditions de base à satisfaire, soient atteints. Considéré sous cet angle, nul ne s'étonnera de l'asymétrie des distributions de fréquences obtenues.

Cependant, il a été démontré précédemment que ce n'est pas tant le fait que les résultats obtenus soient élevés qui cause problème, mais davantage l'incidence de résultats plus faibles qui affectent grandement la moyenne à la baisse tout en exerçant peu d'influence sur la médiane. Or, ces résultats plus faibles sont intrinsèquement reliés au contexte³⁸ dans lequel les services sont dispensés. En effet, les gestionnaires des établissements de soins sont bien au fait que des services différents disposent de ressources différentes, opèrent dans des contextes différents (les conditions et les moyens diffèrent) auprès d'une clientèle différente et ce, à l'aide d'équipes de soins (professionnels et personnel de soutien) différentes. Opérant sous des contraintes et des contextes différents, les forces et les points faibles en matière de qualité des services pourront différer d'un service à l'autre. Considérant l'importante influence qu'exercent statistiquement les résultats plus faibles sur les corrélations inter-tems et considérant que les points faibles différeront inévitablement d'un service à l'autre, il devient légitime de croire que ces caractéristiques peuvent expliquer le fait que les validations de construit confirmatoires n'ont jamais permis de reproduire les mêmes associations critères – dimensions lorsque les expérimentations étaient effectuées dans des services différents. D'ailleurs, ces caractéristiques viennent appuyer la proposition que le contexte, tout comme la perspective des acteurs et leurs finalités, peut influencer de manière importante les représentations de la qualité tel que le suggère le cadre intégrateur proposé à la figure 9.

La phase de mise à l'essai des critères n'a pas conduit au retrait de critères en raison de comportements statistiques particuliers ou problématiques. Cependant, plusieurs critères ont démontré un taux important de données manquantes (le critère ne s'appliquant pas, ou la situation ne s'étant jamais présentée) lorsqu'ils étaient appliqués à l'ensemble des utilisateurs. Cette considération devra nécessairement être prise en compte lors de la conception ultérieure de l'instrument de mesure. Dans le cadre de la présente étude, l'intérêt de départ consistait à munir les gestionnaires et les cliniciens de critères génériques potentiellement applicables à l'ensemble des services de soutien à domicile. Or, la phase de mise à l'essai aura permis d'identifier précisément certains

³⁸ Le terme contexte fait référence ici au cadre intégrateur présenté à la figure 9.

critères à portée plus spécifique ne pouvant être utilisés qu'en présence de certaines caractéristiques particulières ou dans un type de service en particulier (ex. : services de soutien de courte durée, prêt de matériel). Cependant, l'analyse des résultats obtenus pour chacun des critères n'aura permis d'identifier que 12 critères à portée plus spécifique. En raison du fait que ces critères à portée plus spécifique aient franchi le processus de validation, il importe de les conserver si l'instrument ultérieurement développé a pour but de mesurer la qualité selon la perspective des utilisateurs des services de soutien à domicile. Cependant, il s'avérera nécessaire de construire des listes de critères applicables à des services particuliers afin de diminuer autant que possible la collecte de données manquantes.

Les travaux réalisés dans la présente étude ont permis de mieux comprendre les subtilités dans la distinction entre une mesure « tangible » et la mesure dans le contexte de la qualité des services de soutien dispensés à domicile. Crocker et Algina (1986) ont déjà identifié ce genre de distinction en mesure en distinguant un « absolute true score » d'un « psychological true score » (p.110), le premier référant à l'existence tangible de l'objet mesuré alors que le second réfère à la mesure d'un concept.

En matière de qualité des soins et des services, « l'objet » mesuré n'existe pas. Il est conceptuel et virtuel. Il s'agit d'un *construit* dans tout le sens du terme. De plus, puisque les représentations du construit diffèrent en fonction de l'acteur, des finalités et du contexte, il est impossible de le définir autrement que par consensus. Même au sein d'un groupe d'acteurs qui poursuivent des finalités similaires et qui opèrent dans un contexte comparable, l'unanimité ne pourra être atteinte lors de la définition de leurs visions de la qualité. L'établissement d'un certain niveau de consensus (étape de validation *a priori* qui correspond à la deuxième question de recherche de la présente étude) ne peut que nous permettre de générer une « image » plus ou moins claire ou plus ou moins floue de l'objet à mesurer. Déjà, ce processus peut induire des biais importants qui généreront éventuellement des erreurs de mesure. Par exemple, le choix des répondants experts auprès desquels le consensus est établi est crucial. Le fait de retenir les critères présentant un niveau de consensus se situant autour 85% implique qu'une

marge d'erreur de 15% est acceptable. De plus, ce processus est généralement conduit auprès d'un petit nombre de répondants (10-15).

Puisque l'objet mesuré n'existe pas, il nous faut identifier les caractéristiques importantes que l'objet devrait posséder pour être « de qualité ». Ce n'est donc pas l'objet comme tel que l'on mesure. On ne peut que vérifier l'absence ou la présence des caractéristiques jugées pertinentes et importantes, à l'aide des critères de qualité retenus. De plus, dans le cas qui nous intéresse ici, l'exercice de mesure est effectué auprès des patients et des proches aidants qui doivent répondre aux questions en fonction de leur *perception* à l'égard des services reçus. Bien qu'un grand soin ait été porté sur la formulation des questions en raison des recommandations émises par O'Connor et al. (2000) et par Reeves de Bednar (1994) à l'effet que la mesure des perceptions s'avère un processus beaucoup plus constant et « robuste » que ne peut l'être une mesure de satisfaction par exemple, il n'en demeure pas moins que cet exercice nous éloigne encore davantage d'une mesure dite tangible. Cette considération démontre l'importance de la rigueur avec laquelle un processus de validation doit être conduit dans le but d'établir la clarté, la pertinence et l'importance des critères représentatifs de la qualité des services de soutien à domicile.

Utilité de l'étude pour le gestionnaire et le clinicien

D'emblée, il importe de rappeler que la validation de critères de qualité d'un service de soutien à domicile répond à un besoin important, identifié depuis plus d'une dizaine d'années par le vérificateur général du Québec à l'effet que « Ni les CLSC ni les Régies régionales ni le ministère ne sont en mesure de savoir si la clientèle est bien desservie » (Le vérificateur général du Québec, 2002, p.183, voir également: Vérificateur général du Québec, 1994). De plus, dans sa toute dernière politique de soutien à domicile (MSSS, 2003) le ministère de la Santé et des Services sociaux a reconnu l'importance d'intégrer le point de vue des utilisateurs dans l'évaluation des services de santé et s'était engagé à doter les CLSC d'un outil de collecte et de traitement des données à partir de questions validées. Déjà, dans un premier temps, cette étude aura permis d'informer les gestionnaires et les cliniciens d'un service de soutien à

domicile sur les critères de qualité reconnus importants et pertinents par les patients et les proches aidants ayant bénéficié de ce type de service. Dans un deuxième temps, ces critères, opérationnalisés sous forme de questions, pourront servir à construire des questionnaires auto-administrés permettant de mesurer la perception des utilisateurs sur la qualité des services reçus. Cependant, avant de procéder à un tel exercice, le gestionnaire devra établir une stratégie d'application car le nombre de critères validés apparaît trop important pour être soumis à un seul patient ou à un seul proche aidant. Il faudra donc retenir une technique d'échantillonnage des critères à soumettre et des répondants à recruter. De plus, afin de diminuer le taux de non réponse, certains critères à portée plus spécifique ne devraient être destinés qu'aux utilisateurs d'un type de service en particulier (ex. : services de courte durée, prêt d'équipement...). L'expérience acquise au cours de la présente étude permet de suggérer qu'un questionnaire devrait idéalement comporter de 25 à 35 questions. À cette étape-ci (processus de validation), il est encore trop tôt pour recommander des règles plus précises d'utilisation empirique des critères validés.

Lors de la phase de mise à l'essai des critères, les résultats obtenus ont été calculés pour chacun des critères considérés individuellement et les résultats globaux ont été calculés sur la base des dimensions auxquelles était associé un sous-ensemble de critères. Le calcul d'un résultat global portant sur l'ensemble des 125 critères soumis à l'essai n'est pas apparu significatif parce qu'il s'agissait d'un résultat composite obtenu à partir de critères associés à des dimensions différentes. Le résultat ainsi obtenu n'aurait pas permis d'obtenir une information valide au sens métrologique du terme, si ce n'est que le calcul d'une moyenne globale. L'analogie suivante permet d'expliquer cette considération plus concrètement : deux pommes plus trois oranges plus quatre raisins nous donnent neuf fruits. Or, le seul fait de savoir que nous disposons de neuf fruits ne nous informe aucunement sur la quantité et le type de chaque fruit dont nous disposons. Cette information s'avère donc plus ou moins utile car elle ne nous informe aucunement sur la nature des résultats obtenus pour chacune des dimensions. De même, si l'on considère que chacune des dimensions se compose de sous-dimensions, parfois très différenciées, le même raisonnement peut être appliqué et les résultats obtenus pour

chacune des dimensions pourraient ne pas s'avérer suffisamment significatifs pour le gestionnaire et le clinicien. En effet, certaines dimensions se composent de sous-ensembles distincts de critères permettant d'identifier des sous-dimensions. Par exemple, la dimension accessibilité comporte des critères associés à l'accessibilité financière, géographique, organisationnelle, sociale et informationnelle qui représentent autant de sous-dimensions. Un résultat global obtenu pour la dimension accessibilité ne permettra pas d'informer le gestionnaire ou le clinicien sur les valeurs obtenues pour chacune des sous-dimensions. Il faudra donc prendre en compte le degré de précision requis pour le calcul des résultats lorsqu'un instrument de mesure sera développé à partir des critères validés par la présente étude. À cet sujet, Bertrand (2004) suggère de regrouper les critères en sous-dimensions sur la base d'évidences empiriques afin de permettre aux gestionnaires d'obtenir des résultats plus précis et plus significatifs. Des résultats pourraient également être calculés en fonction des services dispensés (courte durée, longue durée, soins palliatifs, etc.) ou en fonction des équipes d'intervenants impliqués dans chacun de ces services.

En adoptant la perspective du gestionnaire ou du clinicien qui jouera un rôle clé dans l'évaluation des résultats obtenus lors de l'utilisation empirique des critères validés, il s'avère important de distinguer les notions de critères de qualité et d'indicateurs de qualité. À cet effet, Saucier et Brunelle (1995) retiennent les distinctions proposées par Perron et Strohmenger (1995; voir Brunelle 1995) entre un *descripteur* et un *indicateur* à l'effet qu'un descripteur est une mesure directe du phénomène (correspond ici au critère de qualité) et qu'un indicateur « est une mesure dont les valeurs sont utilisées comme points de repère [souligné présent dans le texte original], ...Un indicateur donne donc une indication, c'est-à-dire une information incomplète, mais utile, sur le phénomène étudié » (p.23). Or, il a été démontré précédemment qu'il existe une multitude de perspectives différentes de la qualité pour lesquelles une valeur vraie (V) pourrait s'appliquer et que la mesure de la qualité comporte inévitablement d'importantes erreurs de mesure (E). De plus, dans l'impossibilité d'établir un consensus sur la structure dimensionnelle du construit de qualité des soins et des services, il apparaît que les résultats de qualité compilés globalement sur la base des dimensions répondent

d'avantage à la définition d'un indicateur que d'un descripteur. En effet, ce type de résultats fournira au gestionnaire une première *indication* de la perception des utilisateurs sur la qualité des services reçus. Dès qu'un résultat attirera l'attention, le gestionnaire n'aura d'autres choix que de poursuivre son analyse au niveau des critères mêmes afin de déterminer plus précisément la nature du problème. De plus, les résultats de qualité compilés sur la base des dimensions représentent forcément une information incomplète car elle ne traduit que les perceptions des utilisateurs, une perspective parmi tant d'autres dans le domaine de l'évaluation de la qualité des soins et des services.

Ceci dit, même à titre d'indicateurs, les résultats obtenus fourniront une mine d'informations aux gestionnaires et aux cliniciens dans le but d'augmenter leur rationalité et de leur permettre une plus grande objectivité dans l'instauration d'un processus de gestion continue de la qualité. Ces résultats pourront être compilés sur la base des dimensions retenues, à savoir l'accessibilité, l'acceptabilité, l'efficacité, la coordination, la continuité, les aspects techniques et les relations interpersonnelles. La compilation peut également être effectuée de manière plus fine sur la base de sous-dimensions comme par exemple : les différents types d'accessibilité (financière, géographique, organisationnelle, sociale et informationnelle), les sous-dimensions de la dimension relations interpersonnelles (respect, empathie, courtoisie, etc.), les différents aspects techniques ciblés (prêt de matériel, technique de soins, sécurité, etc.). De plus, ces résultats pourront s'avérer d'une grande utilité pour le gestionnaire à titre d'indicateurs de performance dans lesquels la perspective des utilisateurs est prise en compte. Par exemple, les résultats obtenus pour la dimension *efficacité* pourraient être mis en relation avec la production d'un volume de service (fonction production du modèle de performance présenté à la figure 7), ce qui permettrait d'intégrer la perspective des utilisateurs dans l'évaluation de la dimension *efficacité*. Cet exercice consiste en fait, à l'évaluation d'une facette de la performance sur la base de l'alignement tactique, tel que le suggère le modèle de performance de Sicotte et al. (1998). Cet exercice pourrait également être conduit pour les deux autres alignements permettant de relier la fonction production aux fonctions relatives à l'adaptation (alignement allocatif) et à la culture et aux valeurs (alignement opérationnel). Il devient donc possible d'établir des liens significatifs entre les résultats obtenus en matière de

qualité des soins et des services et divers indicateurs utilisés dans l'évaluation de la performance d'un service de soutien à domicile (ex. : acquisition de ressources et mobilisation du support externe vs la qualité des soins ; le climat organisationnel vs la qualité des soins ; l'atteinte des objectifs des principaux acteurs vs la qualité des soins). L'originalité de l'exercice consiste ici dans l'intégration de la perspective des utilisateurs à l'intérieur de tous ces niveaux d'analyse et d'évaluation.

Dans le cadre intégrateur présenté à la figure 9, il a été précisé que le contexte est particulier pour chacun des types d'acteurs et qu'il influence grandement les représentations du concept de qualité des soins et des services. Pour Haddad et al. (1997), le contexte réfère à l'*instrumentation* et à la *méthodologie*. Parmi les méthodologies disponibles, les questionnaires, de concert avec les cliniciens peuvent opter pour les méthodes préconisées dans le cadre d'un processus d'amélioration continue de la qualité dans lequel chacun des acteurs est interpellé et invité à s'impliquer. Il devient possible d'opter pour l'approche Kaizen dans laquelle des cercles de qualité (Grenier, 2002) sont formés à l'intérieur des équipes professionnelles d'intervention. Cette approche permet de considérer différents niveaux d'analyse (Champagne et al., 2005) dont l'*interaction ponctuelle* (aspects technique et relations interpersonnelles) et l'*épisode de soins* (continuité, globalité) qui intéresseront plus particulièrement les cliniciens. À l'aide de la compilation des résultats de qualité obtenus auprès des utilisateurs, il devient possible d'alimenter des cercles de qualité constitués d'intervenants afin qu'ils puissent procéder à l'évaluation des résultats obtenus et ce, sur la base de leur expérience clinique et de leurs connaissances empiriques du contexte dans lequel les services ont été dispensés. Il importe d'exploiter ce niveau d'analyse et d'évaluation en raison de l'asymétrie d'informations dont jouissent les cliniciens au profit des gestionnaires et des utilisateurs. L'expérience, les connaissances et l'information dont jouissent les cliniciens peuvent donc être mises à profit dans la proposition de solutions visant à améliorer la qualité des soins et des services.

Il est généralement reconnu que la perspective des cliniciens en matière de qualité des soins et des services repose principalement sur les dimensions *aspects techniques*,

relations interpersonnelles et *efficacité* en matière de santé et de bien-être. Le focus, pour reprendre le modèle de Quinn et Rohrbaugh (1983), est interne à l'organisation. La responsabilité de l'appréciation globale de la qualité des services professionnels dispensés est attribuée légalement aux différents comités professionnels (Conseil des infirmiers et infirmières, Conseil multidisciplinaire, Conseil des médecins dentistes et pharmaciens). L'opportunité de disposer de résultats de qualité reflétant la perspective des utilisateurs pourrait s'avérer très enrichissante pour les cliniciens qui disposeraient alors de critères validés leur permettant d'établir des liens significatifs entre leur pratique professionnelle et une perspective externe à l'organisation, celle des patients et des proches aidants. Le simple fait que les soins et les services soient dispensés au domicile complique inexorablement le travail des cliniciens lorsqu'il s'agit de remplir leurs obligations légales et professionnelles en matière de qualité des soins et des services. En effet, les soins sont « invisibles » (Meisenheimer, 1997) et plus de 80% des soins sont assurés par les patients eux-mêmes ou leurs proches aidants (Patriquin, 1998; Santé Canada, 1999a). Dans ces conditions, la possibilité de disposer d'une compilation des perceptions des patients et des proches aidants à l'égard de la satisfaction des critères validés permettra d'augmenter la rationalité des cliniciens lors de l'évaluation de la qualité des services dispensés. Ce nouvel outil pourrait d'ailleurs s'avérer un incitatif important dans le développement d'une « culture » qualité et dans l'instauration graduelle d'un plus grand sentiment d'imputabilité professionnelle envers les patients et les proches aidants.

Limites de l'étude

La principale limite identifiée à la présente étude concerne la généralisabilité des résultats obtenus. Tout d'abord, le fait que les répondants aient été recrutés dans des milieux urbains de petite taille (35,000 habitants et moins) et dans des milieux ruraux, ne permet pas de généraliser les résultats aux milieux urbains de grande taille. Par exemple, deux critères, l'un traitant du respect des croyances religieuses et l'autre de la disponibilité de l'information relative aux situations de violence dans le quartier, n'ont pas été retenus par les répondants. Ces critères auraient avantage à être soumis à la validation auprès de répondants demeurant dans une région urbaine d'importance.

Une autre limite incitant à la prudence dans la généralisabilité des résultats réside dans le nombre de répondants (12) recrutés pour procéder à la validation de chacun des critères. Bien que ce nombre soit généralement accepté, il peut apparaître relativement petit en raison de la complexité du construit à l'étude. L'expérience actuelle permet de croire qu'il aurait été bénéfique de hausser ce nombre à une quinzaine de répondants, ce qui aurait pour effet d'augmenter à 86% (13 répondants sur 15) le seuil du consensus requis pour l'acceptation des critères. Dans le cadre de la présente étude, le seuil fixé de 10 répondants sur 12 représentait un niveau de consensus de 83,3%. Cependant, le fait d'avoir opté pour les approches déductive et inductive de manière complémentaire (triangulation) permet d'assurer une certaine validité pour la généralisabilité des résultats à la population cible (milieux urbains de taille moyenne et petite, et milieux ruraux).

Lors de la phase de mise à l'essai, les utilisateurs répondaient effectivement à chacune des questions posées sur la base de leur expérience avec les services de soutien à domicile. Pour cet exercice, il a été demandé aux intervenants de recruter des patients et des proches aidants qui accepteraient de répondre à un questionnaire. Il est possible, bien que nous n'ayons aucun moyen de le vérifier, que les intervenants aient procédé au recrutement de répondants ayant une opinion plutôt favorable de la qualité des services dispensés.

La structure dimensionnelle retenue afin de classifier les critères validés a été établie sur une base sémantique et conceptuelle à l'aide d'une recension des écrits. Les résultats obtenus par différentes études destinées à valider le construit de qualité des services incitent à la prudence car les analyses factorielles confirmatoires ne parviennent généralement pas à confirmer précisément le construit défini initialement. Bien que la présente étude ait permis de définir conceptuellement le construit de la qualité des services de soutien à domicile, de procéder à la validation *a priori* et à une mise à l'essai des critères de qualité, il est encore trop tôt pour prétendre disposer d'un référentiel de critères de qualité. Des études subséquentes destinées à établir la consistance interne de

cette structure dimensionnelle sont nécessaires. Ce type d'étude requiert un nombre beaucoup plus importants de sujets.

Recommandations pour la recherche

La généralisabilité des résultats obtenus dans le cadre de la présente étude se limitant aux services de soutien dispensés à domicile dans un contexte urbain de petite taille et rural, il importerait de reconduire la phase de validation *a priori* dans un milieu urbain de grande taille et cosmopolite. En effet, certains critères qui n'ont pas été retenus par les répondants consultés pourraient possiblement être reconnus pertinents et importants par des utilisateurs résidant dans de grandes villes. Il s'agit, par exemple, de critères portant sur le respect des valeurs culturelles et sur la présence de violence dans le quartier.

Puisque la présente étude se consacrait à la validation de critères de qualité des services de soutien à domicile, les critères retenus ont été associés aux dimensions en fonction des liens sémantiques qu'ils présentent entre eux. En raison des particularités identifiées (asymétrie des distributions, faible variance, valeurs potentiellement aberrantes) et de l'incapacité des études recensées à procéder à des validations de construit confirmatoires qui convergent vers une structure dimensionnelle commune, il apparaît important de recommander que des analyses de distributions soient toujours effectuées avant de procéder aux analyses subséquentes dans le développement d'un instrument de mesures (mesure de la consistance interne, analyses corrélationnelles et factorielles). En effet, ces types d'analyses reposent sur une présomption de normalité des distributions, ce qui n'est apparemment pas le cas en matière de mesure de la qualité. Dans ce contexte, la moyenne, qui constitue l'élément central du calcul de la variance qui est à la base de toutes ces analyses, ne représente pas un bon indicateur de mesure de tendance centrale. La possibilité de visualiser la courbe de distribution obtenue peut grandement aider le chercheur à valider les interprétations des analyses corrélationnelles ou factorielles subséquentes. Le lecteur intéressé par ces considérations est invité à consulter Smith (1999).

Puisque les critères retenus sont destinés à être utilisés par les gestionnaires et les cliniciens des services de soutien à domicile, il s'avérerait fort intéressant et important de valider avec eux le regroupement des critères à partir duquel les résultats obtenus seront générés. En effet, ce regroupement permettra d'obtenir des résultats utilisés à titre d'indicateurs de la qualité des services de soutien à domicile qui se doivent d'être significatifs pour les acteurs devant procéder à leur évaluation. Ce processus de consultation pourrait également être conduit pour l'identification des sous-dimensions qui permettraient une analyse plus fine des résultats obtenus.

Avant de pouvoir utiliser ces critères sur une base opérationnelle, il s'avère nécessaire de préciser, pour chacun, les limites d'utilisation en fonction des services dispensés (services de courte durée, de longue durée, prêt d'équipements, etc.). Cet exercice permettrait d'éviter de proposer à un utilisateur de répondre à des questions qui ne s'appliquent pas à sa situation et ainsi, de nous assurer de limiter autant que possible le taux de non réponses.

Enfin, il pourrait s'avérer fort intéressant de reproduire ce processus de validation et de mise à l'essai en adoptant cette fois, la perspective d'un autre type d'acteur à savoir le gestionnaire ou le clinicien. En raison de la nouvelle perspective adoptée, ce type d'étude permettrait de définir une structure dimensionnelle particulière dont l'opérationnalisation conduirait inévitablement à identifier des critères différents et complémentaires à ceux utilisés pour traduire la perspective des utilisateurs.

Synthèse de la discussion

Ce chapitre avait pour but de discuter des résultats obtenus lors de la réponse aux trois questions de recherches posées. La structure de ce chapitre a donc été organisée de manière à discuter des résultats obtenus pour chacune des trois questions de recherche, suivi des sections traitant des implications pour les gestionnaires et les cliniciens, des limites de l'étude ainsi que des recommandations pour la recherche.

Dans l'ensemble, ce chapitre aura permis de discuter des considérations particulières qui se dégagent de la conduite d'une étude de validation des critères de qualité destinés à opérationnaliser la mesure de la qualité d'un service de soutien à domicile. La réponse à la première question de recherche aura permis de dégager les caractéristiques suivantes : une grande diversité des structures dimensionnelles retenues pour modéliser le construit de qualité, une grande similitude dans les dimensions retenues pour conceptualiser le construit de qualité et le construit de performance, la nécessité de représenter la multitude des perspectives dans un cadre intégrateur afin de démontrer que ces perspectives, en apparence « compétitives » dans les résultats recherchés (ex. : emphase sur la qualité de vie au travail versus emphase sur des objectifs de productivité ou d'efficacité) concourent vers une finalité plus globale relative à l'amélioration de la santé et du bien être des personnes soignées. Enfin, une instabilité dimensionnelle du construit « qualité des services » a été identifiée dans les recherches destinées à le valider suite à l'application d'instruments de mesures dans des services différents.

En ce qui concerne la réponse à la seconde question de recherche, la discussion a porté principalement sur la grande similitude observée (consensus de 90%) dans les critères retenus par les patients et par les proches aidants pour opérationnaliser leur perspective de la qualité d'un service de soutien dispensé à domicile. Cet exercice de validation *a priori* a permis d'identifier une difficulté chez les patients et chez les proches aidants à poser un jugement sur des énoncés de question. Les répondants avaient plutôt tendance à répondre à la question posée au lieu de l'analyser en termes de clarté, de pertinence et d'importance. Enfin, la discussion a porté sur les considérations à prendre en compte lors de l'association des critères sur la base des dimensions selon que cette association soit établie de façon conceptuelle (association sémantique) ou empirique (validation de construit suite à l'application d'un instrument de mesure dans un contexte particulier).

La discussion relative à la troisième question de recherche aura permis de considérer les impacts relatifs aux caractéristiques statistiques observées lors de la mise

à l'essai des critères de qualité, à savoir : des distributions de fréquence asymétriques, des indices de difficulté élevés, une faible variance et un taux élevé de données manquantes pour certains critères. Il ressort que ces observations pourraient constituer une caractéristique particulière de la mesure de la qualité car elles ont également été identifiées lors de l'analyse des sommaires statistiques suite à l'application d'instruments de mesures de la satisfaction. Finalement, les particularités relatives à la mesure d'un objet intangible (la qualité) ont été considérées.

Les bénéfices potentiels que peuvent retirer les gestionnaires et les cliniciens des résultats de cette étude ont été discutés. Les critères identifiés permettront de pallier à l'impossibilité actuellement reconnue de vérifier si les utilisateurs de ces services sont bien desservis. De plus, ces critères s'inscrivent spécifiquement dans l'orientation politique du MSSS en matière de services de soutien à domicile. Ces critères pourront éventuellement servir à construire des questionnaires auto administrés auprès des utilisateurs dont les résultats permettraient d'alimenter des cercles de qualité dont le mandat consiste à évaluer la qualité des services dispensés et à proposer des plans d'action dans un contexte d'amélioration continue.

Les limites de l'étude ont été précisées. Ces limites relèvent du fait que l'étude a été conduite dans des milieux urbains de petite taille et des milieux ruraux, que le nombre de répondants (12) peut apparaître relativement petit compte tenu de la complexité du construit à l'étude, qu'une méthode d'échantillonnage de convenance ait été utilisée pour la phase de mise à l'essai des critères, et enfin, que le regroupement des critères sur la base des dimensions ai été effectué sur la base de liens sémantiques entre les critères.

Finalement, des recommandations pour les recherches futures ont été proposées. Il a été recommandé de reconduire cette étude dans un milieu urbain de grande taille, de procéder à l'analyse des distributions de fréquence avant d'interpréter des coefficients de corrélation lors d'études métrologiques portant sur la qualité, de procéder à une validation de la classification dimensionnelle des critères auprès des gestionnaires et

cliniciens qui auront à évaluer les résultats obtenus lors de la mesure, et enfin, de reconduire ce type d'étude de validation auprès des gestionnaires et des cliniciens afin de préciser leur perspective particulière en matière de qualité des services de soutien à domicile.

CONCLUSION

Cette étude avait pour but de procéder à la validation de critères de qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs. À cet effet, trois questions de recherches ont été formulées. La première question avait pour but de définir le construit de qualité des services de soutien à domicile selon la perspective des utilisateurs, à savoir les patients et les proches aidants. La seconde question référait à la validation *a priori* de critères de qualité auprès d'un échantillon probabiliste de patients et de proches aidants. Enfin, la troisième question consistait à vérifier le comportement statistique des critères validés lors d'une mise à l'essai auprès de patients et de proches aidants bénéficiant de services de soutien dispensés à domicile.

La première question fut particulièrement difficile à répondre en raison de la difficulté inhérente à la définition même du construit de qualité des services de soutien à domicile. Les structures dimensionnelles proposées par les auteurs sont multiples et souvent divergentes. Un cadre intégrateur permettant de classer ces différentes représentations a été adapté à partir des travaux de Haddad et al. (1997), de Quinn et Rohrbaugh (1983) et de Parsons (1968). Ce cadre permet de comprendre l'influence qu'exercent la perspective de l'acteur, les finalités poursuivies et le contexte d'intervention sur les représentations du concept de qualité des soins et des services. Dans le contexte particulier de la dispensation des services de soutien à domicile, la perspective particulière des utilisateurs a été précisée sur la base des dimensions suivantes : *accessibilité, acceptabilité, efficacité, continuité, coordination, relations interpersonnelles et aspects techniques*.

Le processus de validation *a priori* auprès des utilisateurs, correspondant à la seconde question de recherche, a permis d'identifier 140 critères de qualité applicables

aux services de soutien dispensés à domicile. De ce nombre 127 ont été validés simultanément par les patients et par les proches aidants. Ces critères ont été retenus suite à une évaluation des utilisateurs sur la base de la clarté, de la pertinence et de l'importance de chacun des énoncés soumis.

Finalement, la mise à l'essai des critères validés a permis d'identifier des particularités statistiques fort intéressantes, à savoir, une forte asymétrie de la distribution des résultats qui s'avèrent généralement élevés, une faible variance et la présence de plusieurs données pouvant potentiellement être identifiées comme aberrantes en raison de la forte asymétrie des distributions. Ces observations appellent à la prudence dans la poursuite d'études ultérieures employant des analyses corrélationnelles car, dans ce type de distribution, la moyenne constitue un mauvais indicateur de mesure de tendance centrale.

Les travaux réalisés dans le cadre de la présente étude pourront s'avérer d'une grande utilité pour les gestionnaires et les cliniciens des services de soutien à domicile désireux d'implanter une démarche d'amélioration continue de la qualité dans laquelle la perspective des utilisateurs est mise à contribution. En effet, les critères validés et opérationnalisés sous forme de questions permettront d'identifier les perceptions des patients et des proches aidants en regard des services reçus. Les résultats obtenus préciseront les différents aspects de la qualité des services dispensés qui sont apparus excellents ou plus faibles aux yeux des utilisateurs. L'implantation d'une telle démarche est un premier pas vers le développement d'une culture qualité au sein d'un établissement de soins, démarche qui conduira inévitablement vers l'augmentation d'un plus grand sentiment d'imputabilité des gestionnaires et des cliniciens envers la population desservie. À cet effet, cette étude répond aux besoins exprimés par le vérificateur général du Québec (1994, 2002) depuis plus d'une dizaine d'années et au besoin identifié par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans sa toute dernière politique de soutien à domicile (MSSS, 2003). Enfin, les résultats obtenus en matière de qualité des services de soutien dispensés à domicile pourraient avantageusement être utilisés dans un contexte d'évaluation de la performance, contexte

dans lequel la qualité représente une dimension importante de la production de soins et de services.

RÉFÉRENCES

- AHQ. (1995). *Pour mieux travailler ensemble: Une vision renouvelée de réseaux intégrés de soins et de services*. Montréal: Association des Hôpitaux du Québec.
- Aiken, L. H., Clarke, S., Cheung, R. B., Sloane, D. M., et Silber, J. H. (2003). Educational levels of hospital nurses and surgical patient mortality. *JAMA*, 290(12), 1617-1623.
- American Medical Association. (1986). Council on Medical Service. "Quality of Care". *Journal of American Medical Association*, 256(8), 1032-1034.
- Auger, R., et Dassa, C. (1992). Les pratiques de mesure et d'évaluation des apprentissages et la validité des tests dans un contexte de démarche évaluative. Dans D. Laveault et ADMÉE (Ed.), *Les pratiques d'évaluation en éducation* (pp. 151-166). Montréal: ADMÉE.
- Baker, G. R., Norton, P. G., Flintoft, V., Blais, R., Brown, A., Cox, J. et al. (2004). The Canadian Adverse Events Study: the incidence of adverse events among hospital patients in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 170(11), 1678-1686.
- Bernier, J.-J., et Pietrulewicz, B. (1997). *La psychométrie: traité de mesure appliquée*. Montréal: G. Morin.
- Bertrand, R. (1986). *Pratique de l'analyse statistique des données*. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- Bertrand, R. (2004). Communication personnelle. Université Laval. Québec. 9 septembre.
- Bertrand, R., Blais, J.-G., et Raïche, G. (2004). *Modèles de mesure: l'apport de la théorie des réponses aux items*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Blais, R., Tamblyn, R., Bartlett, G., Tré, G., et St-Germain, D. (2004). *Incidence d'événements indésirables dans les hôpitaux québécois* (No. R04-06). Montréal: GRIS - Groupe de recherche interdisciplinaire en santé.
- Blendon, R. J., Kim, M., et Benson, J. M. (2001). The public versus the world health organization on health system performance. *Affairs*, 20(3), 10-20.
- Blumenthal, D. (1996). Quality of health care. Part 1: Quality of care - What is it? *The New England Journal of Medicine*, 335(12), 891-894.

- Bolton, R. N., et Drew, J. H. (1991). A Longitudinal Analysis of the Impact of Service Changes on. *Journal of Marketing*, 55(1), 1--9.
- Bond, C. A., Raehl, C. L., Pitterle, M. E., et Franke, T. (1999). Health Care Professional Staffing, Hospital Characteristics, and Hospital Mortality Rates. *Pharmacotherapy*, 19(2), 130-138.
- Brook, R. H., McGlynn, E. A., et Cleary, P. D. (1996). Measuring quality of care. *The New England Journal of Medicine*, 335(12), 966-970.
- Brown, T. J., Churchill, G. A., et Peter, J. P. (1993). Research note: Improving the measurement of service quality. *Journal of Retailing*, 69(1), 127-139.
- Brunelle, Y. (1993). *La qualité des soins et services: un cadre conceptuel*: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec- Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Brunelle, Y., et Saucier, A. (1999). *Les indicateurs et le système de soins*. Québec: Gouvernement du Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Campbell, D. T., et Fiske, D. W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*(56), 81-105.
- Carman, J. M. (1990). Consumer perceptions of service quality: An assessment of the SERVQUAL dimensions. *Journal of retailing*, 66(1), 33-55.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Picot-Touché, J., Béland, F., et Nguyen, H. (2005). *Un cadre d'évaluation de la performance des services de santé: Le modèle EGIPSS (Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé)* (Rapport technique). Montréal: Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS). Secteur santé publique. Faculté de médecine. Université de Montréal.
- Champagne, F., et Guisset, A. (2005). *The assessment of hospital performance: Collected background papers*. Montréal: Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS). Secteur santé publique. Faculté de médecine. Université de Montréal.
- Chase, C., Blendon, R. J., Kim, M., et Benson, J. M. (2001). The public versus the world health organization on health system performance. *Health Affairs*, 20(3), 10-20.
- Church, W. J., Saunders, L. D., Wanke, M. I., et Pong, R. W. (1995). *Pour établir une assise plus solide: Cadre de référence pour la planification et l'évaluation des services de santé communautaires au Canada. Composante 2 - Modèles*

organisationnels de soins de santé communautaires: revue de la documentation. Ottawa: Santé Canada.

- Churchill, G. A. (1979). A paradigm for developing better measures of marketing constructs. *Journal of Marketing Research*, 16, 64-73.
- Coddington, D., et Moore, K. D. (1987). Quality of care as a business strategy: How customers define quality and how to market it. *Healthcare Forum Journal*, 30(2), 29-32.
- Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 37-46.
- Collège canadien des directeurs de service de santé. (2001, 31 octobre). *Une exhortation au leadership - Un appel à la précision, à l'uniformité et à la collaboration.* Conférence présentée à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Ottawa.
- Collège des Médecins du Québec. (1998). *Rapport du groupe de travail sur la transformation du système de santé et de la qualité des services médicaux.* Montréal, (Québec): Collège des médecins du Québec.
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Les solutions émergentes - Rapport et recommandations.* Sainte-Foy, Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Denis, J. L., et Pineault, R. (1993). L'évaluation dans le domaine de la santé - Concepts et méthodes. *Bulletin*, 33(1), 12-17.
- Côté, L., et McNeil, R. (1995). *Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.* Montréal: RRSSS-Montréal-Centre.
- Crocker, L., et Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory.* New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Cronbach, L. J. (1971). Test validation. Dans R.L. Thorndike (Ed.), *Educational measurement* (2nd ed.). Washington, D.C.: American Council on Education.
- Cronin, J. J. J., et Taylor, S. A. (1992). Measuring Service Quality: a Reexamination & Extension. *Journal of Marketing*, 56(3), 55-67.
- Davis, P. (2004). Health care as a risk factor. *Canadian Medical Association Journal*, 170(11), 1688-1689.

- Decker, M. (1998). *Les soins à domicile et la santé - aujourd'hui et demain*. Conférence présentée dans le cadre de la Conférence nationale sur les soins à domicile, Halifax.
- DePalma, J. A. (2000). *The consumer's perspective of quality health care*. Inédit. Thèse de doctorat, University of Pittsburg, Pittsburg.
- Dershin, H. (1996). Dimensions of Quality: A Framework for Quality Management in Healthcare. *JHQ*, 18(6), 11-16.
- Docteur, E. (2001). Measuring the Quality of Care in different settings. *Health Care Financing Review*, 22(3), 1-6.
- Donabedian, A. (1966). Evaluating the quality of medical care (part 1). *Milbank Memorial Fund Quartely*, 44(1), 166-203.
- Donabedian, A. (1980). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring - The definition of Quality and Approaches to its Assessment* (Vol. Volume I). Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1982). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring - The Criteria and Standards of Quality* (Vol. Volume II). Ann Arbor, Michigan: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1987a). Commentary on some Studies of the Quality of Care. *Health Care Financing Review, Annual Supplement*, 75-86.
- Donabedian, A. (1987b). Some Basic Issues in Evaluating the Quality of Health Care. Dans *Outcome Measures in Home Care* (pp. 3-28). New-York: National League for Nursing.
- Donabedian, A. (1991). Reflections on the Effectiveness of Quality Assurance. Dans R. H. Palmer, Donabedian, A., Povar, G.J. (Ed.), *Striving for quality in health care: an inquiry into policy and practice*. Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1992). Defining and Measuring the Quality of Health Care. Dans R. P. Wenzel (Ed.), *Assessing Quality Health Care: Perspectives for Clinicians* (pp. 41-64). Baltimore: Williams and Wilkins.
- Donabedian, A. (1996). The Quality of Care: How Can It Be Assessed? Dans J. A. Schmele (Ed.), *Quality Management in Nursing and Health Care* (pp. p.52-65). New York: Delmar Publishers.
- Dubois, C.-A., et Denis, J.-L. (2001). De la Commission Castonguay-Nepveu à la Commission Clair - Le façonnement socio-historique de l'imputabilité. Page

accédée le 16 janvier 2001, Adresse:
<http://www.santemontreal.qc.ca/fr/observatoire/refleximputabilite.htm>

- Dussault, G. (2001). L'utilisation des services de santé (pp. 38): Notes du cours ASA-6044 - Analyse des systèmes de santé. Université de Montréal, Faculté de Médecine, Département d'administration de la santé.
- Ervin, N. E., Chen, S. C., et Upshaw, H. (1989). Development of a Public Health Nursing Quality Assessment Measure. *Quality Review Bulletin*, 15(5), 138-143.
- Evans, J., et Lindsay, W. (1999). *The management and control of quality* (4th. ed.). St-Paul, MN: West.
- Evans, R. G., Barer, M. L., et Marmor, T. R. (1996). *Être ou ne pas être en bonne santé: biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- FCLSCQ. (1995). *Virage ambulatoire - Volet 3 Services à domicile*. Montréal: Fédération des CLSC du Québec.
- Fike, J. F. (2001). *Caring for medicare - Sustaining a quality system*. Régina, Saskatchewan: Commission on Medicare.
- Fox, R. C. (2001). *Étude exploratoire de l'importance relative accordée à des indicateurs de satisfaction des services de soutien à domicile par des personnes âgées et des aidants familiaux, utilisateurs de services*. Inédit. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- Garvin, D. A. (1987). Competing on the Eight Dimensions of Quality. *Harvard Business Review*, 65, 101-109.
- Glouberman, S., et Zimmerman, B. (2002). *Systèmes compliqués et complexes: En quoi consisterait une réforme de soins de santé réussie?* Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Grenier, R. (1998). La qualité des soins sous l'angle de la satisfaction des patients. *Journal de Réadaptation Médicale*, 18(3), 87-90.
- Grenier, R. (2002). Le processus de gestion de la qualité des soins-services. *Soins Cadres*(43), 29-34.
- Grenier, R., Drapeau, J., et Désautels, J. (1989). *Normes et critères de qualité des soins infirmiers*. Montréal Paris: Décarie; Maloine.
- Griffith, J., Knutzen, S., et Alexander, J. (2002). Structural versus outcomes measures in hospitals: a comparison of Joint Commission and Medicare outcomes scores in hospitals. *Quality of Managed Health Care*, 10(2), 29-38.

- Haddad, S., Roberge, D., et Pineault, R. (1997). Comprendre la qualité: en reconnaître la complexité. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 4(1), 59-78.
- Haggerty, J., Pineault, R., Beaulieu, M. D., Brunelle, Y., Goulet, F., Rodrigue, J. et al. (2004). *Continuité et accessibilité des soins de première ligne au Québec: Barrières et facteurs facilitants*. Montréal: CHUM.
- Handler, A., Issel, M., et Turnock, B. (2001). A conceptual framework to measure performance of the public health system. *American Journal of Public Health*, 91(8), 1235-1240.
- Hardy, J. (1997). *Développement d'un outil pour mesurer les perceptions des usagers au sujet de la qualité des services de maintien à domicile*. Inédit. Travail dirigé, Université de Montréal.
- Hassid, J. C. (2005). Dictionnaire latin-français. Page accédée le 17 février 2005, Adresse: <http://perso.wanadoo.fr/prima.elementa/Dico-pl11.html#piori>
- HCIC/SSSC. (2001). Sondage sur les soins de santé au Canada 2001. Page accédée le 2 août 2001, Adresse: <http://www.hcic-sssc.com/>
- HCIC/SSSC. (2002). Sondage sur les soins de santé au Canada 2002. Page accédée le 2 août 2002, Adresse: <http://www.hcic-sssc.com/>
- Health Quality Council. (2005). *Quality Improvement Toolbook*. Saskatoon: Health Quality Council.
- Hooker, R. (2005). World civilization - and Internet classroom and anthology. Page accédée le 3 avril 2005, Adresse: <http://www.wsu.edu:8080/~dee/GLOSSARY/ARETE.HTM>
- Hudak, P. L., et Wright, J. G. (2000). The characteristics of patient satisfaction measures. *Spine*, 25(24), 3167-3177.
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Committee on Quality of Health Care in America*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Jacob, R. (2001). Un résumé commenté du rapport Clair. *Ruptures*, 8(1), 60-77.
- Jacquery, A. (1999). *La qualité des soins infirmiers - Implantation, évaluation, accréditation*. Paris: Maloine.
- Kohn, L. T., et Richardson, W. C. (2000). *To err is human: Building a safer health system*: NAAC.

- Laitinen, P. (1992). Participation of informal caregivers in the hospital care of elderly patients and their evaluations of the care given: pilot study in three different hospitals. *Journal of Advanced Nursing*(17), 1233-1237.
- Lamarche, P. A., Beaulieu, M. D., Pineault, R., Contandriopoulos, A.-P., Denis, J. L., et Haggerty, J. (2003). *Sur la voie du changement: Pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada*. Montréal: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Laveault, D., et Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (2e éd. ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Lawrence, P. R. (1983). Hospitals: A very special case. Dans F. Press (Ed.), *Renewing American Industry* (pp. 104-118). New-York.
- Lawrence, P. R., et Lorsch, J. W. (1973). Adapter les structures de l'entreprise - Intégration ou différenciation. Dans L. É. d'Organisation (Ed.), (pp. 18-29). Paris.
- Le vérificateur général du Québec. (1994). *Le Vérificateur général du Québec. Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 1993-1994*. Québec.
- Le vérificateur général du Québec. (2002). *Le Vérificateur général du Québec. Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2001-2002. Tome I*. Québec.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal: Guérin.
- Leggat, S. G., Narine, L., Lemieux-Charles, L., Barnsley, J., Baker, G. R., Sicotte, C. et al. (1998). A review of organizational performance assessment in health care. *Health Services Management Research*(11), 3-23.
- Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures*, 1(1), 92-100.
- Llosa, S., Chandon, J.-L., et Orsingher, C. (1998). An empirical study of servqual's dimensionality. *The Service industries journal*, 18(2), 16.
- Lozeau, D. (1996). L'effondrement tranquille de la gestion de la qualité: Résultats d'une étude réalisée dans douze hôpitaux publics au Québec. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 3(2), 187-208.
- Lozeau, D. (1997). *Étude critique de la pratique de la gestion de la qualité dans des hôpitaux au Québec - Tome I*. Inédit. Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Lozeau, D. (2002). Les chemins tortueux de la gestion de la qualité dans les hôpitaux publics au Québec. *Gestion*, 27(3), 113.

- Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382-385.
- Meisenheimer, C. G. (1997). Improving Quality in Home Care. Dans C. G. Meisenheimer (Ed.), *Improving Quality, Second Edition* (pp. 375-421). Gaithersburg, MA: Aspen Publication.
- Ménard, G., et Grenier, R. (2004). *Contention et isolement - Normes et critères de la qualité des soins et services*. Mont-Royal, Québec: Décarie Éditeur.
- Messick, S. (1980). Test validity and the ethics of assessment. *American Psychologist*, 35, 1012-1027.
- Millar, J. (2001). System performance is the real problem. *Healthcare Papers*, 2(1), 79-84.
- Mintzberg, H. (1995). *Structure et dynamique des organisations*. Paris Montréal: Éditions d'organisation; Éditions Agence d'Arc - Deuxième tirage.
- MSSS. (1990). *Une réforme axée sur le citoyen*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- MSSS. (2003). *Chez soi: Le premier choix - La politique de soutien à domicile*. Québec: La direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Murray, C. J., Kawabata, K., et Valentine, N. (2001). People's experience versus peoples expectations. *Health Affairs*(May/june), 21-24.
- Naylor, D. (2000, 11 décembre 2000). *Soins de santé fondés sur des données probantes: État de la situation*. La conférence Amyot, Université de Toronto.
- O'Connor, S. J., Trinh, H. Q., et Shewchuk, R. M. (2000). Perceptual gaps in understanding patient expectations for health care service quality. *Health Care Management Review*, 25(2), 7-23.
- Office québécois de la langue française. (2005). Le Grand Dictionnaire Terminologique. Page accédée le 3 mai 2005, Adresse: <http://w3.granddictionnaire.com>
- Palmer, R. H. (1991). Considerations in Defining Quality of Health Care. Dans R. H. In Palmer, Donabedian, A., Povar, G.J. (Ed.), *Striving for quality in health care: an inquiry into policy and practice* (pp. 177). Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press.

- Palmer, R. H., Donabedian, A., et Povar, G. J. (1991). *Striving for quality in health care: an inquiry into policy and practice*. Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press.
- Parasuraman, A., Zeithalm, V., et Berry, L. (1988). SERVQUAL: A Multiple-Item Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality. *Journal of Retailing*, 61(1), 12-40.
- Parsons, T. (1968). *The structure of social action* (1st Free Press paperback ed.). New York: Free Press.
- Patriquin, H. (1998). *Conférence nationale sur les soins à domicile*. Ottawa: Santé Canada.
- Peterson, R., A., et Wilson, W., R. (1992). Measuring customer satisfaction: Fact and artifact. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 20(1), 61.
- Petit, A. (1989). *Les infirmières - De la vocation à la profession*. Montréal, Québec: Boréal Express.
- Pineault, R., et Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé. Concepts - méthodes - stratégies*. Montréal, Québec: Éditions nouvelles.
- Pivik, J. R. (2002). *Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé*: Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Polit, D. F., et Hungler, B. P. (1997). *Essentials of Nursing Research: Methods, appraisals, and utilization* (4th Edition ed.). Philadelphia, PA: Lippincott.
- Quinn, R. E., et Rohrbaugh, J. (1983). A spatial model of effectiveness criteria: Towards a competing values approach to organizational analysis. *Management Science*, 29(3), 363-377.
- Rand Corporation. (2005). Introduction to the Rand Appropriateness Method (RAM). Chapter 8. Classifying appropriateness. Page accédée le 10 janvier 2005, Adresse: http://www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR1269/mr1269.ch8.pdf
- Reeves, C. A., et Bednar, D. A. (1994). Defining quality: alternatives and implications. *Academy of Management Review*, 19(3), 419-445.
- Riveline, C. (1991). Un point de vue d'ingénieur sur la gestion des organisations. *Annales des mines, série Gérer et Comprendre*(déc.).

- Roberge, D., Fournier, M., Michaud, C., et Pépin, J. (2003). La qualité des soins: Qu'en pensent les personnes atteintes d'une MPOC? *L'infirmière du Québec*, 10(5), 14-26.
- Roberge, D., Lebel, P., Ducharme, F., Pineault, R., Loiselle, J., et Remondin, M. (1998a). *Développement et validation d'un instrument de mesure destiné à mesurer les perceptions des aidants de la qualité des soins et des services dans les unités de courte durée gériatriques*. Montréal: GRIS Groupe de recherche interdisciplinaire en santé.
- Roberge, D., Loiselle, J., Lebel, P., Ducharme, F., et Pineault, R. (1998b). Qualité des soins dispensés en unités de courte durée gériatriques: la perspective des patients. *La revue canadienne du vieillissement*, 17(2), 123-142.
- Romanow, R., J. (2002). *Guidé par nos valeurs: L'avenir des soins de santé au Canada - Rapport final*: Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Roos, N. P., et Roos, L. L. (1996). Les variations géographiques de l'utilisation, le style de pratique et la qualité des soins. Dans R. G. Evans, M. L. Barer et T. R. Marmor (Eds.), *Être ou ne pas être en santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie* (pp. 237-256). Montréal, Québec: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Sabatino, C. P. (1987). The "Black Box" of Home Care Quality. Dans *Outcome Measures in Home Care* (pp. 33-41). New-York: National League for Nursing.
- Santé Canada. (1997). *Forum national sur la santé - Rapport de synthèse du groupe de travail sur les valeurs*. Ottawa: Santé Canada.
- Santé Canada. (1999a, 10 Février). *Compte rendu de la table ronde sur les soins de santé à domicile et les soins communautaires*.
- Santé Canada. (1999b). *Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile: Une synthèse pour le Canada*. Ottawa, Canada: Santé Canada.
- Saucier, A., et Brunelle, Y. (1995). *Les indicateurs et la gestion par résultats*. Québec: Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Schmele, J. A., et Allen, M. E. (1990). A comparison on four nursing process measures of quality in home health. *Journal of Nursing Quality Assurance*, 4(4), 26-35.
- Schmele, J. A., et Donabedian, A. (1996). The application of a model to measure the quality of nursing care in home health. Dans D. Publisher (Ed.), *Quality management in nursing and health care* (pp. 375 - 394). New York: Delmar Publisher.

- Séguin, F., et Chanlat, J. F. (1992). *L'analyse des organisations - Une anthologie sociologique*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Shekelle, P. G., Maclean, C. H., Morton, S. C., et Wenger, N. S. (2001). Assessing care of vulnerable elders: Methods for developing quality indicators. *Annals of Internal Medicine*, 135(8), 646-652.
- Shewchuk, R. M., O'Connor, S. J., et White, J. B. (1991). In Search of Service Quality Measures: Some questions regarding psychometric properties. *Health Services Management Research*, 4(1).
- Shortell, S. M. (1976). Continuity of Medical Care: Conceptualization and Measurement. *Medical Care*, 14, 377-391.
- Shrout, P. E., et Fleiss, J. L. (1979). Intraclass Correlations: Uses in Assessing Rater Reliability. *Psychological Bulletin*(2), 420-428.
- Sicotte, C., Champagne, F., Contandriopoulos, A. P., Béland, F., Denis, J. L., Bilodeau, H. et al. (1998). A conceptual Framework for the Analysis of Health Care Organisations' Performance. *Health Services Management Research*(11), 24-48.
- Smith, A. M. (1999). Some problems when adopting Churchill's paradigm for the development of service quality measurement scales. *Journal of Business Research*, 46(2), 109-121.
- Sower, V., Duffy, J., Kilbourne, W., Kohers, G., et Jones, P. (2001). The dimensions of service quality for hospitals: Development and use of the KQCAH scale. *Health Care Management Review*, 26(2), 47-59.
- Stiles, R. A., et Mick, S. S. (1994). Classifying quality initiatives: A conceptual paradigm for literature review and policy analysis. *Hospital & Health Services Administration*, 39(3), 309-326.
- Suen, H. K. (1990). *Principle of test theories*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tarlov, A. R., Ware, J. E., Greenfield, S., Nelson, E. C., Perrin, E., et Zubkoff, M. (1989). The medical outcomes study - An application of methods for monitoring the results of medical care. *The Journal of the American Medical Association*, 925-930.
- Von Bertalanffy, L. (1973). *La théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.
- Wanke, M. I., Saunders, L. D., Pong, R. W., et Church, W. J. (1995). *Pour établir une assise plus solide: cadre de référence pour la planification et l'évaluation des services de santé communautaire au Canada*. (No. H 339-3351/3-1996 F).

- Wenger, N. S., et Shekelle, P. G. (2001). Assessing care of vulnerable elders: ACOVE project overview. *Annals of internal medicine*, 135(8), 642-646.
- Wilde, B., Starrin, B., Larson, G., et Larson, M. (1993). Quality of Care from a Patient Perspective: A Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Caring*, 7, 113-120.
- WordSmith. (2005). The educational dictionary - thesaurus. Page accédée le 3 mai 2005, Adresse: <http://www.wordsmyth.net/>

ANNEXE 1 : EXEMPLE DU QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR ÉTABLIR LA
CLARTÉ DES ÉNONCÉS DE QUESTIONS AUPRÈS DE TROIS INFIRMIÈRES
AGISSANT À TITRE DE JUGES

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS

QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DESTINÉ AUX INFIRMIÈRES AGISSANT
À TITRE DE JUGES

Par
Guy Bélanger

DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ
FACULTÉ DE MÉDECINE

16 juin 2003

Bonjour,

J'aimerais tout d'abord vous remercier sincèrement d'avoir accepté de me permettre de profiter de votre expertise pour les fins de la recherche que j'effectue dans le cadre de mes études doctorales. Le but de cette recherche consiste à valider et à mettre à l'essai des critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs (patients et proches aidants).

Votre contribution s'inscrit dans la phase de pré-validation qui consiste à vérifier, auprès d'infirmières d'expérience dans le domaine des soins et services à domicile, la clarté des questions que je me propose de valider auprès des utilisateurs. Par « infirmière d'expérience » nous visons une infirmière qui a pratiqué un minimum de 5 années dans les services à domicile.

Bien que ce questionnaire paraisse imposant à première vue, il ne devrait nécessiter que de deux à trois heures de votre temps pour le compléter. Un seul critère vous est présenté à chacune des pages. Dans le but de vérifier l'atteinte de ce critère, nous avons formulé deux questions. L'une destinée au patient et l'autre destinée au proche aidant. Dans la majorité des cas la question est identique, mais il est parfois nécessaire de la modifier légèrement en raison du contexte. Très peu de questions ne s'adressent uniquement qu'au patient ou au proche aidant. Dans un tel cas, vous verrez la mention « *sans objet* » apparaître, ce qui signifie ce critère ne s'applique pas à ce type d'utilisateur (soit le patient, soit le proche aidant) et vous n'aurez donc à vous prononcer que pour l'un des deux types d'utilisateurs.

Pour chacune des questions, il vous est demandé :

Selon votre expérience, un patient (ou un proche aidant) jugera-t-il cette question :

<input type="checkbox"/> Très claire
<input type="checkbox"/> Claire
<input type="checkbox"/> Ambiguë
<input type="checkbox"/> Incompréhensible

Vous indiquez votre réponse en cochant l'une des quatre cases. Il importe cependant de bien comprendre que **vous ne devez pas exprimer votre opinion personnelle (ou professionnelle) sur la question posée, mais plutôt de vous référer, selon votre expérience, sur la capacité d'un patient ou d'un proche aidant « typique » à bien comprendre la question formulée.** Dans le cas où vous estimez qu'un patient ou qu'un proche aidant trouvera cette question ambiguë ou incompréhensible, nous vous demandons de formuler des recommandations dans l'espace prévu à cette fin.

À la page suivante, je vous demande de m'indiquer vos coordonnées. Ces renseignements me seront utiles uniquement pour communiquer avec vous au besoin si des informations supplémentaires me sont nécessaires pour apporter des précisions sur les commentaires que vous aurez formulés.

COORDONNÉES DU JUGE RÉPONDANT	
	Date : _____
Nom : _____	Prénom : _____
Adresse :	_____

Tél. (bur.):	_____
Courriel :	_____
Signature :	_____

Les informations et les réponses que vous me soumettez seront traitées de manière confidentielle, c'est-à-dire qu'aucune personne ne pourra vous identifier à partir des réponses que vous m'aurez soumises. Seule la compilation des résultats obtenus par l'ensemble des infirmières ayant agi à titre de juges sera publiée.

Je ne saurais trop insister sur l'importance de votre participation à cette étude dont les résultats nous permettront d'instaurer un mécanisme d'amélioration continue de la qualité des soins et des services à domicile selon la perspective des utilisateurs.

N'hésitez pas à communiquer directement avec moi pour toute information pouvant vous aider à répondre à ce questionnaire.

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération la plus sincère.

[Signature]
Guy Bélanger, Ph.D. (Cand).

Formulaire de consentement destiné aux infirmières agissant à titre de juges pour la phase de validation

Madame,
Monsieur,

Mon nom est Guy Bélanger. Je poursuis présentement des études doctorales au département d'administration de la santé de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Dans le cadre de ces études, je me propose de développer un instrument de mesure de la qualité des soins et des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Cet instrument permettra aux gestionnaires et aux cliniciens de consulter les utilisateurs du service de soutien à domicile, afin d'évaluer la qualité des soins et des services qu'ils reçoivent. Les données recueillies permettront ultérieurement d'implanter un mécanisme d'amélioration continue de la qualité des soins et des services dispensés.

Je sollicite votre participation à ce projet de recherche en tant qu'infirmière d'expérience d'un service de soutien à domicile. Vous aurez comme tâche de valider la clarté des questions énoncées à partir de 131 critères de qualité recensés dans les écrits. Il s'agit, en fait, de vous baser sur votre expérience pour nous indiquer si, à votre avis, un patient ou un proche aidant « typique » pourra bien comprendre la question énoncée. Cette validation s'effectue au moyen d'une échelle à quatre items, à savoir « Très claire », « Claire », « ambiguë », « Incompréhensible ». Votre avis nous permettra de vérifier la clarté des questions énoncées avant que l'on procède à leur validation directement auprès des utilisateurs.

Les réponses que vous me soumettrez seront traitées de manière confidentielle, c'est-à-dire qu'aucune personne ne pourra vous identifier à partir des réponses que vous m'aurez soumises. Seule la compilation des résultats obtenus par l'ensemble des infirmières ayant participé sera publiée.

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Si vous acceptez d'y collaborer, je vous demande de compléter et de signer ce formulaire. Ces données me sont nécessaires pour communiquer avec vous pendant l'étude. J'insiste cependant sur le fait que même si vous avez signé ce formulaire de consentement, il vous est possible de revenir sur votre décision et de vous retirer à tout moment.

Vous comprendrez que votre participation à cette étude est très importante, puisque nous pourrons alors construire un instrument de mesure de la qualité des soins et des services qui reflète la perspective des utilisateurs. D'avance, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à cette étude et vous prie d'agréer l'expression de mes meilleurs sentiments.

[Signature]

Guy Bélanger

J'ACCEPTÉ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE

Je reconnais que ma participation à cette étude est tout à fait volontaire et que je suis libre d'y participer. Je certifie qu'on me l'a expliquée verbalement, qu'on a répondu à toutes mes questions, qu'on m'a remis des notes explicatives complémentaires et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je reconnais être libre de me retirer de l'étude en tout temps sans préjudice d'aucune sorte.

Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Titre : _____

Adresse : _____

Tél. : _____

Courriel : _____

Signature : _____

Témoin à la signature : _____

Titre : _____

Signature du témoin : _____

Veillez conserver une copie de ce formulaire pour référence future.

Vous trouverez à la page suivante les coordonnées complètes pour communiquer avec le chercheur principal en tout temps.

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ**

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

**DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS**

N'hésitez pas à communiquer avec moi pour toute demande de renseignements pendant le déroulement de l'étude. Voici mes coordonnées :

Guy Bélanger
[Coordonnées du chercheur principal]

Je vous remercie d'accepter de participer à cette étude.

[Signature]

Guy Bélanger

Exemple d'une page du questionnaire soumis aux juges

Critère de qualité	
No. 21	La personne/sa famille participe aux décisions qui concernent le problème de santé
ID :21	
Question posée au patient	Question posée à l'aidant
<p>Avez-vous l'opportunité de participer aux décisions qui concernent votre problème de santé ?</p> <p>Selon votre expérience, un patient typique jugera-t-il cette question :</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px auto; width: fit-content;"> <input type="checkbox"/> Très claire <input type="checkbox"/> Claire <input type="checkbox"/> Légèrement ambiguë <input type="checkbox"/> Incompréhensible </div> <p>Si, à votre avis, un patient pourrait ne pas bien comprendre la question, formulez vos recommandations de modification ici :</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div>	<p>Avez-vous l'opportunité de participer aux décisions qui concernent le problème de santé de votre proche ?</p> <p>Selon votre expérience, un aidant typique jugera-t-il cette question :</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px auto; width: fit-content;"> <input type="checkbox"/> Très claire <input type="checkbox"/> Claire <input type="checkbox"/> Légèrement ambiguë <input type="checkbox"/> Incompréhensible </div> <p>Si, à votre avis, un aidant pourrait ne pas bien comprendre la question, formulez vos recommandations de modification ici :</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-top: 5px;"></div>

**ANNEXE 2 : EXEMPLE D'UN QUESTIONNAIRE UTILISÉ LORS DE LA PHASE
DE VALIDATION AUPRÈS DES UTILISATEURS**

DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À
DOMICILE SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS

Questionnaire « A » soumis aux

PATIENTS

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat
Département d'administration de la santé
Faculté de Médecine
Université de Montréal

Directives

Vous avez reçu ce questionnaire à titre de patient ou de patiente d'un service de soins à domicile.

1. Ce questionnaire comporte 64 énoncés qui vous sont présentés sous forme de questions relatives à la qualité des soins et des services dispensés à domicile.
2. Veuillez lire chacune des questions et cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée parmi celles qui vous sont présentées pour établir sa clarté, sa pertinence et son importance (ces termes sont définis ici-bas).
3. Une fois complété, insérez le questionnaire dans l'enveloppe de retour pré affranchie et pré adressée. Veuillez la déposer à la poste.

Afin de faciliter l'expression de votre jugement sur la clarté, la pertinence et l'importance des énoncés, nous vous précisons les définitions adoptées pour ces trois termes :

<u>Clarté</u>	Qualité de ce qui est facilement intelligible; réfère à la netteté, à la précision et au vocabulaire utilisé dans l'énoncé des critères.
<u>Pertinence</u>	Qui a rapport à la question; degré de concordance entre le critère énoncé et la qualité des soins et des services dispensés à domicile.
<u>Importance</u>	Qui est de conséquence; intérêt que vous portez sur la satisfaction du critère énoncé.

Au besoin, pour toute question ou toute ambiguïté relative à ce questionnaire, n'hésitez pas à communiquer avec moi à l'aide des coordonnées suivantes :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Exemple d'un questionnaire utilisé lors de la phase de validation *a priori* auprès des utilisateurs

Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement obtenir de l'information sur votre condition, vos traitements et vos examens ?			
Question 4	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très claire <input type="checkbox"/> Claire <input type="checkbox"/> Légèrement ambiguë <input type="checkbox"/> Incompréhensible	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très pertinente <input type="checkbox"/> Pertinente <input type="checkbox"/> Peu pertinente <input type="checkbox"/> Non pertinente	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très importante <input type="checkbox"/> Importante <input type="checkbox"/> Peu importante <input type="checkbox"/> Non importante
22			
Si cette question vous apparaît légèrement ambiguë ou incompréhensible, veuillez indiquer vos commentaires ou recommandations :			

Les informations que vous avez reçues vous ont-elles fait connaître les services dont vous avez besoin ?			
Question 5	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très claire <input type="checkbox"/> Claire <input type="checkbox"/> Légèrement ambiguë <input type="checkbox"/> Incompréhensible	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très pertinente <input type="checkbox"/> Pertinente <input type="checkbox"/> Peu pertinente <input type="checkbox"/> Non pertinente	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très importante <input type="checkbox"/> Importante <input type="checkbox"/> Peu importante <input type="checkbox"/> Non importante
27			
Si cette question vous apparaît légèrement ambiguë ou incompréhensible, veuillez indiquer vos commentaires ou recommandations :			

Recevez-vous l'information que vous souhaitez recevoir au sujet des soins prodigués par les intervenants ?			
Question 6	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très claire <input type="checkbox"/> Claire <input type="checkbox"/> Légèrement ambiguë <input type="checkbox"/> Incompréhensible	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très pertinente <input type="checkbox"/> Pertinente <input type="checkbox"/> Peu pertinente <input type="checkbox"/> Non pertinente	Selon vous, est-ce que cette question est : <input type="checkbox"/> Très importante <input type="checkbox"/> Importante <input type="checkbox"/> Peu importante <input type="checkbox"/> Non importante
45			
Si cette question vous apparaît légèrement ambiguë ou incompréhensible, veuillez indiquer vos commentaires ou recommandations :			

Cette section vous permet de nous proposer des idées qui vous semblent importantes en matière de qualité des soins et des services appliqués aux soins à domicile et qui n'ont pas été traitées dans les questions qui vous ont été soumises.

Formulez ici des idées que vous aimeriez suggérer	
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	

ANNEXE 3 : LETTRE ADRESSÉE AUX DIRECTEURS GÉNÉRAUX POUR
OBTENIR L'AUTORISATION DE CONDUIRE LA PHASE DE VALIDATION *A*
PRIORI

Lettre adressée aux directeurs généraux pour obtenir l'autorisation de conduire la phase de validation *a priori*

Le 22 septembre 2003

[Nom et coordonnées du directeur général]

Objet : Demande d'autorisation de conduire dans votre établissement une étude visant à identifier et à valider des critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile

Monsieur [Nom du directeur général],

Dans le cadre de mes études doctorales en santé publique – option gestion des services de santé – que je poursuis actuellement à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, je requiers votre autorisation afin de conduire une étude dans votre établissement. Le but de cette étude consiste à valider et à mettre à l'essai des critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Ce projet d'étude a déjà fait l'objet d'une analyse de ses dimensions scientifique et éthique. Une copie des lettres officielles attestant de la conformité de ce projet de recherche accompagne la présente. Afin de vous permettre de prendre connaissance de cette étude de manière plus approfondie, je joins à la présente une copie du protocole de recherche déposé au Comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, ainsi qu'une copie des modifications apportées au protocole de recherche suite aux recommandations du Comité d'éthique.

Cette demande de collaboration concerne l'une des trois étapes proposées dans le devis de recherche, à savoir la validation *a priori* des critères de qualité. Il s'agit, en fait, de consulter des *utilisateurs*, que nous distinguons en termes de *patients* et de *proches aidants*, afin d'identifier les critères de qualité des soins et des services qui apparaissent, à leurs yeux, pertinents et importants. Les critères ainsi identifiés serviront ultérieurement à la construction et à la validation d'un instrument de mesure de la qualité des soins et des services, destiné aux gestionnaires d'un service de soutien à domicile.

Votre autorisation est requise afin de me permettre de rejoindre 12 patients et 12 proches aidants qui bénéficient actuellement de services à domicile. La sélection des répondants sera effectuée de manière aléatoire et avant de les contacter une vérification sera effectuée avec la personne responsable du service de soutien à domicile afin de nous assurer de l'aptitude du répondant et de l'absence de contre indications.

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à cette requête. Je ne saurais trop insister sur la nécessité et l'importance de votre participation pour la poursuite de cette étude. N'hésitez pas à me contacter pour tout besoin d'informations complémentaires. Recevez, [Nom du directeur général], l'expression de mes sentiments distingués.

Guy Bélanger
[Coordonnées du chercheur principal]
p.j.

Le [inscrire la date],

Par la présente, je signifie avoir pris connaissance de cette requête et de l'implication requise de la part des intervenants et des utilisateurs de nos services, pour mener à terme cette étude. J'autorise monsieur Guy Bélanger à conduire cette étude au [Nom de l'établissement].

[Signature du directeur général]

[Nom et coordonnées du directeur général]

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX
RÉPONDANTS LORS DE LA VALIDATION *A PRIORI*

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX PATIENTS
(Phase de validation *a priori*)

Madame,
Monsieur,

Mon nom est Guy Bélanger. Je poursuis présentement des études doctorales au département d'administration de la santé de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Dans le cadre de ces études, je me propose de développer un instrument de mesure de la qualité des soins et des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Cet instrument permettra aux gestionnaires et aux cliniciens de consulter les utilisateurs du service de soutien à domicile, afin d'évaluer la qualité des soins et des services que vous recevez. Les données recueillies permettront d'améliorer de manière significative la qualité des soins et des services qui vous sont dispensés.

Je sollicite votre participation à ce projet de recherche en tant qu'utilisateur ou utilisatrice d'un service de soutien à domicile. Vous aurez comme tâche de m'aider à identifier des critères de qualité qui serviront ultérieurement aux gestionnaires et aux cliniciens pour évaluer la qualité des soins et des services dispensés à domicile. Dans un premier temps, je vous rendrai visite à votre domicile pour vous soumettre une soixantaine de questions pour lesquelles vous aurez à exprimer votre opinion sur la clarté, la pertinence et l'importance de chacune. Cet exercice se fera en cochant les cases appropriées sur une feuille-réponse et cela devrait prendre environ une heure de votre temps. Au besoin, une aide vous sera apportée. Lors de cet exercice, il vous sera possible de me proposer des idées qui vous semblent importantes suite à votre expérience et qui n'apparaîtraient pas dans la liste que je vous ai soumise. Vous répondez de manière anonyme et me remettez directement le questionnaire. Si votre état le permet, il vous sera possible de répondre seul au questionnaire et de me le retourner dans une enveloppe pré affranchie que je vous remettrai.

Dans un deuxième temps, il est possible que nous vous soumettions à nouveau quelques critères qui nous auront été proposés par l'ensemble des personnes qui participent à l'étude. Dans ce cas, en fonction de votre état de santé, soit que nous vous rendions visite à nouveau, soit que nous vous postions un nouveau questionnaire. Normalement, la technique que nous utilisons ne comporte pas plus de trois questionnaires dont les deuxième et troisième ne comportent qu'un très petit nombre de critères.

Les réponses que vous me soumettrez seront traitées de manière confidentielle, c'est-à-dire qu'aucune personne ne pourra vous identifier à partir des réponses que vous m'aurez soumises. Seule la compilation des résultats obtenus par l'ensemble des utilisateurs ayant participé sera publiée.

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Si vous acceptez d'y collaborer, je vous demande de compléter et de signer ce formulaire. Ces données me sont nécessaires pour communiquer avec vous pendant l'étude. J'insiste cependant sur le fait que même si vous avez signé ce formulaire de consentement, il vous est possible de revenir sur votre décision et de vous retirer à tout moment.

Vous comprendrez que votre participation à cette étude est très importante, puisque nous pourrons alors construire un instrument de mesure de la qualité des soins et des services qui reflète la perspective des utilisateurs. D'avance, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à cette étude et vous prie d'agréer l'expression de mes meilleurs sentiments.

Guy Bélanger
 Étudiant au doctorat en santé publique
 Faculté de médecine
 Université de Montréal

J'ACCEPTE DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE

Je reconnais que ma participation à cette étude est tout à fait volontaire et que je suis libre d'y participer. Je certifie qu'on me l'a expliquée verbalement, qu'on a répondu à toutes mes questions, qu'on m'a remis des notes explicatives complémentaires et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je reconnais être libre de me retirer en tout temps sans que cela nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Êtes-vous : _____ Date : _____

- un patient
 un aidant familial

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Tél. : _____ Signature : _____

Témoin à la signature : _____

Titre : _____

Signature du témoin : _____

Vous trouverez à la page suivante les coordonnées complètes pour communiquer avec moi en tout temps.

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ**

Titre du projet de recherche

**DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS**

N'hésitez pas à communiquer avec moi pour toute demande de renseignements pendant le déroulement de l'étude. Voici mes coordonnées :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Pour toute question relative à l'éthique, vous pouvez communiquer avec le Dr Vincent Castellucci, vice-doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal au numéro suivant : (514) 343-6300.

Je vous remercie d'accepter de participer à cette étude.

[Signature]

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat en santé publique
Faculté de médecine
Université de Montréal

ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE #1 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA
PHASE DE MISE À L'ESSAI

VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DES SERVICES
DISPENSÉS À DOMICILE SELON LA PERSPECTIVE DES
UTILISATEURS

Questionnaire #1 soumis aux

PATIENTS

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat
Département d'administration de la santé
Faculté de Médecine
Université de Montréal

Directives

Vous avez reçu ce questionnaire à titre de patient ou de patiente d'un service de soins à domicile. Si, en plus des services à domicile, vous recevez des soins dans un autre établissement, *vous devez répondre à ce questionnaire uniquement en fonction des services qui vous ont été donnés à domicile.* En raison du grand nombre de questions retenues pour cette recherche, chacun des questionnaires ne comporte qu'une partie des questions soumises aux patients.

1. Ce questionnaire comporte 50 questions relatives à la qualité des services dispensés à domicile;
2. Veuillez lire chacune des questions et cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée parmi les choix qui vous sont proposés;
3. Une fois complété, insérez le questionnaire dans l'enveloppe de retour pré-affranchie et pré-adressée. N'oubliez pas d'inclure le formulaire de consentement. Veuillez déposer le tout à la poste.

Définitions :

Certains termes utilisés dans ce questionnaire ont été choisis car ils ont un sens global qui peut être applicable à plusieurs situations. Veuillez prendre connaissance de ces trois définitions avant de répondre au questionnaire.

Intervenant	Le mot intervenant désigne toute personne ou tout professionnel de la santé de votre CLSC et qui se rend à votre domicile pour vous donner des soins ou des services (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, aide ménagère, préposé, etc.).
Établissement	Tout organisme pouvant vous donner des soins ou des services de santé (hôpital, centre de réadaptation, centre d'entraide, etc.).
Proches	Personnes qui sont très intimes avec vous ou qui habitent avec vous. Généralement ce sont les gens de votre famille, mais, selon votre situation, il peut également s'agir d'amis ou de voisins.

Au besoin, pour toute question ou toute ambiguïté relatives à ce questionnaire, n'hésitez pas à communiquer avec le chercheur principal à l'aide des coordonnées suivantes :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Questionnaire # 1 destiné aux patients

1	Les intervenants se rendent-ils rapidement au domicile pour des besoins urgents ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
2	Avez-vous été renseigné sur les politiques et règlements du service de maintien à domicile ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3	Savez-vous avec quel intervenant du CLSC vous devez communiquer en cas de besoin ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4	Les heures où vous recevez des soins ou des services sont-elles adéquates ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
5	Vous est-il facile d'entrer en contact avec un intervenant ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
6	Pouvez-vous identifier un intervenant qui s'occupe particulièrement de vous ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7	Votre intervenant vous informe-t-il de tout retard inhabituel ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
8	Le délai d'attente avant d'avoir un rendez-vous est-il acceptable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
9	Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement avoir accès à votre dossier médical ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
10	Vous est-il facile d'obtenir une visite à domicile pour un besoin urgent ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
11	Le délai d'attente avant de recevoir un soin ou un service est-il acceptable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais

Questionnaire # 1 destiné aux patients

12	L'intervenant téléphone-t-il d'avance pour annoncer sa visite ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
13	Vous a-t-on informé du moyen de transmission des résultats d'examens (téléphone, courrier, personnellement par l'intervenant) ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
14	Les informations que les intervenants vous donnent sont-elles claires ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
15	Les soins, les traitements et les services vous sont-ils bien expliqués ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
16	Savez-vous clairement ce que vous avez à faire entre les visites de l'intervenant ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
17	Savez-vous ce que vous devez faire si vos symptômes augmentent ou si votre problème se présente à nouveau ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
18	Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les médicaments utilisés ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
19	Le délai d'attente avant de recevoir un résultat d'examen est-il acceptable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
20	Recevez-vous l'information que vous souhaitez recevoir au sujet des soins prodigués par les intervenants ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
21	Savez-vous ce que vous devez faire ou savez-vous avec qui communiquer si vous avez une plainte à formuler ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Questionnaire # 1 destiné aux patients

22	<p>Les informations que vous avez reçues vous ont-elles fait connaître les services dont vous avez besoin ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Je n'ai pas reçu d'informations sur les services disponibles</p>
23	<p>Etes-vous informé du temps nécessaire pour obtenir les résultats des tests que vous avez passés ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée</p>
24	<p>Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement obtenir de l'information sur votre condition, vos traitements et vos examens ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
25	<p>Le nombre de visites que le médecin effectue à domicile est-il acceptable ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>
26	<p>Les intervenants font-ils des actions ou ont-ils des attitudes qui vous déplaisent ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
27	<p>Recevez-vous suffisamment de services de la part de votre CLSC ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
28	<p>Les intervenants font-ils suffisamment d'efforts pour vous aider ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
29	<p>Avez-vous confiance dans le diagnostic posé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Assez <input type="checkbox"/> Peu <input type="checkbox"/> Pas du tout</p>
30	<p>Le nombre de fois où vous avez dû changer d'intervenant est-il acceptable ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
31	<p>Est-ce que le type de relation que votre intervenant a établie avec vous répond à vos attentes ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>

Questionnaire # 1 destiné aux patients

32	<p>Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>
33	<p>L'occasion vous est-elle donnée d'exprimer votre opinion sur les soins donnés par les intervenants ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
34	<p>Vous donnez-vous ou recevez-vous des soins d'hygiène appropriés ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
35	<p>Votre consentement est-il obtenu avant un traitement ou un examen spécial ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée</p>
36	<p>Conseilleriez-vous à votre entourage d'utiliser les services de votre CLSC ?</p> <p><input type="checkbox"/> Très fortement <input type="checkbox"/> Assez fortement <input type="checkbox"/> Peu fortement <input type="checkbox"/> Pas du tout</p>
37	<p>Les soins et services que vous avez reçus étaient-ils appropriés ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
38	<p>Les intervenants prescrivent-ils les tests qu'il faut pour diagnostiquer votre problème de santé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée</p>
39	<p>Les conseils que vous avez reçus étaient-ils appropriés ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
40	<p>Les intervenants vous ont-ils demandé clairement si vous étiez prêt à faire ce qu'il faut pour maintenir ou améliorer votre santé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>
41	<p>Si vous le désirez, pouvez-vous obtenir des soins d'un intervenant du même sexe ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>
42	<p>Les intervenants respectent-ils vos choix et vos décisions ?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>

Questionnaire # 1 destiné aux patients

43	Pouvez-vous identifier un intervenant en particulier qui peut vous aider à faire respecter vos droits ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
44	L'occasion vous a-t-elle été donnée d'exprimer votre opinion sur le fonctionnement du service de maintien à domicile ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
45	Les intervenants demandent-ils votre consentement avant de transmettre de l'information sur votre condition à tout autre personne ou établissement ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
46	Les intervenants reconnaissent-ils la contribution de vos proches dans la dispensation des soins ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
47	Le nombre de consultations avec des médecins ou d'autres professionnels est-il acceptable ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
48	Les intervenants vous permettent-ils de participer aux décisions qui concernent votre problème de santé ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
49	La durée de la visite à domicile est-elle acceptable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
50	Estimez-vous que les services que vous recevez sont adaptés à votre condition de santé ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE #2 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA
PHASE DE MISE À L'ESSAI

VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DES SERVICES
DISPENSÉS À DOMICILE SELON LA PERSPECTIVE DES
UTILISATEURS

Questionnaire #2 soumis aux
PATIENTS

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat
Département d'administration de la santé
Faculté de Médecine
Université de Montréal

Directives

Vous avez reçu ce questionnaire à titre de patient ou de patiente d'un service de soins à domicile. Si, en plus des services à domicile, vous recevez des soins dans un autre établissement, **vous devez répondre à ce questionnaire uniquement en fonction des services qui vous ont été donnés à domicile.** En raison du grand nombre de questions retenues pour cette recherche, chacun des questionnaires ne comporte qu'une partie des questions soumises aux patients.

1. Ce questionnaire comporte 22 questions relatives à la qualité des services dispensés à domicile;
2. Veuillez lire chacune des questions et cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée parmi les choix qui vous sont proposés;
3. Une fois complété, insérez le questionnaire dans l'enveloppe de retour pré-affranchie et pré-adressée. N'oubliez pas d'inclure le formulaire de consentement. Veuillez déposer le tout à la poste.

Définitions :

Certains termes utilisés dans ce questionnaire ont été choisis car ils ont un sens global qui peut être applicable à plusieurs situations. Veuillez prendre connaissance de ces trois définitions avant de répondre au questionnaire.

Intervenant	Le mot intervenant désigne toute personne ou tout professionnel de la santé de votre CLSC et qui se rend à votre domicile pour vous donner des soins ou des services (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, aide ménagère, préposé, etc.).
Établissement	Tout organisme pouvant vous donner des soins ou des services de santé (hôpital, centre de réadaptation, centre d'entraide, etc.).
Proches	Personnes qui sont très intimes avec vous ou qui habitent avec vous. Généralement ce sont les gens de votre famille, mais, selon votre situation, il peut également s'agir d'amis ou de voisins.

Au besoin, pour toute question ou toute ambiguïté relatives à ce questionnaire, n'hésitez pas à communiquer avec le chercheur principal à l'aide des coordonnées suivantes :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Questionnaire # 2 destiné aux patients

1	Si vous le désirez, vous est-il possible de voir le même intervenant d'une visite à l'autre ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
2	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour votre hygiène personnelle (bain, habillement, etc.) dans un délai raisonnable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
3	Au besoin, un suivi téléphonique est-il assuré entre les visites à domicile ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
4	Le matériel et les aides techniques (marchette, fauteuil roulant ou autre) vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
5	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour les tâches ménagères (ménage, repas, courses) dans un délai raisonnable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
6	Les intervenants répondent-ils rapidement aux demandes que vous leur soumettez ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
7	Les intervenants vérifient-ils si vous avez bien suivi les traitements qui vous ont été prescrits ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
8	Les médicaments vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
9	Si vous avez eu besoin de soins ou de services d'un autre établissement ou organisme que votre CLSC, ceux-ci sont-ils bien coordonnées avec les soins et les services reçus de votre CLSC ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
10	Si besoin, des bénévoles effectuent-ils des visites à domicile ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation

Questionnaire # 2 destiné aux patients

11	Lorsqu'un intervenant vous visite, est-il au courant de votre état actuel ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
12	Les différents intervenants que vous avez rencontrés vous ont-ils donné des informations qui allaient dans le même sens ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
13	Le médecin est-il avisé rapidement de toute évolution significative de votre état de santé ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
14	L'information nécessaire aux soins et aux services que vous recevez dans un autre établissement est-elle bien transmise par votre CLSC ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée
15	Les intervenants font-ils tout ce qu'ils peuvent pour augmenter votre autonomie ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
16	Votre intervenant vous a-t-il aidé à comprendre votre problème ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
17	Si vous ressentez de la douleur, celle-ci est-elle bien soulagée ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
18	Est-ce que l'on vous a montré comment vous donner vous-même les soins que vous seriez capable de vous donner ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation
19	Les soins ou les conseils que vous avez reçus vous ont-ils aidé à améliorer votre condition de santé ou votre qualité de vie ? <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Assez <input type="checkbox"/> Peu <input type="checkbox"/> Pas du tout
20	Les soins et les services que vous recevez sont-ils efficaces ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais

Questionnaire # 2 destiné aux patients

21	Les intervenants vérifient-ils l'effet des médicaments et des traitements qu'ils vous ont donnés ? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
22	Dans le cas où les services offerts par votre CLSC ont été cessés, vous sentiez-vous capable de prendre soin de vous-même ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée

ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE #3 DESTINÉ AUX PATIENTS LORS DE LA
PHASE DE MISE À L'ESSAI

VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DES SERVICES
DISPENSÉS À DOMICILE SELON LA PERSPECTIVE DES
UTILISATEURS

Questionnaire #3 soumis aux

PATIENTS

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat
Département d'administration de la santé
Faculté de Médecine
Université de Montréal

Directives

Vous avez reçu ce questionnaire à titre de patient ou de patiente d'un service de soins à domicile. Si, en plus des services à domicile, vous recevez des soins dans un autre établissement, **vous devez répondre à ce questionnaire uniquement en fonction des services qui vous ont été donnés à domicile**. En raison du grand nombre de questions retenues pour cette recherche, chacun des questionnaires ne comporte qu'une partie des questions soumises aux patients.

1. Ce questionnaire comporte 53 questions relatives à la qualité des services dispensés à domicile;
2. Veuillez lire chacune des questions et cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée parmi les choix qui vous sont proposés;
3. Une fois complété, insérez le questionnaire dans l'enveloppe de retour pré-affranchie et pré-adressée. N'oubliez pas d'inclure le formulaire de consentement. Veuillez déposer le tout à la poste.

Définitions :

Certains termes utilisés dans ce questionnaire ont été choisis car ils ont un sens global qui peut être applicable à plusieurs situations. Veuillez prendre connaissance de ces trois définitions avant de répondre au questionnaire.

Intervenant	Le mot intervenant désigne toute personne ou tout professionnel de la santé de votre CLSC et qui se rend à votre domicile pour vous donner des soins ou des services (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, aide ménagère, préposé, etc.).
Établissement	Tout organisme pouvant vous donner des soins ou des services de santé (hôpital, centre de réadaptation, centre d'entraide, etc.).
Proches	Personnes qui sont très intimes avec vous ou qui habitent avec vous. Généralement ce sont les gens de votre famille, mais, selon votre situation, il peut également s'agir d'amis ou de voisins.

Au besoin, pour toute question ou toute ambiguïté relatives à ce questionnaire, n'hésitez pas à communiquer avec le chercheur principal à l'aide des coordonnées suivantes :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Questionnaire # 3 destiné aux patients

1	<p>Votre intervenant prend-t-il le temps de parler avec vous?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	97
2	<p>Votre intervenant vous aide-t-il à donner un sens à l'expérience que vous vivez présentement?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	80
3	<p>Votre intervenant est-il calme avec vous?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	151
4	<p>Votre intervenant vous encourage-t-il à exprimer vos besoins, vos attentes ou à poser des questions?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	18
5	<p>Vous sentez-vous compris par votre intervenant?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	76
6	<p>Les intervenants vous soutiennent-ils et vous encouragent-ils dans votre démarche et vos décisions pour améliorer votre état de santé?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	20
7	<p>Votre intervenant est-il attentif lorsque vous lui parlez ou décrivez vos problèmes?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	72
8	<p>Les intervenants ont-ils une attitude réconfortante?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	147
9	<p>Votre intervenant entretient-il une relation de confiance et de respect envers vous?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	66
10	<p>Vous sentez-vous libre d'exprimer vos peurs et vos anxiétés à votre intervenant?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	143

Questionnaire # 3 destiné aux patients

11	L'intervenant a-t-il préparé avec vous la fin de la dispensation des soins à domicile? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée	142
12	Les intervenants respectent-ils la confidentialité des renseignements que vous leur donnez? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	68
13	Les intervenants assurent-ils votre confort durant les soins et les services? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	64
14	Votre besoin d'intimité est-il respecté lors des soins et des services? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	125
15	L'intervenant vous a-t-il bien expliqué ce qu'il lui est possible de faire pour soulager votre douleur? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	112
16	Votre intervenant est-il cohérent avec vous (fait-il ce qu'il dit)? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	145
17	Les intervenants vous informent-ils des limites de leur intervention (durée, fréquence, horaire)? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	28
18	Les intervenants prennent-ils votre problème au sérieux? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	19
19	Les intervenants font-ils preuve de délicatesse lorsqu'ils abordent des sujets difficiles? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	161
20	Les intervenants présentent-ils une attitude chaleureuse? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	63

Questionnaire # 3 destiné aux patients

21	Lorsque les intervenants s'adressent à vous, utilisent-ils la formule que vous privilégiez (tutoiement, vouvoiement)?	140
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
22	Lorsque les intervenants entrent en contact avec vous pour la première fois, se présentent-ils en vous disant leur nom et leur titre?	146
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
23	Etes-vous traité dignement?	74
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
24	Votre intervenant respecte-t-il votre rythme (rapidité)?	77
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
25	Lorsqu'un intervenant ou un membre du personnel s'adresse à vous, est-il poli et courtois?	14
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
26	Les intervenants présentent-ils une attitude dynamique et constante?	62
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	
27	Les intervenants vous proposent-ils d'autres moyens naturels avant d'avoir recours à un médicament (glace, chaleur, positionnement, massage, etc.)?	119
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	
28	Lorsque l'intervenant effectue des techniques stériles (pansement, injection, soluté, sonde urinaire, etc.), prend-t-il des moyens pour prévenir la propagation des infections?	106
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée	
29	Si vous êtes alité, vous lève-t-on quelques fois par jour si votre condition le permet?	85
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	
30	Les intervenants s'occupent-ils de l'ensemble de vos problèmes?	37
	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	

Questionnaire # 3 destiné aux patients

31	<p>Les équipements fournis pour les soins sont-ils utilisés efficacement et en toute sécurité?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>	42
32	<p>Avant de vous prescrire ou de vous administrer un médicament, les intervenants s'assurent-ils que vous n'êtes pas allergique?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	54
33	<p>Les intervenants font-ils preuve de prudence lorsqu'ils dispensent des soins à domicile?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	40
34	<p>Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, avez-vous reçu un enseignement sur la manière de donner ces soins?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée</p>	173
35	<p>Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, avez-vous reçu un enseignement sur les techniques de prévention des accidents (ex. : déplacements sécuritaires, prévention des maux de dos)?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>	41
36	<p>Les intervenants se lavent-ils les mains avant et après toute série de contacts directs avec vous?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>	44
37	<p>Les intervenants vous enseignent-ils des moyens de prévention contre la progression de la maladie ou de l'invalidité?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>	122
38	<p>Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les habitudes de vie (alimentation, exercices, sommeil, loisirs, etc)?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout</p>	123
39	<p>Votre intervenant évite-t-il la présence d'un animal domestique dans la pièce où se donne le soin?</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>	134

Questionnaire # 3 destiné aux patients

40	Les équipements prêtés sont-ils adéquats? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	16
41	Le matériel nécessaire pour les soins et traitements vous est-il fourni en quantité suffisante? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	17
42	Les coûts associés au matériel/équipement sont-ils raisonnables? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	29
43	Est-il facile d'entretenir les équipements qui vous sont fournis? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	35
44	Les équipements fournis sont-ils faciles d'utilisation? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	128
45	Les équipements fournis sont-ils robustes et durables? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée	129
46	Les intervenants vérifient-ils si vous avez bien suivi les instructions d'usage des équipements? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	127
47	Les équipements prêtés sont-ils propres? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation	126
48	Les équipements prêtés qui s'avèrent défectueux sont-ils réparés dans un délai raisonnable? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée	124
49	Est-ce que le matériel qui vous a été prêté a été utile? <input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée	87

Questionnaire # 3 destiné aux patients

50	<p>Les intervenants sont-ils compétents? 43</p> <p><input type="checkbox"/> Très compétents <input type="checkbox"/> Assez compétents <input type="checkbox"/> Peu compétents <input type="checkbox"/> Non compétents</p>
51	<p>Les soins et les services sont-ils bien exécutés? 104</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p>
52	<p>Si un besoin urgent s'est présenté, les intervenants vous ont-ils référé vers le service approprié? 169</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> La situation ne s'est jamais présentée</p>
53	<p>Les intervenants savent-ils utiliser l'équipement pour les personnes ayant besoin d'aide pour se déplacer (levier, chaise roulante, etc)? 102</p> <p><input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à ma situation</p>

**ANNEXE 8 : LETTRE ADRESSÉE AUX DIRECTEURS GÉNÉRAUX POUR
OBTENIR L'AUTORISATION DE CONDUIRE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI**

Lettre adressée aux directeurs généraux pour obtenir l'autorisation de conduire la phase de mise à l'essai

Rimouski, le 12 mars 2004

[Nom et coordonnées du directeur général]

Objet : ***Demande d'autorisation de conduire dans votre établissement, une étude visant à mettre à l'essai des critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile***

Monsieur,

Actuellement professeur au département de biologie, de chimie et des sciences de la santé de l'Université du Québec à Rimouski, je poursuis simultanément des études doctorales en santé publique – option gestion des services de santé – à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Je sollicite votre autorisation afin de conduire une étude dans votre établissement. Le but de cette étude consiste à valider et à mettre à l'essai des critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. Ce projet d'étude a déjà fait l'objet d'une analyse de ses dimensions scientifique et éthique. Une copie des attestations de conformité est jointe à la présente.

La première étape qui consistait à valider des critères de qualité auprès de la clientèle des services de maintien à domicile a déjà été complétée grâce à la participation du [Nom du CLSC #1] et du [Nom du CLSC #2]. La présente demande de collaboration concerne la phase de mise à l'essai de critères de qualité des soins et des services dispensés à domicile. Il s'agit, en fait, de demander à des *utilisateurs*, que nous distinguons en termes de *patients* et de *proches aidants*, de répondre à un questionnaire leur permettant d'exprimer leur opinion sur la qualité des soins et des services reçus. Cette consultation a exclusivement pour but de vérifier le comportement statistique des critères de qualité préalablement validés. Nous tenons à préciser qu'à cette étape, les critères ne sont pas utilisés dans le but de mesurer précisément la qualité des soins et des services dispensés dans votre établissement puisque cette phase de mise à l'essai nous indiquera fort probablement des modifications à apporter aux critères en fonction des résultats statistiques obtenus.

Les données seront traitées confidentiellement et simultanément avec celles obtenus dans d'autres CLSC. Seuls les données globales seront compilées sous forme de tableau, et ce, de manière anonyme.

Votre autorisation de participation est requise afin de me permettre de rejoindre une centaine de patients et une centaine de proches aidants bénéficiant actuellement de services à domicile. Je sollicite donc votre autorisation d'entrer en contact avec une

dizaine d'intervenants effectuant des visites à domicile, à qui je demanderais de me soumettre une liste d'une quinzaine de patients potentiels répondants aux critères de sélection suivants :

- ✓ Avoir 18 ans et plus;
- ✓ Savoir lire et écrire le français;
- ✓ Ne pas souffrir d'une maladie ou d'une déficience physique ou mentale pouvant affecter sa capacité à répondre à un questionnaire (une personne aveugle pouvant recevoir de l'aide pour répondre au questionnaire ne constitue pas une contre-indication);
- ✓ Recevoir de l'aide d'un proche aidant qui répond également aux critères de sélection précédents.

Les seules données requises de la part des intervenants sont le nom, le prénom, le numéro de téléphone et le type de service dispensé. Une fois ces données en main, je communiquerai directement avec ces patients et leurs proches aidants pour les inviter à participer à l'étude. Si ces personnes acceptent, les questionnaires et un formulaire de consentement leurs seront acheminés par la poste. Lorsque le processus sera complété, les copies des formulaires de consentement signés par les personnes ayant accepté de participer à l'étude seront acheminées au service des archives de votre établissement.

À l'avance, je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à cette requête. Je ne saurais trop insister sur la nécessité et sur l'importance de votre autorisation de participation pour la poursuite de cette étude. N'hésitez pas à me contacter pour toute information complémentaire.

Dans le cas d'une réponse favorable, je vous serais gré de compléter le formulaire d'approbation que vous trouverez en annexe et de me le télécopier aux coordonnées apparaissant ici-bas.

Recevez, [nom du directeur général], l'expression de mes sentiments distingués.

Guy Bélanger
[Coordonnées du chercheur principal]
p.j.

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ**

Titre de la recherche

**DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS**

Par

Guy Bélanger, Ph.D. (cand.)

Directeur

M. Raynald Pineault, Ph.D.

Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Co-directeur

M. Raymond Grenier, Ph.D.

Faculté de sciences infirmières de l'Université de Montréal

Par la présente, je signifie avoir pris connaissance de cette requête et de l'implication requise de la part des intervenants et des utilisateurs de nos services pour mener à terme cette étude. J'autorise M. Guy Bélanger à conduire cette étude dans mon établissement.

Responsable du service de maintien à domicile : _____

Titre : _____

Tél. : _____

[Nom et coordonnées du directeur général]

ANNEXE 9 : LETTRE EXPLICATIVE DESTINÉE AUX INTERVENANTS
PARTICIPANT À LA PHASE DE MISE À L'ESSAI

Rimouski, le 14 avril 2004

Mesdames, Messieurs
Intervenants en soutien à domicile

Objet : *Demande de collaboration pour le recrutement de répondants dans le cadre d'une étude visant à mettre à l'essai des critères de qualité des services dispensés à domicile*

Madame, Monsieur,

Actuellement professeur au département de biologie, de chimie et des sciences de la santé de l'Université du Québec à Rimouski, je poursuis simultanément des études doctorales en santé publique – option gestion des services de santé – à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Je sollicite votre participation afin de permettre la conduite d'une étude dans votre établissement. Le but de cette recherche consiste à valider et à mettre à l'essai des critères de qualité des services dispensés à domicile selon la perspective des utilisateurs. La conduite de ce projet d'étude a déjà fait l'objet d'une autorisation de la part de la direction générale de votre établissement.

La première étape qui consistait à valider des critères de qualité auprès de la clientèle des services de maintien à domicile a déjà été complétée grâce à la participation du [CLSC #1] et du [CLSC #2]. La présente demande de collaboration concerne la phase de mise à l'essai de critères de qualité des services dispensés à domicile. Il s'agit, en fait, de demander à des *utilisateurs*, que nous distinguons en termes de *patients* et de *proches aidants*, de répondre à un questionnaire leur permettant d'exprimer leur opinion sur la qualité des services reçus. Cette consultation a exclusivement pour but de vérifier les qualités statistiques des critères de qualité préalablement validés auprès des utilisateurs (patients et proches aidants). Nous tenons à préciser qu'à cette étape, les critères validés ne peuvent servir à mesurer précisément la qualité des soins et des services dispensés dans votre établissement puisque cette phase de mise à l'essai nous indiquera fort probablement des modifications à apporter aux critères en fonction des résultats statistiques obtenus.

Si vous acceptez de participer, votre rôle consisterait à identifier, à partir de votre clientèle, de 10 à 15 personnes recevant ou ayant reçus des services à domicile. Vous auriez comme tâches de :

1. Communiquer avec ces personnes afin de leur expliquer le but de l'étude, la nature de leur participation et obtenir leur accord afin que je leur achemine un questionnaire par la poste;
2. Me transmettre les coordonnées de ces personnes sur les formulaires prévus à cette fin.

Trois questionnaires différents seront utilisés pour cette étude. Le questionnaire #1 mesure la qualité sous l'angle de l'accessibilité et de l'acceptabilité, le questionnaire #2 comporte des questions sur la continuité, la coordination et l'efficacité, et enfin, le questionnaire #3 mesure la qualité sous l'angle des relations interpersonnelles et des aspects techniques. Il importe de rappeler ici que, puisque ces questions sont inspirées uniquement de la perspective des utilisateurs, leur portée se veut très globale. Ces questionnaires comportent respectivement 50, 23 et 54 questions. L'attribution des questionnaires aux répondants se fera au hasard.

Pour sélectionner les patients, vous devrez vous inspirer des critères de sélection suivants :

- Avoir 18 ans et plus;
- Capacité de lire le français (ou obtenir de l'aide si problèmes visuels);
- Ne pas souffrir d'une maladie ou d'une déficience physique ou mentale pouvant affecter sa capacité à répondre à un questionnaire (une personne aveugle pouvant recevoir de l'aide pour répondre au questionnaire ne constitue pas une contre-indication);
- Si le patient a reçu des services de courte durée, ceux-ci doivent avoir duré au moins 2 semaines et être cessés depuis au moins 2 semaines et au plus 6 mois;
- Si le patient a reçu des services de longue durée, ceux-ci doivent être dispensés actuellement et avoir débutés depuis au moins 3 mois.
- Recevoir de l'aide d'un proche aidant (personne identifiée comme telle par le patient) qui répond également aux critères de sélection précédents.

Il importe de préciser que le consentement du patient et/ou de l'aidant est libre et volontaire (aucune pression ne doit être exercée pour obtenir le consentement d'un répondant) et non définitif, c'est-à-dire qu'à tout moment, il pourra décider de ne plus participer et ce, sans préjudice d'aucune sorte. Pour ces considérations, vous ne serez pas informé du nom des personnes qui auraient décidé de se retirer après vous avoir donné leur approbation verbale.

Points importants :

- Les questionnaires peuvent être mis à l'essai dans les services suivants :
 - . Soins de courte durée
 - . Soins de longue durée
 - . Soins palliatifs (si l'état du patient le permet)
 - . Ergothérapie
 - . Physiothérapie
 - . Interventions multiples (Soins inf, ergo, physio, travailleur social)
- Les répondants nous posteront les questionnaires complétés à l'aide d'une enveloppe pré-affranchie et pré-adressée. Les données seront traitées confidentiellement et ne seront pas transmises aux intervenants ni aux

gestionnaires du CLSC d'attache. Seules les données compilées (tous les CLSC confondus) seront publiées.

À l'avance, je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à cette requête. Je ne saurais trop insister sur la nécessité et sur l'importance de votre participation pour la poursuite de cette étude. N'hésitez pas à me contacter pour toute information complémentaire.

Dans le cas d'une réponse favorable, je vous serais gré de me transmettre vos coordonnées à l'aide du formulaire ci-joint.

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

_____[Signature]_____
Guy Bélanger

[Coordonnées]
p.j.

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ

Titre de la recherche

DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS

Par

Guy Bélanger, Ph.D. (cand.)

Directeur

M. Raynald Pineault, Ph.D.

Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Co-directeur

M. Raymond Grenier, Ph.D.

Faculté de sciences infirmières de l'Université de Montréal

Par la présente, je signifie mon intention de participer à cette étude à titre d'intervenant d'un service de soutien à domicile. Ma participation consistera à recruter des répondants au sein de ma clientèle et à transmettre leurs coordonnées au doctorant. J'accepte de participer de manière libre et volontaire et je me reconnais le droit de me retirer à tout moment. Par ailleurs, je m'engage à n'exercer aucune pression sur les patients et leurs proches aidants pour les convaincre de participer à cette étude.

Prénom : _____

Nom : _____

Titre : _____

Type(s) de service(s) dispensé(s) : _____

Nom de l'établissement _____

Tél. : _____

Fax. : _____

Courriel : _____

Signature

**ANNEXE 10 : FORMULAIRE DE SAISIE DES COORDONNÉES DES
RÉPONDANTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI**

Formulaire de saisie des coordonnées des répondants
(s-v-p inscrire toute information lisiblement)

Nom de l'établissement : _____

Nom de l'intervenant : _____

Patient(e)		Aidant(e)		
Nom :		Nom :		
Prénom :		Prénom :		
Adresse :		Adresse :		
			<input type="checkbox"/> Idem	
Code postal :		Code postal :		
Tél. #1 :		Tél. 1 :		
Tél. #2 :		Tél. 2 :		
1	Type de service reçu	<input type="checkbox"/> Soins de courte durée <input type="checkbox"/> Soins de longue durée <input type="checkbox"/> Soins palliatifs (si l'état du patient le permet) <input type="checkbox"/> Ergothérapie <input type="checkbox"/> Physiothérapie <input type="checkbox"/> Interventions multiples (Soins inf, ergo, physio, travailleur social) <input type="checkbox"/> Autre :		
		Date de début du service :		
		Date de fin du service :		
Date de l'appel :		<input type="checkbox"/> Service toujours actif		

Patient(e)		Aidant(e)		
Nom :		Nom :		
Prénom :		Prénom :		
Adresse :		Adresse :		
			<input type="checkbox"/> Idem	
Code postal :		Code postal :		
Tél. #1 :		Tél. 1 :		
Tél. #2 :		Tél. 2 :		
2	Type de service reçu	<input type="checkbox"/> Soins de courte durée <input type="checkbox"/> Soins de longue durée <input type="checkbox"/> Soins palliatifs (si l'état du patient le permet) <input type="checkbox"/> Ergothérapie <input type="checkbox"/> Physiothérapie <input type="checkbox"/> Interventions multiples (Soins inf, ergo, physio, travailleur social) <input type="checkbox"/> Autre :		
		Date de début du service :		
		Date de fin du service :		
Date de l'appel :		<input type="checkbox"/> Service toujours actif		

Note : Utilisez ce formulaire pour collecter les données nécessaires lors de l'appel des patients et des aidants. Lorsque complété, veuillez le télécopier en utilisant les coordonnées suivantes : [coordonnées du doctorant]

**ANNEXE 11 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX
RÉPONDANTS LORS DE LA PHASE DE MISE À L'ESSAI**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
Phase de mise à l'essai

J'ACCEPTÉ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE

Je reconnais que ma participation à cette étude est tout à fait volontaire et que je suis libre d'y participer. Je certifie qu'on me l'a expliquée verbalement, qu'on a répondu à toutes mes questions, qu'on m'a remis des notes explicatives complémentaires et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je reconnais être libre de me retirer en tout temps sans que cela nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Êtes-vous : _____ Date : _____

- Un patient
 Un proche aidant

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Tél. : _____ Signature : _____

Depuis quand recevez-vous des services à domicile du CLSC : _____

Recevez-vous actuellement des services à domicile : Oui Non

Si non, depuis quand ces services ont-ils été cessés : _____

Vous trouverez à la page suivante les coordonnées complètes pour communiquer avec moi.

**UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ADMINISTRATION DE LA SANTÉ**

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

**DÉFINITION DU CONSTRUIT ET VALIDATION NOMINALE DES CRITÈRES
MESURANT LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ DISPENSÉS À DOMICILE
SELON LA PERSPECTIVE DES UTILISATEURS**

N'hésitez pas à communiquer avec moi pour toute demande de renseignements pendant le déroulement de l'étude. Voici mes coordonnées :

Guy Bélanger

[Coordonnées du chercheur principal]

Pour toute question relative à l'éthique, vous pouvez communiquer avec le Dr Vincent Castellucci, vice-doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal au numéro suivant : (514) 343-6300.

Je vous remercie d'accepter de participer à cette étude.

[Signature]

Guy Bélanger
Étudiant au doctorat en santé publique
Faculté de médecine
Université de Montréal

ANNEXE 12 : LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT DU QUESTIONNAIRE LORS DE
LA PHASE DE MISE À L'ESSAI

Exemple de la lettre d'accompagnement du questionnaire
(Phase de mise à l'essai)

Madame,
Monsieur,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette recherche qui a pour but de mettre à l'essai des questions permettant de mesurer la qualité des services dispensés à domicile. Toutes les questions qui vous sont soumises ont déjà été analysées par un groupe de patients et par un groupe de proches aidants. Seules les questions qui ont été jugées importantes par les patients et par les proches aidants ont été conservées.

À cette étape, votre tâche consistera uniquement à répondre aux questions en cochant la réponse qui vous apparaît la plus appropriée et à me retourner le questionnaire complété dans l'enveloppe pré affranchie ci-jointe. Dans le cas où un proche a également accepté de participer à cette étude, vous trouverez deux questionnaires différents, chacun étant identifié avec un autocollant. Une fois complété, vous pouvez retirer et détruire cet autocollant car il n'est pas nécessaire de vous identifier sur le questionnaire. Les réponses que vous me soumettrez seront traitées de manière confidentielle, c'est-à-dire qu'aucune personne ne pourra vous identifier à partir des réponses que vous m'aurez soumises. Seule la compilation des résultats obtenus par l'ensemble de tous les répondants sera publiée.

Votre participation à cette étude est libre et volontaire. Si vous acceptez d'y collaborer, je vous demande de compléter et de signer le formulaire de consentement que j'ai inclus (vous en trouverez deux si un proche a également accepté de participer). Le consentement écrit est obligatoire pour tout projet de recherche qui implique des personnes.

Vous comprendrez que votre participation à cette étude est très importante, puisque nous pourrons alors construire un instrument de mesure de la qualité des soins et des services qui reflète votre perspective en tant qu'utilisateur. D'avance, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à cette étude et vous prie d'agréer l'expression de mes meilleurs sentiments.

_____[Signature]_____
Guy Bélanger

p.j.

ANNEXE 13 : CERTIFICAT ÉTHIQUE

**APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE (CERFM)**

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé :

**Validation, construction et expérimentation d'un instrument de mesure de la qualité des
soins et des services dispensés à domicile**

présenté par : M. Guy Bélanger et Dr Raynald Pineault

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.


Dr Vincent F. Castellucci, Président

Date d'étude : 29 mai 2003

Date d'approbation : 7 juillet 2003

Numéro de référence : CERFM 47(03) 4#93

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique
relativement à ce projet.

*Le Comité comprend que le chercheur se conformera à l'article 19 de la Loi sur les services de santé et
services sociaux.*

*Le chercheur doit solliciter le CERFM pour toutes modifications ultérieures au protocole ou au formulaire de
consentement.*

ANNEXE 14 : DÉTAILS DES RÉSULTATS OBTENUS LORS DE LA
VALIDATION DE LA CLARTÉ AUPRÈS DES JUGES

Détails des résultats obtenus lors de la validation de la clarté auprès des juges

No. Critère	Questions destinées aux patients			Questions destinées aux proches aidants		
	Juge 1	Juge 2	Juge 3	Juge 1	Juge 2	Juge 3
3	4	4	4	4	4	4
4	3	4	4	3	4	2
5	4	1	2	4	3	2
7	4	3	2	4	4	2
8	3	2	4	3	2	4
9	4	2	2	4	2	2
10	4	1	4	4	3	4
11	0	0	0	4	4	4
12	4	4	4	4	4	4
13	4	4	4	4	4	4
14	4	4	4	4	4	4
15	4	4	3	4	4	3
16	4	4	2	4	4	2
17	4	4	4	4	4	4
18	4	4	4	4	4	4
19	4	4	4	4	4	4
20	4	4	4	4	4	4
21	4	1	3	4	3	3
22	4	4	4	4	4	4
23	4	4	4	4	4	4
24	4	4	2	4	4	2
25	4	4	4	4	4	4
26	4	3	4	4	4	4
27	3	4	4	3	4	3
28	4	4	4	4	4	4
29	4	4	4	4	4	4
30	3	1	4	3	3	4
35	4	4	4	4	4	4
37	4	4	4	4	4	4
38	4	2	4	4	4	4
40	4	2	4	4	2	4
41	0	0	0	3	4	2
42	4	3	3	4	3	4
43	4	4	4	4	4	4
44	4	4	4	4	4	4
45	4	1	0	4	2	0
49	4	4	3	4	4	3
51	4	1	4	4	4	4
52	0	0	0	4	4	4
53	0	0	0	4	4	3
54	4	4	4	4	4	4
55	4	4	4	4	4	4
56	4	4	4	4	4	4
57	4	1	4	4	4	4
58	4	3	4	4	4	4

Détails des résultats obtenus lors de la validation de la clarté auprès des juges (suite)

No. Critère	Questions destinées aux patients			Questions destinées aux proches aidants		
	Juge 1	Juge 2	Juge 3	Juge 1	Juge 2	Juge 3
59	3	2	3	3	3	3
60	2	4	2	2	4	2
61	4	4	4	4	4	4
62	4	3	3	4	4	3
63	4	4	4	4	4	4
64	4	4	4	4	4	4
65	4	4	4	4	4	4
66	4	4	4	4	4	4
67	4	4	3	0	0	0
68	4	4	3	0	4	3
70	4	4	4	4	4	4
71	4	4	4	4	4	4
72	4	4	4	4	4	4
74	4	3	4	4	3	2
76	4	4	4	4	4	4
77	4	4	4	4	4	4
78	4	3	4	0	0	0
79	4	3	4	4	3	4
80	4	3	3	4	4	3
81	2	1	2	2	4	2
82	4	4	4	4	4	4
83	3	2	2	3	4	2
84	4	4	3	4	4	3
85	4	1	4	4	4	4
86	3	3	4	3	4	4
87	4	4	4	4	4	4
90	4	4	4	4	4	4
92	4	1	4	4	4	4
93	4	4	4	4	4	4
94	4	4	4	4	4	4
95	3	3	4	3	4	3
96	4	1	2	4	1	3
97	4	4	4	4	4	4
98	3	3	4	3	4	4
99	4	4	4	4	4	4
101	2	1	2	2	4	2
102	4	4	3	4	4	3
103	4	4	4	4	4	4
104	4	3	3	4	4	3
105	3	4	4	3	4	4
106	2	3	3	2	3	3
107	3	4	4	3	4	4
110	4	4	4	4	4	4
111	4	4	4	4	4	4
112	4	4	4	4	4	4

Détails des résultats obtenus lors de la validation de la clarté auprès des juges (suite)

No. Critère	Questions destinées aux patients			Questions destinées aux proches aidants		
	Juge 1	Juge 2	Juge 3	Juge 1	Juge 2	Juge 3
116	4	4	4	4	4	4
117	4	4	4	4	4	4
119	4	2	4	4	1	4
120	4	3	4	4	4	4
121	2	3	3	2	4	3
122	4	1	4	4	4	4
123	2	1	2	2	1	2
124	4	4	4	4	4	4
125	4	4	4	4	4	4
126	4	4	4	4	4	4
127	4	4	4	4	4	4
128	4	4	4	4	4	4
129	4	3	4	4	4	4
134	4	4	4	4	4	4
138	4	4	4	4	4	4
139	4	3	3	4	4	3
140	4	4	4	4	4	4
141	4	1	4	4	3	4
142	4	4	4	4	4	4
143	4	4	4	4	4	4
144	4	4	4	4	4	4
145	4	4	3	4	4	3
146	4	4	4	4	4	4
147	4	3	4	4	4	4
148	3	4	4	3	4	4
149	4	4	4	4	4	4
150	4	4	2	4	4	2
151	4	4	4	4	4	4
153	2	4	4	2	4	4
157	4	4	4	4	4	4
158	0	0	0	4	4	2
159	3	2	2	3	3	2
160	0	0	0	4	4	4
161	4	3	4	4	4	4
163	3	4	4	3	4	4
164	4	4	4	4	4	4
165	4	4	4	4	4	2
166	4	4	4	4	4	4
167	4	4	4	4	4	3
168	4	4	4	4	4	4
169	4	3	4	4	4	4

**ANNEXE 15 : RÉSULTATS OBTENUS LORS DE LA PREMIÈRE VALIDATION
AUPRÈS DES UTILISATEURS**

Résultats (%) obtenus lors de la première validation auprès des utilisateurs

No. Critère	Patients			Proches aidants		
	Clarté	Pertinence	Importance	Clarté	Pertinence	Importance
3	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0
4	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
5	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7	83,3
7	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
8	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
9	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
10	100,0	58,3	66,7	100,0	91,7	75,0
11				83,3	91,7	83,3
12	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0
13	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
14	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7
15	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	91,7
16	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
17	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
18	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7
19	100,0	91,7	91,7	100,0	91,7	91,7
20	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
21	92,3	92,3	100,0	100,0	100,0	100,0
22	92,3	92,3	92,3	100,0	100,0	100,0
23	91,7	83,3	83,3	91,7	91,7	91,7
24	91,7	90,9	90,9	100,0	91,7	83,3
25	100,0	91,7	83,3	91,7	91,7	100,0
26	66,7	100,0	90,9	100,0	91,7	100,0
27	92,3	92,3	92,3	100,0	100,0	100,0
28	92,3	92,3	92,3	100,0	100,0	100,0
29	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
30	69,2	100,0	100,0	75,0	83,3	90,9
35	100,0	100,0	100,0	100,0	83,3	83,3
37	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
38	91,7	90,9	81,8	90,0	91,7	91,7
40	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
41	91,7	91,7	100,0	91,7	100,0	100,0
42	83,3	100,0	100,0	91,7	91,7	91,7
43	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0
44	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
45	84,6	92,3	92,3	91,7	91,7	90,9
49	100,0	75,0	83,3	100,0	83,3	91,7
51	92,3	92,3	92,3	100,0	75,0	75,0
52				100,0	83,3	83,3
53				100,0	100,0	100,0
54	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
55	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
56	91,7	90,9	81,8	91,7	91,7	91,7
57	91,7	100,0	90,9	90,9	91,7	100,0
58	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
59	100,0	92,3	92,3	100,0	100,0	100,0

Résultats (%) obtenus lors de la première validation auprès des utilisateurs (suite)

No. Critère	Clarté	Patients		Proches aidants		
		Pertinence	Importance	Clarté	Pertinence	Importance
60	75,0	66,7	66,7	91,7	75,0	83,3
61	91,7	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0
62	92,3	92,3	92,3	91,7	100,0	91,7
63	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0
64	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
65	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
66	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
67	91,7	91,7	75,0			
68	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0
70	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
71	91,7	83,3	83,3	100,0	100,0	100,0
72	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
74	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0
76	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	83,3
77	92,3	92,3	92,3	91,7	100,0	100,0
78	100,0	100,0	100,0			
79	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
80	83,3	83,3	83,3	100,0	83,3	83,3
81	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0
82	100,0	91,7	76,9	100,0	83,3	83,3
83	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	83,3
84	69,2	72,7	63,6	83,3	91,7	91,7
85	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
86	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
87	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
90	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
92	91,7	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
93	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
94	92,3	84,6	92,3	100,0	91,7	100,0
95	84,6	91,7	91,7	75,0	83,3	83,3
96	83,3	100,0	90,9	91,7	66,7	66,7
97	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
98	100,0	100,0	100,0	90,9	90,9	90,9
99	92,3	92,3	92,3	91,7	91,7	91,7
101	91,7	91,7	91,7	91,7	91,7	91,7
102	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
103	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
104	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
105	100,0	92,3	100,0	100,0	91,7	91,7
106	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
107	100,0	100,0	100,0	83,3	100,0	90,9
110	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0
111	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
112	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7	91,7
116	83,3	100,0	100,0	91,7	75,0	75,0
117	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0

Résultats (%) obtenus lors de la première validation auprès des utilisateurs (suite)

No. Critère	Patients			Proches aidants		
	Clarté	Pertinence	Importance	Clarté	Pertinence	Importance
119	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0
120	100,0	91,7	91,7	100,0	91,7	100,0
121	69,2	69,2	69,2	75,0	72,7	72,7
122	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
123	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
124	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0
125	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
126	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
127	100,0	91,7	83,3	100,0	100,0	91,7
128	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
129	100,0	91,7	91,7	100,0	91,7	91,7
134	100,0	66,7	66,7	100,0	91,7	91,7
138	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
139	100,0	100,0	100,0	91,7	83,3	83,3
140	100,0	92,3	84,6	100,0	83,3	83,3
141	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
142	92,3	92,3	92,3	91,7	100,0	100,0
143	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
144	100,0	100,0	100,0	100,0	83,3	83,3
145	92,3	92,3	91,7	100,0	100,0	100,0
146	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0
147	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
148	100,0	100,0	100,0	91,7	83,3	83,3
149	100,0	100,0	92,3	100,0	91,7	91,7
150	66,7	66,7	66,7	100,0	83,3	83,3
151	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	91,7
157	91,7	83,3	83,3	91,7	91,7	91,7
158				100,0	91,7	91,7
159	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
160				91,7	100,0	91,7
161	75,0	100,0	100,0	100,0	100,0	91,7
163	100,0	100,0	100,0	91,7	100,0	100,0
164	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
165	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
166	100,0	91,7	83,3	100,0	100,0	100,0
167	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
168	100,0	100,0	100,0	100,0	83,3	83,3
169	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
170	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
171	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
172	69,2	72,7	72,7	50,0	63,6	63,6
173	100,0	91,7	91,7	100,0	100,0	100,0

ANNEXE 16 : TRANSCRIPTION DES SUGGESTIONS DE QUESTIONS ÉMISES
PAR LES PATIENTS LORS DE LA PREMIÈRE CONSULTATION

Transcription des suggestions de questions émises par les patients lors de la première consultation

No. répondant	Propositions	Action entreprise
R-9-P	Vérifier l'alimentation ou enseignement sur l'alimentation.	Nil : La question [123] porte déjà sur ce point ³⁹
MJ-15-P	Donner ou transmettre les résultats d'examens le plus rapidement possible.	Nil : Cet aspect est déjà traité dans la question [176].
MJ-47-P	Donner de l'information sur les services disponibles.	Nil : La question [27] porte déjà sur ce point
R-17-P	Peut-être décrire le mot «intervenant» pour les personnes âgées.	Ce terme sera défini dans les questionnaires utilisés pour la mise à l'essai des critères.
R-31-P	Est-ce que vous considérez que vous avez reçu suffisamment de services?	Ajout : Cette idée a également été soumise par un proche aidant.
R-31-P	Est-ce que vous vous sentez suffisamment outillée pour poursuivre vous-même vos soins au moment où on vous a annoncé la fin des services du CLSC?	Ajout
R-76-P	Si un suivi est effectué afin d'amoinrir un manque de ressources pour le patient (Note : une vérification a dû être effectuée auprès de la patiente pour préciser la portée de cette suggestion. La formulation retenue est la suivante : Lorsque les services à domicile ont été cessés, vous a-t-on téléphoné par la suite pour vérifier si tout allait bien ?)	Ajout

³⁹ Puisque les répondants ne s'exprimaient que sur la moitié des questions soumises à la validation, les recommandations portaient parfois sur des aspects déjà vérifiés par d'autres questions.

ANNEXE 17 : COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES PATIENTS LORS DE LA
PREMIÈRE ÉTAPE DE VALIDATION

Commentaires émis par les patients lors de la première étape de validation

No. question	No. répondant	Commentaires
3	R-76-P	Informations. Terme trop large, pas assez spécifique.
7	MJ-15-P	Beaucoup d'éléments dans la question.
8	R-70-P	Que veut dire «renseigner»?
23	R-85-P	Demanderais plus de précision
24	MJ-14-P	Le nombre est une chose. Le calendrier, l'étalement dans le temps? La séquence des rendez-vous avec les différents spécialistes?
	R-70-P	Difficulté avec «résultats des tests diagnostics».
26	MJ-6-P	«Des tests que vous avez passés» (au lieu «des tests diagnostics»).
	R-76-P:	Tests diagnostiques?
	R-85-P	Tests diagnostiques ? manque de précision
30	MJ-62-P	Beaucoup de choses dans la question et je n'ai pas eu d'autre service.
38	MJ-56-P	À l'âge que j'ai là?
	R-70-P	Ne comprend pas.
	R-49-P	Contentions?
42	MJ-21-P	Contention, aide technique n'étaient pas clairs pour moi.
	MJ-64-P	Contention?
56	R-76-P	Trop longue la question, pas assez spécifique.
60	MJ-14-P	Quels sont les critères d'une gestion efficace? Les bénéficiaires connaissent-ils les ressources à la disposition des gestionnaires? Y a-t-il des indicateurs de performance ?
	R-76-P	De quoi vous parlez? Aucun intérêt à savoir ça.
62	R-9-P	Difficulté à comprendre le mot «dynamique».
67	MJ-6-P	«votre» (au lieu de «son»)
68	MJ-56-P	*
	R-70-P	«vous leur donnez» ou «vous donnez» au lieu de «vous lui donnez».
71	R-85-P	Faire quoi ?
74	R-76-P	Ça pas rapport.
80	R-85-P	Donner un sens ?
84	R-49-P	Confond. Le fait d'avoir (ou aimer?) des parents lorsque l'on tombe malade.
86	R-76-P	Efficaces: englobe quoi?
	R-49-P	Motivé?
95	MJ-62-P	Que veut dire «motivé»? «Aller dehors» ou «motivé pour faire de l'exercice»?
96	R-70-P	Ne peut dire ce que ça veut dire.
	R-85-P	Niveau professionnel ?
101	R-17-P	Est-ce que la clientèle est en mesure de bien identifier les tests requis à sa condition?
104	R-79-P	Ça relève de la compétence de l'intervenant? Non.
105	R-49-P	Note du doctorant : Pte croyait que «recommander» voulait dire «commander 2 fois» (utiliser le terme «conseiller»).

No. question	No. répondant	Commentaires
	R-17-P	S'il y a une seule voix d'accès pour les services, je trouve cette question non pertinente.
116	MJ-14-P	«Que vous seriez» ou «êtes capables...».
	MJ-15-P	La violence, c'est quoi?
121	MJ-21-P	Qu'est-ce que vous voulez dire par situation de violence (verbale ou physique etc.)
122	R-70-P	Ne sait pas ce que veut dire «moyen de prévention».
125	MJ-21-P	Intimité?
139	R-17-P	Comment un client peut savoir la quantité nécessaire à son état?
	MJ-62-P	Que veut dire «physiquement»?
150	R-17-P	L'intervenant se place-t-il adéquatement lorsqu'il communique avec vous?
157	R-76-P	Retard inhabituel de quoi?
159	R-49-P	Diagnostic?
	R-48-P	Tact?
161	R-70-P	Tact ?
	R-85-P	Tact ?
	R-49-P	Ne peut comprendre la question.
172	R-17-P	Pourquoi cette question? Qu'est-ce qui est recherché?

ANNEXE 18 : COMMENTAIRES ÉMIS PAR LES PROCHES AIDANTS LORS DE
LA PREMIÈRE ÉTAPE DE VALIDATION

Commentaires émis par les proches aidants lors de la première étape de validation

No. Question	No. répondant	Commentaires
5	R-35-A	Pas au courant que le C.L.S.C. fournit des médicaments sans que le patient les achète en pharmacie.
7	R-35-A	Trop d'éléments de la question.
8	R-3-A	Peut-être définir politiques pour certaines personnes.,
	R-72-A:	Le terme «politique + règlements.
14	R-35-A:	«Lorsqu'un intervenant...» au lieu de «Lorsque qu'un intervenant...».
26	R-34-A	S'adresse à l'infirmière du C.L.S.C.
38	MJ-35-A	Que veut dire «mécanismes»?
30	MJ-70-A	Services communautaires?,
	R-25-A	est-il (comme dans «est-il bien coordonné»).
42	MJ-46-A	Contention?
	MJ-64-A	Contention?
	R-35-A	Définir «contention».
45	MJ-64-A	Autorisation de qui?
	R-01-A	2 verbes semblables? recevez et recevoir.
56	R-28-A:	Est-ce qu'on parle du client? Ou de l'aidant?
	R-72-A	L'énumération me semble un peu longue et peut porter à confusion.
57	R-34-A	S'adresse à l'infirmière du C.L.S.C.,
	R-72-A	Il me semblerait adéquat de féminiser le questionnaire. Ex": intervenant, intervenante.
60	R-34-A	On est pas au courant des activités des gestionnaires.
	R-28-A	À quoi fait-on référence? Argent?
68	R-72-A	que vous leur.
74	R-72-A	Pourrait être aussi dignité.
77	MJ-70-A	Notre système ou votre proche? Pour nous, l'important c'est le proche.
79	R-35-A	Définir autonomie (ex.: soins personnels).
80	R-72-A:	Qu'est-ce que l'on entend par donner un sens? Les réponses pourraient être de tout ordre.
81	R-34-A	Ne s'applique pas à la Résidence.
61	R-72-A	Très intéressant comme question.
92	R-72-A	Qu'est-ce que de l'information qui va dans le même sens?
95	MJ-64-A	Il serait peut-être bon de donner un sens plus précis au mot «motivé».
96	R-6-A	Pas compris après 2 lectures - ne comprennent pas les mots.
98	MJ-29-A	Question trop roque (?). Note du doctorant : Question trop « longue » ?
	R-28-A	Quels conseils?
102	R-34-A	Résidence pour personnes autonomes.

No. Question	No. répondant	Commentaires
103	R-34-A	Je ne reçois pas de soins.
105	R-25-A	Établissement?
106	R-72-A	Le terme techniques stériles peut être un peu compliqué.
107	R-6-A	Difficile «peu instruction».
116	R-28-A	Qu'est-ce que la question veut dire exactement?
120	R-34-A	Informations données par la pharmacie, séances d'informations.
121	MJ-64-A	Peut-être donner des exemples de violence
	MJ-70-A	Que veut dire violence? Maison, quartier.
	R-01-A	Situations de violence? Qu'est-ce que c'est...
134	R-3-A	La nature du soin peut influencer.
	R-34-A	Pas d'animaux présents à la Résidence.
	R-72-A	Évite-t-il qu'il y ai un animal (suggestion de reformulation).
139	R-35-A	Ce n'est pas la quantité mais la qualité ou le bon médicament.,
	R-01-A	Acceptable via quantité de médicaments. Je ne comprends pas.
142	R-01-A	C'est quoi «la fin de la dispensation»?
144	R-25-A	Vos intervenants.
148	MJ-64-A	Peut-être donner des exemples des personnes tel «?» social, infirmière, préposé.,
	R-35-A	Définir «intervenant».
157	R-72-A	Est-ce qu'il s'agit de retard à un rendez-vous ou autre?
160	R-72-A	Difficulté à saisir le sens.
167	MJ-64-A	Peut-être mentionner des exemples tels: Info-santé, clinique d'urgence, ambulances.
170	R-01-A	Le mot «raisonnable» est inadéquat. Quand les gens ont besoin d'une marchette, ce n'est pas dans un délai raisonnable mais dans la journée.
172	MJ-64-A	Question à développer?
	R-25-A	Ambiguë.

ANNEXE 19 : TRANSCRIPTION DES SUGGESTIONS DE QUESTIONS ÉMISES
PAR LES PROCHES AIDANTS LORS DE LA PREMIÈRE CONSULTATION

Transcription des suggestions de questions émises par les proches aidants lors de la première consultation

No. répondant	Propositions	Action entreprise
R-25-A	De la part des intervenants, y-a-t-il des choses qui vous déplaisent?	Ajout
R-25-A	Estimez-vous que vous recevez des services en quantité suffisante?	Ajout : Cette question a également été proposée par un patient.
MJ-8-A	Le transfert d'information d'un établissement à l'autre au sujet de l'utilisateur.	Ajout
MJ-8-A	Nous, en tant qu'aidant, grosses difficultés à avoir des résultats d'examens.	Nil : Cet aspect est déjà traité dans les questions [26, 57] ⁴⁰ ainsi que dans une nouvelle question proposée par les patients.
MJ-29-A	Poser une question sur le fait que les md (?) font suffisamment de visite à domicile.	Ajout
R-28-A	Suivi des travailleurs sociaux = positif, suivi infirmiers + soins domicile = Aucun.	Nil : cet aspect est déjà traité dans les questions [58, 127, 138]
R-28-A	Difficulté de contact avec le CLSC (travail social) les fins de semaines.	Nil : Cet aspect est déjà traité dans les questions [13, 167]
R-28-A	Au niveau du code d'éthique, rajouter des questions ayant lien à son respect.	Nil : D'après l'expérience de la première phase de validation, le mot « éthique » ne sera pas compris par plusieurs utilisateurs. Par ailleurs, cet aspect pourra ressortir dans la première proposition du présent tableau.
R-36-A	Que les nouveaux intervenants qui se présentent pour une 1ère visite prennent suffisamment connaissance du dossier et de la condition du Pt (patient).	Nil : Cet aspect est déjà présent dans la question [93]
R-36-A	*Que les décisions qui concernent les soins et la cessation des services soient prises par les intervenants qui sont suffisamment informés de la condition du client.	Nil : Cet aspect est un corollaire des questions [21, 65]

⁴⁰ Puisque les répondants ne s'exprimaient que sur la moitié des questions soumises à la validation, les recommandations portaient parfois sur des aspects déjà vérifiés par d'autres questions.

MJ-64-A	Vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC ?	Ajout
MJ-64-A	Comme aidant naturel, quels sont vos attentes versus les services offerts par le CLSC	Nil : Les attentes sont mesurées dans la dimension acceptabilité qui comporte déjà 21 critères validés.
MJ-64-A	Comme aidant naturel, vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC, concernant l'assistance que vous apportez à votre proche en perte d'autonomie ?	Ajout

**ANNEXE 20 : RÉSULTATS OBTENUS POUR LES QUESTIONS SOUMISES AUX
DEUX PHASES DE CONSULTATION AUPRÈS DES UTILISATEURS**

Résultats obtenus pour les questions soumises aux deux phases de consultation auprès
des utilisateurs

No. Question	Utilisateur visé		Questionnaire 1				n Questions retenues	Utilisateur visé		Questionnaire 2				Questions Communes	n questions communes
	Patients	Aidants	Question retenue	Action entreprise		Patients		Aidants	Question retenue	n questions retenues		Patients	Aidants		
3	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	1					1	1	Oui	1
4	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	2					2	2	Oui	2
5	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	3					3	3	Oui	3
7 (1)	Oui	Oui	Oui	Oui	Scindée	Scindée									
8	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	4					4	4	Oui	4
9	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	5					5	5	Oui	5
10	Oui	Oui	Non	Non	Re-soumise	Re-soumise	6	Oui	Oui	Oui	Non	6		Non	
11	Non	Oui		Oui	Acceptée	Acceptée	7					6		Non	
12	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	8					7	7	Oui	6
13	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	9					8	8	Oui	7
14	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	10					9	9	Oui	8
15	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	11					10	10	Oui	9
16	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	12					11	11	Oui	10
17	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	13					12	12	Oui	11
18	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	14					13	13	Oui	12
19	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	15					14	14	Oui	13
20	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	16					15	15	Oui	14
21	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	17					16	16	Oui	15
22	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	18					17	17	Oui	16
23	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	19					18	18	Oui	17
24	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	20					19	19	Oui	18
25	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	21					20	20	Oui	19
26	Oui	Oui	Non	Oui	Reformulée	Acceptée	22	Oui		Oui		21	21	Oui	20
27	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	23					22	22	Oui	21
28	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	24					23	23	Oui	22
29	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	25					24	24	Oui	23
30	Oui	Oui	Non	Non	Reformulée	Reformulée	26	Oui	Oui	Oui	Oui	25	25	Oui	24
35	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	27					26	26	Oui	25
37	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	28					27	27	Oui	26
38	Oui	Oui	Non	Oui	Reformulée	Reformulée	29	Oui	Oui	Oui	Oui	28	28	Oui	27
40	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	30					29	29	Oui	28
41	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	31					30	30	Oui	29
42	Oui	Oui	Oui	Oui	Reformulée	Reformulée	32	Oui	Oui	Oui	Oui	31	31	Oui	30
43	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	33					32	32	Oui	31
44	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	34					33	33	Oui	32
45	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	35					34	34	Oui	33
49	Oui	Oui	Non	Oui	Re-soumise	Re-soumise	36	Oui	Oui	Oui	Oui	35	35	Oui	34
51	Oui	Oui	Oui	Non	Acceptée	Re-soumise	37					36	36	Oui	35
52	Non	Oui		Oui	Acceptée	Acceptée	38					37	37	Non	
53	Non	Oui		Oui	Acceptée	Acceptée	39					38	38	Non	
54	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	40					37	39	Oui	36
55	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	41					38	40	Oui	37
56	Oui	Oui	Non	Oui	Reformulée	Reformulée	42	Oui	Oui	Oui	Oui	39	41	Oui	38
57	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	43					40	42	Oui	39
58	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	44					41	43	Oui	40
59	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	45					42	44	Oui	41
60	Oui	Oui	Non	Non	Reformulée	Reformulée	46	Oui	Oui	Non	Oui	44	45	Non	
61	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	47					43	46	Oui	42
62	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	48					44	47	Oui	43
63	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	49					45	48	Oui	44
64	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	50					46	49	Oui	45
65	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	51					47	50	Oui	46
66	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	52					48	51	Oui	47
67	Oui	Non	Non		Re-soumise	Acceptée	53	Oui		Oui		49		Non	
68	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	54					50	52	Oui	48
70	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	55					51	53	Oui	49
71	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	56					52	54	Oui	50
72	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	57					53	55	Oui	51
74	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	58					54	56	Oui	52
76	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	59					55	57	Oui	53
77	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	60					56	58	Oui	54
78	Oui	Non	Oui		Acceptée	Acceptée	61					57		Non	
79	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	62					58	59	Oui	55
80	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	63					59	60	Oui	56
81	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	64					60	61	Oui	57
82	Oui	Oui	Non	Oui	Re-soumise	Acceptée	65	Oui		Oui		61	62	Oui	58
83	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	66					62	63	Oui	59

Résultats obtenus pour les questions soumises aux deux phases de consultation auprès des utilisateurs (suite)

No. Question	Utilisateur visé		Questionnaire 1				n Questions retenues	Utilisateur visé		Questionnaire 2				Questions Communes	n questions communes
	Patients	Aidants	Question retenue	Patients	Aidants	Action entreprise		Patients	Aidants	Question retenue	Patients	Aidants	n questions retenues		
102	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	81					75	78	Oui	71
103	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	82					76	79	Oui	72
104	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	83					77	80	Oui	73
105	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	84					78	81	Oui	74
106	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	85					79	82	Oui	75
107	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	86					80	83	Oui	76
110	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	87					81	84	Oui	77
111	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	88					82	85	Oui	78
112	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	89					83	86	Oui	79
116	Oui	Oui	Oui	Non	Reformulée	Reformulée	90	Oui	Oui	Oui	Oui	84	87	Oui	80
117	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	91					85	88	Oui	81
119	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	92					86	89	Oui	82
120	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	93					87	90	Oui	83
121	Oui	Oui	Non	Non	Reformulée	Reformulée	94	Oui	Oui	Non	Non				
122	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	95					88	91	Oui	84
123	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	96					89	92	Oui	85
124	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	97					90	93	Oui	86
125	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	98					91	94	Oui	87
126	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	99					92	95	Oui	88
127	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	100					93	96	Oui	89
128	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	101					94	97	Oui	90
129	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	102					95	98	Oui	91
134	Oui	Oui	Non	Oui	Re-soumise	Acceptée	103	Oui		Oui		96	99	Oui	92
138	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	104					97	100	Oui	93
139	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	105					98	101	Retrait	
140	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	106					99	102	Oui	94
141	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	107					100	103	Oui	95
142	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	108					101	104	Oui	96
143	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	109					102	105	Oui	97
144	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	110					103	106	Oui	98
145	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	111					104	107	Oui	99
146	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	112					105	108	Oui	100
147	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	113					106	109	Oui	101
148	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	114					107	110	Oui	102
149	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	115					108	111	Oui	103
150	Oui	Oui	Non	Oui	Rejetée	Acceptée	116						112	Non	
151	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	117					109	113	Oui	104
157	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	118					110	114	Oui	105
158	Non	Oui		Oui		Acceptée	119						115	Non	
159	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	120					111	116	Oui	106
160	Non	Oui		Oui		Acceptée	121						117	Non	
161	Oui	Oui	Non	Oui	Reformulée	Acceptée	122	Oui		Oui		112	118	Oui	107
163	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	123					113	119	Oui	108
164	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	124					114	120	Oui	109
165	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	125					115	121	Oui	110
166	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	126					116	122	Oui	111
167	Oui	Oui	Oui	Oui	Rejetée	Rejetée									
168	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	127					117	123	Oui	112
169	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	128					118	124	Oui	113
170	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	129					119	125	Oui	114
171	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	130					120	126	Oui	115
172	Oui	Oui	Non	Non	Rejetée	Rejetée									
173	Oui	Oui	Oui	Oui	Acceptée	Acceptée	131					121	127	Oui	116
174	à la division du critère #7				Acceptée	Acceptée	132					122	128	Oui	117
175	à la division du critère #7				Acceptée	Acceptée	133					123	129	Oui	118
176	à la division du critère #7				Acceptée	Acceptée	134					124	130	Oui	119
177					Nouvelle	Nouvelle	145	Oui	Oui	Oui	Oui	125	131	Oui	120
178					Nouvelle	Nouvelle	136	Oui	Oui	Oui	Oui	126	132	Oui	121
179					Nouvelle		137	Oui		Oui		127		Non	
180					Nouvelle	Nouvelle	138	Oui	Oui	Oui	Oui	128	133	Oui	122
181					Nouvelle	Nouvelle	139	Oui	Oui	Oui	Oui	129	134	Oui	123
182					Nouvelle	Nouvelle	140	Oui	Oui	Oui	Oui	130	135	Oui	124
183					Nouvelle	Nouvelle	141	Oui	Oui	Oui	Oui	131	136	Oui	125
n "Oui"	129	132	114	123				23	18	20	16				
n "Non"	5	2	15	9						3	2				
Total			129	132											

Note :

(1) : La question #7 a été scindée en trois (questions devenues #174, #175, #176)

**ANNEXE 21 : QUESTIONS RETENUES SUITE AUX DEUX CONSULTATIONS
EFFECTUÉES AUPRÈS DES PATIENTS**

Questions retenues suite aux deux consultations effectuées auprès des patients

Dimension : Accessibilité (n = 26)

No. Question	Énoncés de question
8	Avez-vous été renseignée sur les politiques et règlements du service de maintien à domicile ?
9	Savez-vous avec quel intervenant du CLSC vous devez communiquer en cas de besoin ?
12	Les heures où vous recevez des soins ou des services sont-elles adéquates ?
13	Vous est-il facile d'entrer en contact avec un intervenant ?
23	Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement avoir accès à votre dossier médical ?
148	Pouvez-vous identifier un intervenant qui s'occupe particulièrement de vous ?
157	Votre intervenant vous informe-t-il de tout retard inhabituel ?
165	Vous est-il facile d'obtenir une visite à domicile pour un besoin urgent ?
166	Les intervenants se rendent-ils rapidement au domicile pour des besoins urgents ?
168	L'intervenant téléphone-t-il d'avance pour annoncer sa visite ?
174	Le délai d'attente avant de recevoir un soin ou un service est-il acceptable ?
175	Le délai d'attente avant de recevoir un rendez-vous est-il acceptable ?
182	Le nombre de visites que le médecin effectue à domicile est-il acceptable ?
3	Les informations que les intervenants vous donnent sont-elles claires ?
22	Lorsque vous le demandez, pouvez-vous facilement obtenir de l'information sur votre condition, vos traitements et vos examens ?
26	Etes-vous informé du temps nécessaire pour obtenir les résultats des tests que vous avez passés ?
27	Les informations que vous avez reçues vous ont-elles fait connaître les services dont vous avez besoin ?
38	Savez-vous ce que vous devez faire ou savez-vous avec qui communiquer si vous avez une plainte à formuler ?
45	Recevez-vous l'information que vous souhaitez recevoir au sujet des soins prodigués par les intervenants ?
57	Vous a-t-on informé du moyen de transmission des résultats d'examens (téléphone, courrier, personnellement par l'intervenant) ?
70	Les soins, les traitements et les services vous sont-ils bien expliqués ?
71	Savez-vous clairement ce que vous avez à faire entre les visites de l'intervenant ?
110	Savez-vous ce que vous devez faire si vos symptômes augmentent ou si votre problème se présente à nouveau ?
120	Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les médicaments utilisés ?
176	Le délai nécessaire avant de recevoir un résultat d'examen est-il acceptable ?
179	Lorsque les services à domicile ont été cessés, vous a-t-on appelé par la suite pour vérifier si tout allait bien ?

Dimension : Acceptabilité (n = 26)

No. Question	Énoncés de question
4	Estimez-vous que les services que vous recevez sont adaptés à votre condition de santé ?
10	Les intervenants respectent-ils vos valeurs et vos croyances religieuses ?
15	La durée de la visite à domicile est-elle acceptable ?
21	Les intervenants vous permettent-ils de participer aux décisions qui concernent votre problème de santé ?
24	Le nombre de consultations avec des médecins ou d'autres professionnels est-il acceptable ?
51	Les intervenants reconnaissent-ils la contribution de vos proches dans la dispensation des soins ?

No. Question	Énoncés de question
56	Les intervenants demandent-ils votre consentement avant de transmettre de l'information sur votre condition à tout autre personne ou établissement ?
59	L'occasion vous a-t-elle été donnée d'exprimer votre opinion sur le fonctionnement du service de maintien à domicile ?
61	Pouvez-vous identifier un intervenant en particulier qui peut vous aider à faire respecter vos droits ?
65	Les intervenants respectent-ils vos choix et vos décisions ?
82	Si vous le désirez, pouvez-vous obtenir des soins d'un intervenant du même sexe ?
83	Vous donnez-vous ou recevez-vous des soins d'hygiène appropriés ?
95	Les intervenants vous ont-ils demandé clairement si vous étiez prêt à faire ce qu'il faut pour maintenir ou améliorer votre santé ?
98	Les conseils que vous avez reçus étaient-ils appropriés ?
101	Les intervenants prescrivent-ils les tests qu'il faut pour diagnostiquer votre problème de santé ?
103	Les soins et services que vous avez reçus étaient-ils appropriés ?
105	Conseilleriez-vous à votre entourage d'utiliser les services de votre CLSC ?
107	Votre consentement est-il obtenu avant un traitement ou un examen spécial ?
139	La quantité de médicaments qui vous a été prescrite est-elle acceptable ?
141	L'occasion vous est-elle donnée d'exprimer votre opinion sur les soins donnés par les intervenants ?
144	Est-ce que le type de relation que votre intervenant a établie avec vous répond à vos attentes ?
149	Le nombre de fois où vous avez dû changer d'intervenant est-il acceptable ?
159	Avez-vous confiance dans le diagnostic posé ?
163	Les intervenants font-ils suffisamment d'efforts pour vous aider ?
177	Recevez-vous suffisamment de services de la part de votre CLSC ?
183	Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC ?

Dimension : Continuité (n = 9)

No. Question	Énoncés de question
5	Les médicaments vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ?
25	Si vous le désirez, vous est-il possible de voir le même intervenant d'une visite à l'autre ?
58	Au besoin, un suivi téléphonique est-il assuré entre les visites à domicile ?
81	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour les tâches ménagères (ménage, repas, courses) dans un délai raisonnable ?
94	Si vous bénéficiez de services à domicile suite à une hospitalisation, l'évaluation des services requis a-t-elle été complétée dans les 48 heures suivant votre congé de l'hôpital ?
138	Les intervenants vérifient-ils si vous avez bien suivi les traitements qui vous ont été prescrits ?
164	Les intervenants répondent-ils rapidement aux demandes que vous leur soumettez ?
170	Le matériel et les aides techniques (marchette, fauteuil roulant ou autre) vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ?
171	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour votre hygiène personnelle (bain, habillement, etc.) dans un délai raisonnable ?

Dimension : Coordination (n = 6)

No. Question	Énoncés de question
30	Si vous avez eu besoin de soins ou de services d'un autre établissement ou organisme que votre CLSC, ceux-ci sont-ils bien coordonnées avec les soins et les services reçus de votre CLSC ?
49	Si besoin, des bénévoles effectuent-ils des visites à domicile ?
90	Le médecin est-il avisé rapidement de toute évolution significative de votre état de santé ?
92	Les différents intervenants que vous avez rencontrés vous ont-ils donné des informations qui allaient dans le même sens ?
93	Lorsqu'un intervenant vous visite, est-il au courant de votre état actuel ?
181	L'information nécessaire aux soins et aux services que vous recevez dans un autre établissement est-elle bien transmise par votre CLSC ?

Dimension : Efficacité (n = 9)

No. Question	Énoncés de question
79	Les intervenants font-ils tout ce qu'ils peuvent pour augmenter votre autonomie ?
55	Les intervenants vérifient-ils l'effet des médicaments et des traitements qu'ils vous ont donnés ?
78	Les soins et services que vous recevez vous permettent-ils de vous sentir en sécurité ?
86	Les soins et les services que vous recevez sont-ils efficaces ?
99	Votre intervenant vous a-t-il aidé à comprendre votre problème ?
111	Si vous ressentez de la douleur, celle-ci est-elle bien soulagée ?
116	Est-ce que l'on vous a montré comment vous donner vous-même les soins que vous seriez capable de vous donner ?
117	Les soins ou les conseils que vous avez reçus vous ont-ils aidé à améliorer votre condition de santé ou votre qualité de vie ?
178	Dans le cas où les services offerts par votre CLSC ont été cessés, vous sentiez-vous capable de prendre soin de vous-même ?

Dimension : Relations interpersonnelles (n = 28)

No. Question	Énoncés de question
18	Les intervenants vous encouragent-ils à exprimer vos besoins, vos attentes ou à poser des questions ?
20	Les intervenants vous soutiennent-ils et vous encouragent-ils dans votre démarche et vos décisions pour améliorer votre état de santé ?
66	Votre intervenant entretient-il une relation de confiance et de respect envers vous ?
72	Votre intervenant est-il attentif lorsque vous lui parlez ou décrivez vos problèmes ?
76	Vous sentez-vous compris par votre intervenant ?
80	Votre intervenant vous aide-t-il à donner un sens à l'expérience que vous vivez présentement ?
97	Votre intervenant prend-t-il le temps de parler avec vous ?
142	L'intervenant a-t-il préparé avec vous la fin de la dispensation des soins à domicile ?
143	Vous sentez-vous libre d'exprimer vos peurs et vos anxiétés à votre intervenant ?
147	Les intervenants ont-ils une attitude réconfortante ?
151	Votre intervenant est-il calme avec vous ?
64	Les intervenants assurent-ils votre confort durant les soins et les services ?
68	Les intervenants respectent-ils la confidentialité des renseignements que vous leur donnez ?
125	Votre besoin d'intimité est-il respecté lors des soins et des services ?
19	Les intervenants prennent-ils votre problème au sérieux ?

28	Les intervenants vous informent-ils des limites de leur intervention (durée, fréquence, horaire) ?
112	L'intervenant vous a-t-il bien expliqué ce qu'il lui est possible de faire pour soulager votre douleur ?
145	Votre intervenant est-il cohérent avec vous (fait-il ce qu'il dit) ?
161	Les intervenants font-ils preuve de délicatesse lorsqu'ils abordent des sujets difficiles ?
14	Lorsqu'un intervenant ou un membre du personnel s'adresse à vous, est-il poli et courtois ?
63	Les intervenants présentent-ils une attitude chaleureuse ?
67	Les intervenants vous considèrent-ils comme une personne capable de comprendre son problème de santé ?
74	Êtes-vous traité dignement ?
77	Votre intervenant respecte-t-il votre rythme (rapidité) ?
140	Lorsque les intervenants s'adressent à vous, utilisent-ils la formule que vous privilégiez (tutoiement, vouvoiement) ?
146	Lorsque les intervenants entrent en contact avec vous pour la première fois, se présentent-ils en vous disant leur nom et leur titre ?
180	Les intervenants font-ils des actions ou ont-ils des attitudes qui vous déplaisent ?
62	Les intervenants présentent-ils une attitude dynamique et constante ?

Dimension : Aspects techniques (n = 27)

No. Question	Énoncés de question
37	Les intervenants s'occupent-ils de l'ensemble de vos problèmes ?
85	Si vous êtes alité, êtes-vous levé plusieurs fois par jour si votre condition le permet ?
106	Lorsque l'intervenant effectue des techniques stériles (pansement, injection, soluté, sonde urinaire, etc.), prend-t-il les moyens pour prévenir la propagation des infections ?
119	Les intervenants vous proposent-ils d'autres moyens naturels avant d'avoir recours à un médicament (glace, chaleur, positionnement, massage, etc.) ?
40	Les intervenants font-ils preuve de prudence lorsqu'ils dispensent des soins à domicile ?
41	Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, avez-vous reçu un enseignement sur les techniques de prévention des accidents (ex. : déplacements sécuritaires, prévention des maux de dos) ?
42	Les équipements fournis pour les soins sont-ils utilisés efficacement et en toute sécurité ?
54	Avant de vous prescrire ou de vous administrer un médicament, les intervenants s'assurent-ils que vous n'êtes pas allergique ?
173	Si vous avez à vous donner vous-même certains soins, avez-vous reçu un enseignement sur la manière de donner ces soins ?
44	Les intervenants se lavent-ils les mains avant et après toute série de contacts directs avec vous ?
122	Les intervenants vous enseignent-ils des moyens de prévention contre la progression de la maladie ou de l'invalidité ?
123	Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les habitudes de vie (alimentation, exercices, sommeil, loisirs, etc.) ?
134	Votre intervenant évite-t-il la présence d'un animal domestique dans la pièce où se donne le soin ?
16	Les équipements prêtés sont-ils adéquats ?
17	Le matériel nécessaire pour les soins et traitements vous est-il fourni en quantité suffisante ?
29	Les coûts associés au matériel/équipement sont-ils raisonnables ?
35	Est-il facile d'entretenir les équipements qui vous sont fournis ?
87	Est-ce que le matériel qui vous a été prêté a été utile ?
124	Les équipements prêtés qui s'avèrent défectueux sont-ils réparés dans un délai raisonnable ?
126	Les équipements prêtés sont-ils propres ?
127	Les intervenants vérifient-ils si vous avez bien suivi les instructions d'usage des équipements ?
128	Les équipements fournis sont-ils faciles d'utilisation ?

No.	Énoncés de question
Question	
129	Les équipements fournis sont-ils robustes et durables ?
43	Les intervenants sont-ils compétents ?
102	L'intervenant sait-il utiliser l'équipement pour les personnes ayant besoin d'aide pour se déplacer (levier, chaise roulante, etc.) ?
104	Les soins et les services sont-ils bien exécutés ?
169	Si un besoin urgent s'est présenté, les intervenants vous ont-ils référé vers le service approprié ?

**ANNEXE 22 : QUESTIONS RETENUES SUITE AUX DEUX CONSULTATIONS
EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS**

Questions retenues suite aux deux consultations effectuées auprès des proches aidants

Accessibilité (n = 26)

No. Question	Énoncés de questions
8	Avez-vous été renseignée sur les politiques et règlements du service de maintien à domicile ?
9	Savez-vous avec quel intervenant du CLSC vous devez communiquer en cas de besoin ?
12	Les heures où votre proche reçoit des soins ou des services sont-elles adéquates ?
13	Vous est-il facile d'entrer en contact avec un intervenant ?
23	Lorsque vous le demandez (et si vous en avez l'autorisation), pouvez-vous facilement avoir accès au dossier médical de votre proche ?
148	Pouvez-vous identifier un intervenant qui s'occupe particulièrement de votre proche ?
157	Votre intervenant vous informe-t-il de tout retard inhabituel ?
158	Les intervenants prennent-ils les moyens nécessaires pour vous tenir informé de la situation de votre proche ?
165	Vous est-il facile d'obtenir une visite à domicile pour un besoin urgent ?
166	Les intervenants se rendent-ils rapidement au domicile pour des besoins urgents ?
168	L'intervenant téléphone-t-il d'avance pour annoncer sa visite ?
174	Le délai d'attente avant de recevoir un soin ou un service est-il acceptable ?
175	Le délai d'attente avant de recevoir un rendez-vous est-il acceptable ?
182	Le nombre de visites que le médecin effectue à domicile est-il acceptable ?
3	Les informations que les intervenants vous donnent sont-elles claires ?
22	Lorsque vous le demandez (et si vous en avez l'autorisation), pouvez-vous facilement obtenir de l'information sur la condition, les traitements et les examens de votre proche ?
26	Etes-vous informé du temps nécessaire pour obtenir les résultats des tests que votre proche a passé ?
27	Les informations que vous avez reçues vous ont-elles fait connaître les services dont vous avez besoin ?
38	Savez-vous ce que vous devez faire ou savez-vous avec qui communiquer si vous avez une plainte à formuler ?
45	Si vous en avez l'autorisation, recevez-vous l'information que vous souhaitez recevoir au sujet des soins prodigués par les intervenants ?
57	Vous a-t-on informé du moyen de transmission des résultats d'examens (téléphone, courrier, personnellement par l'intervenant) ?
70	Les soins, les traitements et les services vous sont-ils bien expliqués ?
71	Savez-vous clairement ce que vous avez à faire entre les visites de l'intervenant ?
110	Savez-vous ce que vous devez faire si les symptômes de votre proche augmentent ou si son problème se présente à nouveau ?
120	Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les médicaments utilisés ?
176	Le délai nécessaire avant de recevoir un résultat d'examen est-il acceptable ?

Acceptabilité (n = 28)

No. Question	Énoncés de questions
4	Estimez-vous que les services que vous recevez sont adaptés à votre condition de santé ?
11	Vous a-t-on offert de participer à des séances de ressourcement pour les proches aidants ?
15	La durée de la visite à domicile est-elle acceptable ?
21	Avez-vous l'opportunité de participer aux décisions qui concernent le problème de santé de votre proche ?
24	Le nombre de consultations avec des médecins ou d'autres professionnels est-il acceptable ?
51	Les intervenants reconnaissent-ils votre contribution dans la dispensation des soins ?

No. Question	Énoncés de questions
56	Les intervenants demandent-ils votre consentement (ou celui de votre proche) avant de transmettre de l'information sur sa condition à tout autre personne ou établissement ?
59	L'occasion vous a-t-elle été donnée d'exprimer votre opinion sur le fonctionnement du service de maintien à domicile ?
60	Avez-vous une opinion favorable sur le travail des gestionnaires du CLSC ?
61	Pouvez-vous identifier un intervenant en particulier qui peut vous aider à faire respecter vos droits ?
65	Les intervenants respectent-ils vos choix et vos décisions ?
82	Si votre proche le désire, peut-il obtenir des soins d'un intervenant du même sexe ?
83	Votre proche se donne-t-il ou reçoit-il des soins d'hygiène appropriés ?
95	Les intervenants ont-ils demandé clairement à votre proche si il est prêt à faire ce qu'il faut pour maintenir ou améliorer sa santé ?
98	Les conseils que vous avez reçus étaient-ils appropriés ?
101	Les intervenants prescrivent-ils les tests qu'il faut pour diagnostiquer le problème de santé de votre proche ?
103	Les services que vous ou votre proche avez reçus étaient-ils appropriés ?
105	Conseilleriez-vous à votre entourage d'utiliser les services de votre CLSC ?
107	Le consentement de votre proche ou de son représentant légal est-il obtenu avant un traitement ou un examen spécial ?
139	La quantité de médicaments qui a été prescrite à votre proche est-elle acceptable ?
141	L'occasion vous est-elle donnée d'exprimer votre opinion sur les soins donnés par les intervenants ?
144	Est-ce que le type de relation que votre intervenant a établie avec vous répond à vos attentes ?
149	Le nombre de fois où votre proche a dû changer d'intervenant est-il acceptable ?
159	Avez-vous confiance dans le diagnostic posé ?
160	Les intervenants font-ils suffisamment d'efforts pour faire réaliser à votre proche ses nouvelles limites ou incapacités ?
163	Les intervenants font-ils suffisamment d'efforts pour vous aider, vous ou votre proche ?
177	Recevez-vous suffisamment de services de la part de votre CLSC ?
183	Si vous avez à donner des soins à votre proche ou à lui fournir de l'assistance, vos limites sont-elles respectées et comprises par les intervenants du CLSC ?

Continuité (n = 9)

No. Question	Énoncés de questions
5	Les médicaments vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ?
25	Si votre proche le désire, est-il possible de voir le même intervenant d'une visite à l'autre ?
58	Au besoin, un suivi téléphonique est-il assuré entre les visites à domicile ?
81	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour les tâches ménagères (ménage, repas, courses) dans un délai raisonnable ?
94	Si votre proche bénéficie de services à domicile suite à une hospitalisation, l'évaluation des services requis a-t-elle été complétée dans les 48 heures suivant son congé de l'hôpital ?
138	Les intervenants vérifient-ils si vous (ou votre proche) avez bien suivi les traitements qui ont été prescrits à votre proche ?
164	Les intervenants répondent-ils rapidement aux demandes que vous leur soumettez ?
170	Le matériel et les aides techniques (marchette, fauteuil roulant ou autre) vous sont-ils fournis dans un délai raisonnable ?
171	Si besoin, recevez-vous de l'aide pour les soins d'hygiène personnelle de votre proche (bain, habillement, etc.) dans un délai raisonnable ?

Coordination (n = 6)

No. Question	Énoncés de questions
30	Si vous, ou votre proche avez eu besoin de soins ou de services d'un autre établissement ou organisme que votre CLSC, ceux-ci étaient-ils bien coordonnées avec les soins et les services reçus de votre CLSC ?
49	Si besoin, des bénévoles effectuent-ils des visites à domicile ?
90	Le médecin est-il avisé rapidement de toute évolution significative de l'état de santé de votre proche ?
92	Les différents intervenants que vous avez rencontrés vous ont-ils donné des informations qui allaient dans le même sens ?
93	Lorsqu'un intervenant effectue une visite, est-il au courant de l'état actuel de votre proche ?
181	L'information nécessaire aux soins et aux services que reçoit votre proche dans un autre établissement est-elle bien transmise par votre CLSC ?

Efficacité (n = 9)

No. Question	Énoncés de questions
79	Les intervenants font-ils tout ce qu'ils peuvent pour augmenter l'autonomie de votre proche ?
52	Éprouvez-vous une satisfaction personnelle du fait que vous prodiguez des soins ou rendez des services à votre proche ?
55	Les intervenants vérifient-ils l'effet des médicaments et des traitements qu'ils ont donnés à votre proche ?
86	Les soins et les services que vous et votre proche recevez sont-ils efficaces ?
99	Votre intervenant vous a-t-il aidé à comprendre le problème de votre proche ?
111	Si votre proche ressent de la douleur, celle-ci est-elle bien soulagée ?
116	Est-ce que l'on vous a montré comment donner à votre proche les soins que vous seriez capable de lui donner ?
117	Les soins ou les conseils que les intervenants ont donnés ont-ils aidé à améliorer la condition de santé ou la qualité de vie de votre proche ?
178	Dans le cas où les services offerts par votre CLSC ont été cessés, vous (ou votre proche) vous sentiez-vous capable de prendre la relève ?

Relations interpersonnelles (n = 31)

No. Question	Énoncés de questions
18	Les intervenants vous encouragent-ils à exprimer vos besoins, vos attentes ou à poser des questions ?
20	Les intervenants vous soutiennent-ils et vous encouragent-ils dans votre démarche et vos décisions pour améliorer l'état de santé de votre proche ?
53	Les intervenants s'informent-ils de votre disponibilité, de votre motivation et de vos connaissances sur les soins à prodiguer à votre proche ?
66	L'intervenant entretient-il une relation de confiance et de respect envers vous et votre proche ?
72	Votre intervenant est-il attentif lorsque vous ou votre proche lui parlez ou décrivez vos problèmes ?
76	Vous sentez-vous compris par votre intervenant ?
80	Votre intervenant vous aide-t-il à donner un sens à l'expérience que vous et votre proche vivez présentement ?
84	Les intervenants se soucient-ils de vous apporter, à vous ou à votre proche, de l'aide pour exercer vos rôles (conjoint, parent,...) ?
97	Votre intervenant prend-t-il le temps de parler avec vous ?
142	L'intervenant a-t-il préparé avec vous (ou avec votre proche) la fin de la dispensation des soins

No. Question	Énoncés de questions
	à domicile ?
143	Vous sentez-vous libre d'exprimer vos peurs et vos anxiétés à votre intervenant ?
147	Les intervenants ont-ils une attitude réconfortante ?
151	Votre intervenant est-il calme avec vous ?
64	Les intervenants assurent-ils le confort de votre proche durant les soins et les services ?
68	Les intervenants respectent-ils la confidentialité des renseignements que vous leur donnez ?
125	Le besoin d'intimité de votre proche est-il respecté lors des soins et des services ?
19	Les intervenants prennent-ils votre problème (ou celui de votre proche) au sérieux ?
28	Les intervenants vous informent-ils des limites de leur intervention (durée, fréquence, horaire) ?
112	L'intervenant vous a-t-il bien expliqué ce qu'il lui est possible de faire pour soulager la douleur de votre proche ?
145	Votre intervenant est-il cohérent avec vous (fait-il ce qu'il dit) ?
161	Les intervenants font-ils preuve de délicatesse lorsqu'ils abordent des sujets difficiles ?
14	Lorsqu'un intervenant ou un membre du personnel s'adresse à vous, est-il poli et courtois ?
63	Les intervenants présentent-ils une attitude chaleureuse ?
74	Êtes-vous traité dignement ?
77	Votre intervenant respecte-t-il votre rythme ou celui de votre proche (rapidité) ?
96	Un intervenant vous a-t-il parlé de sa vie, de ses problèmes personnels alors que vous auriez préféré qu'il ne vous en parle pas ?
140	Lorsque les intervenants s'adressent à vous, utilisent-ils la formule que vous privilégiez (tutoiement, vouvoiement) ?
146	Lorsque les intervenants entrent en contact avec vous pour la première fois, se présentent-ils en vous disant leur nom et leur titre ?
150	L'intervenant se place-t-il physiquement à votre hauteur lorsqu'il communique avec vous ?
180	Les intervenants font-ils des actions ou ont-ils des attitudes qui vous déplaisent ?
62	Les intervenants présentent-ils une attitude dynamique et constante ?

Aspects techniques (n = 27)

No. Question	Énoncés de questions
37	Les intervenants s'occupent-ils de l'ensemble des problèmes de votre proche ?
85	Si votre proche est alité, est-il levé plusieurs fois par jour si sa condition le permet ?
106	Lorsque l'intervenant effectue des techniques stériles (pansement, injection, soluté, sonde urinaire, etc.), prend-t-il les moyens pour prévenir la propagation des infections ?
119	Les intervenants proposent-ils d'autres moyens naturels avant d'avoir recours à un médicament (glace, chaleur, positionnement, massage, etc.) ?
40	Les intervenants font-ils preuve de prudence lorsqu'ils dispensent des soins à domicile ?
41	Si vous avez à dispenser des soins à votre proche, avez-vous reçu un enseignement sur les techniques de prévention des accidents (ex. : déplacements sécuritaires, prévention des maux de dos) ?
42	Les équipements fournis pour les soins sont-ils utilisés efficacement et en toute sécurité ?
54	Avant de prescrire ou d'administrer un médicament à votre proche, les intervenants s'assurent-ils qu'il n'est pas allergique ?
173	Si vous avez à dispenser des soins à votre proche, avez-vous reçu un enseignement sur la manière de donner ces soins ?
44	Les intervenants se lavent-ils les mains avant et après toute série de contacts directs avec votre proche ?
122	Les intervenants vous enseignent-ils des moyens de prévention contre la progression de la maladie ou de l'invalidité de votre proche ?
123	Les intervenants font-ils de l'enseignement sur les habitudes de vie (alimentation, exercices, sommeil, loisirs, etc.) ?

No. Question	Énoncés de questions
134	Votre intervenant évite-t-il la présence d'un animal domestique dans la pièce où se donne le soin ?
16	Les équipements prêtés sont-ils adéquats ?
17	Le matériel nécessaire pour les soins et traitements vous est-il fourni en quantité suffisante ?
29	Les coûts associés au matériel/équipement sont-ils raisonnables ?
35	Est-il facile d'entretenir les équipements qui vous sont fournis ?
87	Est-ce que le matériel qui vous a été prêté a été utile ?
124	Les équipements prêtés qui s'avèrent défectueux sont-ils réparés dans un délai raisonnable ?
126	Les équipements prêtés sont-ils propres ?
127	Les intervenants vérifient-ils si vous avez bien suivi les instructions d'usage des équipements ?
128	Les équipements fournis sont-ils faciles d'utilisation ?
129	Les équipements fournis sont-ils robustes et durables ?
43	Les intervenants sont-ils compétents ?
102	L'intervenant sait-il utiliser l'équipement pour les personnes ayant besoin d'aide pour se déplacer (levier, chaise roulante, etc.) ?
104	Les soins et les services sont-ils bien exécutés ?
169	Si un besoin urgent s'est présenté, les intervenants ont-ils référé votre proche vers le service approprié ?

ANNEXE 23 : COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS POUR LES
QUESTIONS SOUMISES AUX DEUX PHASES DE VALIDATION AUPRÈS DES
UTILISATEURS

Comparaison des résultats obtenus pour les questions soumises aux deux phases de validation auprès des utilisateurs

No. Question	Justification	Phase de validation	Patients			Proches aidants		
			Clarté	Pertinence	Importance	Clarté	Pertinence	Importance
10	Pertinence et importance faibles	1	100,0%	58,3%	66,7%	100,0%	91,7%	75,0%
		2	-	83,3%	83,3%	-	83,3%	75,0%
26	Reformulée	1	66,7%	100,0%	90,9%	100,0%	91,7%	100,0%
		2	100,0%	-	100,0%	-	-	-
30	Reformulée	1	75,0%	100,0%	100,0%	75,0%	83,3%	90,9%
		2	100,0%	-	-	100,0%	100,0%	100,0%
38	Reformulée	1	91,7%	90,9%	81,8%	90,9%	91,7%	91,7%
		2	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
42	Reformulée	1	83,3%	100,0%	100,0%	91,7%	91,7%	91,7%
		2	100,0%	-	-	100,0%	100,0%	100,0%
49	Pertinence faible	1	100,0%	75,0%	83,3%	100,0%	83,3%	91,7%
		2	-	100,0%	91,7%	-	100,0%	100,0%
51	Pertinence et importance faibles	1	92,3%	92,3%	92,3%	100,0%	75,0%	75,0%
		2	-	-	-	-	91,7%	91,7%
56	Reformulée	1	91,7%	90,9%	81,8%	91,7%	91,7%	91,7%
		2	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
60	Reformulée	1	75,0%	66,7%	66,7%	91,7%	75,0%	83,3%
		2	100,0%	75,0%	75,0%	91,7%	83,3%	83,3%
67	Importance faible	1	91,7%	91,7%	75,0%	-	-	-
		2	100,0%	100,0%	100,0%	-	-	-
82	Importance faible	1	100,0%	91,7%	76,9%	100,0%	83,3%	83,3%
		2	-	83,3%	83,3%	-	-	-
95	Reformulée	1	84,6%	91,7%	91,7%	75,0%	83,3%	83,3%
		2	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
96	Reformulée	1	83,3%	100,0%	81,8%	91,7%	66,7%	66,7%
		2	100,0%	83,3%	75,0%	100,0%	83,3%	83,3%
116	Reformulée	1	83,3%	100,0%	100,0%	91,7%	75,0%	75,0%
		2	100,0%	-	-	100,0%	100,0%	100,0%
121	Reformulée	1	69,2%	69,2%	69,2%	75,0%	72,7%	72,7%
		2	100,0%	66,7%	66,7%	91,7%	50%	50%
134	Pertinence et importance faibles	1	100,0%	66,7%	66,7%	100,0%	91,7%	91,7%
		2	-	91,7%	91,7%	-	-	-
161	Reformulée	1	75,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	91,7%
		2	100,0%	-	-	-	-	-

Note : Le symbole « - » indique que cette variable n'était pas mesurée lors de l'administration du deuxième questionnaire

ANNEXE 24 : SOMMAIRE EXPLICATIF SUR L'INTERPRÉTATION D'UN
DIAGRAMME EN FEUILLES DE TUKEY

Interprétation du diagramme en feuilles de Tukey

Patients (nb)				Proches aidants (nb)
1	9	3.		
			4*	
			4.	
			5*	
			5.	
			6*	
			6.	6
2	11	7*	3	1
2	95	7.		1
2	22	8*	0234	4
6	987655	8.	66788999	8
7	4433320	9*	1111123	7
12	999877777666	9.	55666788	8
12	00000000000	10	0000000	7
----				----
Total : 44				36

Diagramme en feuilles des distributions de fréquence obtenues pour les patients et les proches aidants pour la dimension accessibilité

La figure ci-haut illustre un diagramme en feuilles dit comparatif car on y présente simultanément la distribution de fréquence obtenue par les patients à gauche et celle des proches aidants à droite. La colonne centrale de chiffres représente la plage des résultats obtenus (ici, ces résultats vont de 39% à 100%, soit de «3.» à «10»). Chacun de ces chiffres est inscrit en double afin «d'aplatir» un peu la représentation de la distribution, ce qui nous permet de comparer la forme de la distribution obtenue à celle de la courbe normale. À droite et à gauche de cette colonne centrale sont inscrits les chiffres représentant les unités des résultats obtenus. Par exemple, la ligne de chiffres inscrits de part et d'autre de la valeur «7.», nous indique que nous avons obtenu 2 résultats pour les patients (75% et 79%), alors que pour les proches aidants, nous n'avons qu'un seul résultat (73%). Le code «7*» permet d'inscrire tous les résultats dont le chiffre représentant l'unité vaut de 0 à 4, alors que «7.» est réservé pour les unités allant de 5 à 9. Cette représentation nous offre un avantage indéniable sur les représentations à l'aide de bâtonnets, soit celui de ne pas perdre de vue chacune des données.

Ceci dit, ce diagramme en feuilles nous permet, par exemple, de constater les faits suivants :

- 80 répondants ont complété le questionnaire dont 44 patients et 36 proches aidants;
- La forme des deux distributions obtenues est grossièrement semblable, présentant toutes deux une asymétrie très prononcée;
- Le mode des deux distributions est 100% et, à première vue, il ne semble pas y avoir de différence significative entre les perceptions des patients et des proches aidants;
- Un résultat obtenu pour un patient (39%) constitue potentiellement une donnée aberrante.

ANNEXE 25 : SOMMAIRE EXPLICATIF SUR L'INTERPRÉTATION D'UN
DIAGRAMME EN BOÎTES

Interprétation du diagramme en boîtes

L'utilité du diagramme en boîtes réside principalement dans le fait qu'il permet une représentation graphique de la distribution des données en se basant sur des variables moins sensibles aux valeurs aberrantes (comme l'est la moyenne par exemple). La figure A schématise un exemple d'un diagramme en boîtes représentant une distribution symétrique normale⁴¹.

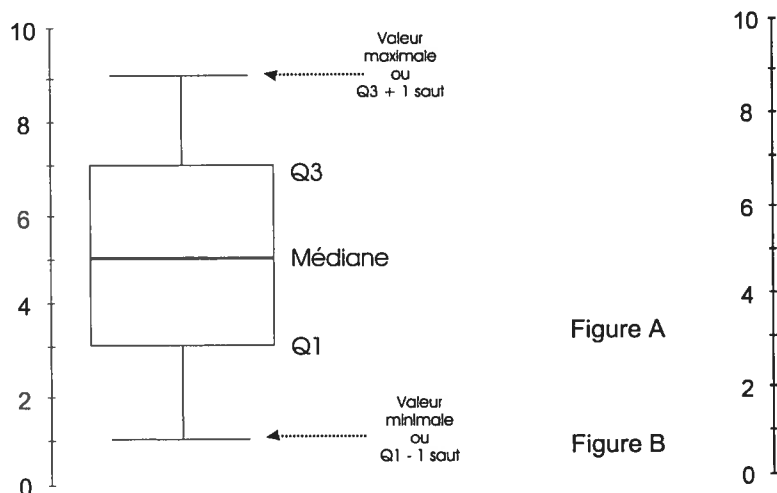


Figure A

Figure B

Ce diagramme est composé d'une « boîte » centrale et d'extrémités en « T » communément appelées des « moustaches ». La particularité de ce type de schéma réside dans l'utilisation de repères basés sur la division interquartile des données, ce qui permet de diviser l'étendue de la distribution en quatre intervalles égaux en nombre de données. Tout comme la médiane permet de diviser l'ensemble des données en deux paquets égaux, les quartiles 1 et 3 (nommés Q1 et Q3) permettent de diviser l'ensemble des données de part et d'autre de la médiane en 2 autres paquets égaux (divisant ainsi l'ensemble de l'étendue des données en quatre paquets de données). *L'étendue interquartile* est représentée par l'intervalle entre le 1^{er} quartile (Q1) et le 3^e quartile (Q3) (donc, $Q3 - Q1$). Les extrémités des moustaches représentent habituellement les valeurs minimum et maximum des données. Cependant, si la distribution présente des données aberrantes, l'extrémité de l'une ou l'autre des moustaches ne s'éloignera pas plus d'un *saut* de l'étendue interquartile. Un saut représente une fois et demie l'étendue interquartile. Par exemple, dans la figure A, $Q3 = 7$ et $Q1 = 3$, un saut vaudrait donc $(Q3 - Q1) * 1,5$ soit $(7 - 3) * 1,5 = 6$. Dans le cas de la figure A, les données étant réparties sur l'ensemble de l'échelle utilisée (données variant de 1 à 9), la valeur d'un saut est relativement importante. Si l'exemple de la figure B est utilisé, on observe une distribution asymétrique dont les données sont regroupées vers les valeurs supérieures (50% des données qui sont en fait contenues dans l'intervalle interquartile, variant de 7 à environ 8,8, la médiane est à 8). Si l'on calcule ce que vaut un saut dans cet exemple, on

⁴¹ Le lecteur notera que cette représentation graphique pourrait tout aussi bien être obtenue en présence d'une distribution bimodale qui serait parfaitement centrée sur l'échelle. C'est la raison pour laquelle les diagrammes en boîtes sont avantageusement utilisés simultanément avec les diagrammes en feuilles de Tukey. Le lecteur pourra consulter Bertrand (1986) pour une discussion plus soutenue à ce sujet.

obtient $(8,8-7)*1,5 = 2,7$. On remarquera que la moustache inférieure atteint la limite d'un saut de l'étendue interquartile, à savoir $Q1 - 1 \text{ saut} = 7 - 2,7 = 4,3$ (approximativement). De ce fait, les données excédant un saut de l'étendue interquartile sont, par définition, considérées aberrantes et généralement représentées par un cercle contenant un point. Dans l'exemple de la figure B, une valeur d'environ 2,1 peut possiblement être considérée comme aberrante. Le lecteur aura sans doute remarqué l'avantage de l'utilisation du diagramme en boîtes en présence d'une distribution asymétrique comme dans le cas de la figure B. En effet, dans ce cas, l'utilisation de la moyenne s'avérerait un indice non représentatif de la tendance centrale de cette distribution car elle serait très affectée par la valeur aberrante. Ce qui n'est pas le cas de l'utilisation de la médiane et de l'étendue interquartile.

