

Université de Montréal

L'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie : vérification de critères auprès des
professionnels de la santé pour le développement d'un cadre éthique

Par

Madame Jeanne Dumoulin

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive
Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M.A.)
en bioéthique

Décembre 2009

© Jeanne Dumoulin, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie : vérification de critères auprès
des professionnels de la santé pour le développement d'un cadre éthique

Présenté par :

Madame Jeanne Dumoulin

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Thérèse Leroux

Membre du jury

Carolina Alfieri, PhD

Directrice de recherche

Béatrice Godard, PhD

Co-directrice de recherche

Dr Hubert Doucet

Président-rapporteur

Résumé

Cette étude a pour objectif d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de base, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation préventive, lors d'une pandémie. Il est entendu qu'une réserve publique pour la prévention n'est pas présentement en vue. Ainsi un des objectifs de cette recherche est de servir de guide aux personnes ressources en positions décisionnelles, à savoir si l'acquisition d'une telle réserve est justifiée, et dans l'affirmatif, à qui elle serait destinée. La perspective spécifique de deux groupes de professionnels de la santé œuvrant en première ligne est considérée. Le premier groupe est constitué de professionnels provenant des hôpitaux de la région de Toronto qui ont vécu l'expérience du SRAS en 2003. Le second groupe est composé de travailleurs en santé de la région de Montréal qui n'auront pas vécu cette crise sanitaire. Les deux groupes sont analysés ensemble sur leur discours verbal et sur leurs réponses à un questionnaire bâti afin d'évaluer quel poids les participants donnent aux critères proposés.

Mots-clés

Bioéthique, groupe de discussion, pandémie d'influenza, analyse qualitative, prophylaxie.

Abstract

The goal of this study is to assess the use of criteria as a means of deciding who might be priority recipients of an antiviral stockpile, aimed specifically at prevention, during an influenza pandemic. It is understood that a public antiviral stockpile for prevention is not available at this time. Thus one of the objectives of this research is to provide guidance to decision-makers in terms of feedback from healthcare workers on the issue of whether it is necessary to acquire such a stockpile and, if so, for whom. The specific perspectives of two groups of front-line healthcare workers are considered. One group consists of healthcare workers from Toronto hospitals who have experienced the 2003 SARS outbreak. The other group consists of healthcare workers from hospitals in Montreal who did not experience the SARS outbreak. The two groups analyses are based on verbal comments and their responses to a questionnaire designed to evaluate how participants with different background experiences will view and rank the proposed criteria.

Keywords

Bioethics, antivirals, focus group, influenza pandemic, qualitative analysis, prophylaxis

Table des matières

Résumé	ii
Abstract	iii
Liste des tableaux	vi
Remerciements	vii
Introduction	
1. Contexte théorique	
Recension des écrits	6
<i>La pandémie d'influenza : les faits scientifiques</i>	6
<i>Les antiviraux : Traitement ou prévention?</i>	9
<i>La santé publique et ses visées</i>	11
<i>Politiques de santé : une responsabilité sociale</i>	13
<i>Le cadre éthique avec critères : un outil pour la prise de décision</i>	15
Notre étude	19
2. Méthodologie	
Approche et devis de recherche	24
Recrutement des participants	26
Les séances de discussion	28
Analyse des séances de discussion	30
Validité des résultats	32
3. Résultats	
Partage des perspectives sur la pandémie d'influenza	34
Les valeurs	40
Le poids et l'importance des critères	42
<i>L'importance des catégories de personnes</i>	44
<i>Le poids relatif des critères</i>	45

<i>L'importance absolue des critères</i>	45
Prophylaxie	47
Appréciation de la séance	47
4. Discussion	
Les limites d'un professionnel de la santé	50
Les valeurs en temps de crise	55
Prendre ou ne pas prendre les antiviraux?	56
Créer une réserve pour le traitement ou la prévention?	59
Les mesures de protection non pharmaceutique	60
Le poids des critères et des groupes récipiendaires	62
<i>L'importance des catégories de personnes à prioriser</i>	63
<i>Le poids et l'importance des critères</i>	65
Conclusion	68
Références	71
Appendice A: Certificats d'approbation éthique.....	81
Appendice B: Publicité pour le recrutement des participants.....	89
Appendice C: Guide d'information du participant.....	91
Appendice D: Formulaire de consentement.....	113
Appendice E: Liste de la représentativité des professions et des hôpitaux.....	117
Appendice F: Questionnaire du participant.....	119
Appendice G: Plan détaillé des rencontres.....	127
Appendice H: Guide de discussion des modérateurs.....	135
Appendice I : Liste des codes et leur définition.....	142
Appendice J : Appréciation de la séance.....	146

Liste des tableaux

Tableau I : Fréquence de l'importance des groupements de valeurs	41
Tableau II : Fréquence des catégories pour chaque critère	46
Tableau III : Poids relatif des critères	46
Tableau IV : Fréquences de chaque niveau d'importance des critères	46
Tableau V : Représentativité des hôpitaux à Montréal	E
Tableau VI : Diversité des professions à Montréal	E

Remerciements

Je remercie Mme. Carolina Alfieri pour son soutien, sa supervision et sa disponibilité tout au long de l'étude et Mme. Béatrice Godard pour sa collaboration au projet. Je suis aussi reconnaissante de la contribution de tous les participants et des modérateurs Mme Jacinthe Bergevin et Mme Maureen McKenna à la réalisation du projet. J'exprime ma reconnaissance envers les Instituts de Recherche en Santé du Canada pour le financement accordé à cette étude et le centre de recherche de l'hôpital Sainte-Justine pour le support physique et moral grandement apprécié. Je tiens aussi à remercier mon amoureux Louis-Bruno Théberge qui a été très présent et m'a encouragé tout au long du processus, tout comme mes amies et ma famille.

Introduction

INTRODUCTION

En 1967, le chirurgien général des États-Unis W.H. Stewart a déclaré, avec optimisme, “*It’s time to close the book on infectious disease*” (Garrett, 1967). Aujourd’hui, il est convenu au sein de la communauté scientifique internationale que l’épisode du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) a bel et bien rouvert un chapitre de la virologie. La préparation pandémique est à son zénith à travers le monde. L’existence de nombreux plans de lutte témoigne de l’importance accordée à la préparation pandémique dans le monde (Canada, 2006; Québec, 2006; Toronto, 2006; Kinklaw & Levine, 2007; Ontario, 2007; WHO, 2007). Plusieurs pays, dont le Canada, sont engagés dans un processus qui vise à revoir les procédures de prévention et d’interventions pandémiques depuis l’épisode du SRAS à Toronto en 2003. Cette expérience difficile aura eu comme effet de nous placer parmi les pionniers de la préparation en cas de pandémie d’influenza. Le manque de considération éthique lors de la gestion de cette crise fut dénoncé dans plusieurs rapports subséquents, critiquant la gestion des ressources humaines autant que le processus de décision politique (Bernstein & Hawryluck, 2003; Singer *et al.*, 2003; Bell *et al.*, 2004).

L’allocation des ressources limitées, comme c’est le cas avec les antiviraux pour le traitement et la prévention de l’influenza, constitue un enjeu éthique majeur encore largement débattu au Canada et toujours non résolu. Plusieurs millions de dollars canadiens pourraient être investis dans la création d’une réserve d’antiviraux pour la prophylaxie, à l’usage de certaines catégories de personnes uniquement. Les professionnels de la santé qui œuvrent en première ligne pourraient faire partie de ces

catégories prioritaires. La quantité d'antiviraux disponible pour la population étant limitée, la priorité d'allocation de ces médicaments devra être établie par les décideurs politiques canadiens.

Comment établir une distribution juste et équitable, sans être discriminant entre les catégories de récipiendaires? Comment s'assurer que la décision retenue sera pour le bien du plus grand nombre possible? Une réponse satisfaisante ne peut être formulée sans une étude approfondie de cette problématique. Nous croyons que l'étude de la dimension se rapportant à l'utilisation de critères éthiques dans la prise de décision pourrait apporter un élément de réponse concret. L'objectif de notre étude est donc d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de base, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation prophylactique, lors d'une éventuelle pandémie d'influenza

Pour y parvenir, nous avons réalisé une étude qualitative qui porte sur l'utilisation de critères éthiques pour l'attribution d'antiviraux dans un contexte de pandémie. Une seule des catégories prioritaires pour l'attribution d'antiviraux fut retenue dans notre démarche, c'est-à-dire celle des professionnels de la santé. Nous voulions connaître leur opinion quant à la portée de ces critères, établis et définis dans une étude précédente (Maddox, 1998; Alfieri, 2006). Ces critères sont le *besoin*, l'*équité*, la *contribution*, le *mérite scientifique* et les *coûts*. Les professionnels de la santé qui ont participé à notre étude sont issus des centres hospitaliers de la région de Montréal, en plus d'un petit groupe provenant de la région de Toronto. Ces derniers ayant vécu l'épisode du SARS, nous avons cru pertinent de recueillir leurs réflexions. Les candidats ont pris part à des

groupes de discussion (*focus group*) et rempli un court questionnaire. Les résultats ont été analysés et interprétés qualitativement. Cette recherche s'inscrit dans les objectifs des Instituts de recherche en santé du Canada, qui considèrent la préparation pandémique comme un des axes prioritaires en ce moment.

1. Contexte théorique

CONTEXTE THÉORIQUE

Cette section introduit les notions relatives à une pandémie d'influenza. Elle propose une recension de la littérature éthique récente sur les enjeux et la gouvernance de la santé publique en temps de crise sanitaire et sur l'utilisation d'un cadre éthique pour épauler la prise de décision. La question de recherche, la visée et la portée de l'étude sont détaillées à la toute fin.

RECENSION DES ÉCRITS

La pandémie d'influenza : les faits scientifiques

D'après la définition de l'Agence de la santé publique du Canada, une pandémie est une propagation à l'échelle mondiale d'une maladie particulière contre laquelle les gens ont une immunité faible ou nulle (ASPC, 2007 a). La pandémie d'influenza se distingue ainsi de la grippe saisonnière par sa gravité, sa rapidité, sa facilité de propagation et par son envergure géographique. L'épidémie mondiale devient alors une *pandémie*. Elle est limitée dans le temps, mais illimitée dans son étendue. La morbidité et la mortalité qui en résultent peuvent être dévastatrices pour une collectivité. Les symptômes et les modes de propagation sont les mêmes pour l'influenza pandémique et saisonnière. L'influenza se propage rapidement dans la population et particulièrement lorsque cette dernière est dense et qu'il y a promiscuité (MOHLTC, 2008). D'après le Plan ontarien de lutte à la pandémie d'influenza, le virus de l'influenza se propage et se transmet principalement

au sein même des communautés, plutôt qu'au sein des installations de soins de santé (Ontario, 2007).

Le siècle dernier a connu trois importantes pandémies d'influenza. La grippe espagnole a causé en 1918-1919 une grave pandémie qui a entraîné la mort de 40-50 millions de personnes à l'échelle mondiale. Un nombre étonnant de jeunes adultes en santé sont morts durant cette pandémie. La grippe asiatique en 1957 a entraîné la mort d'un à deux millions de personnes à l'échelle mondiale. Les groupes les plus touchés étaient les jeunes enfants et les personnes âgées. La pandémie de grippe de Hong Kong a fait environ un million de morts en 1968 et les groupes les plus touchés étaient les jeunes enfants et les personnes âgées (Nguyen-Van-Tam & Hampson, 2003).

En tout temps, diverses souches d'influenza voyagent à travers le monde. Lorsqu'une souche particulière d'influenza du type A subit un changement mineur au niveau de la structure de sa protéine (mutation antigénique), il en résulte un nouveau sous-type associé aux épidémies d'influenza saisonnières, comme à chaque hiver. Un nouveau vaccin chaque année est conçu à partir de cette nouvelle souche. Par contre, lorsqu'un changement majeur de la structure survient par réassortiment ou mutations géniques, les sous-types d'influenza qui émergent peuvent alors être associés aux pandémies (OMS, 2003). Le type d'influenza A (H5N1) préoccupe particulièrement la communauté scientifique depuis quelques années. Celui-ci s'est propagé à partir de l'Asie du Sud-est pour atteindre l'Asie et certaines régions de l'Europe et de l'Afrique (OMS, 2003). Cette souche provoque une maladie bénigne (légère) chez certains oiseaux aquatiques migrateurs, mais on lui attribue un taux de mortalité élevé chez les poulets. Des millions

d'oiseaux ont été tués dans l'espoir de prévenir la propagation de ce virus. La souche H5N1, qui se transmet des oiseaux aux humains, est apparue à Hong Kong en 1997 et 2003 (Canada, 2006).

Les experts s'entendent aujourd'hui pour dire qu'une pandémie d'influenza est de plus en plus probable. En effet, trois des quatre conditions requises pour l'émergence d'un virus pandémique sont rassemblées d'après le Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza. Le virus H5N1 actuellement actif constitue une nouvelle souche, les humains ne possèdent aucune immunité contre ce virus et la souche est suffisamment virulente. La quatrième condition, où l'infection doit se transmettre efficacement de personne à personne, est encore absente à l'heure actuelle pour la souche H5N1 (Québec, 2006).

Le degré de perturbation sociale, la virulence de la souche d'influenza, son moment d'apparition et les répercussions demeurent imprévisibles. La situation dépendra de la souche, de sa facilité de propagation, des groupes de personnes atteintes et de l'efficacité des mesures d'intervention des plans fédéral, provinciaux et régionaux. Les effets estimatifs d'une pandémie sur la santé au Canada en l'absence d'un vaccin et d'antiviraux sont de 11 000 à 58 000 décès, 34 000 à 138 000 personnes hospitalisées (qui se rétabliront), 2 à 5 millions de patients en clinique externe (ex : visite au cabinet du médecin ou en salle d'urgence) et 4,5 à 10,6 millions de personnes cliniquement malades (Canada, 2006). Le Canada est l'un des rares pays au monde ayant pris les mesures pour qu'un fabricant de vaccins mette au point et fournisse un vaccin contre l'influenza dès qu'une nouvelle souche sera identifiée. Un contrat de 10 ans (depuis

2001) entre le gouvernement du Canada et Glaxo Smith Kline a été conclu afin de fabriquer en quantité suffisante des vaccins pour l'ensemble de la population canadienne en cas de pandémie (Canada, 2006). Il faudra compter peut-être jusqu'à 6 mois (selon l'Agence de santé publique du Canada) pour produire un vaccin contre ce nouveau virus lorsqu'il aura été identifié. Il est donc possible que le vaccin ne soit pas disponible lorsque la première vague de pandémie frappera le Canada (ASPC, 2006 b).

Les antiviraux : Traitement ou prévention ?

Les antiviraux sont un bon complément aux vaccins pour le traitement et la prévention de l'influenza. Ils ne sont toutefois pas un substitut de la vaccination et ne procurent aucune immunité contre la maladie, contrairement aux vaccins (ASPC, 2006 b). Ils sont disponibles sous forme de comprimé que l'on avale (Tamiflu) ou en forme gazeuse que l'on inhale (Relenza). Puisqu'ils sont déjà utilisés pour traiter et prévenir l'influenza saisonnière, il est attendu que les antiviraux auront un effet semblable sur un nouveau virus d'influenza pandémique, bien que l'efficacité réelle reste inconnue jusqu'à l'apparition de la nouvelle souche. Il est donc difficile d'établir dans quelle mesure les antiviraux seront utiles pour le contrôle d'une pandémie, puisqu'ils n'auront jamais été utilisés à cette fin (MOHLTC, 2007). Au Canada, on utilise la nouvelle classe connue sous le nom d'inhibiteur de neuraminidase (Oseltamivir « Tamiflu » et Zanamivir « Relenza »). Comparée à la thérapie conventionnelle aux adamantanes, cette classe a moins d'effets secondaires sur les humains et les virus développent moins de résistance à celle-ci. Par contre, elle est beaucoup plus dispendieuse (Stiver, 2007). Les antiviraux peuvent être utilisés pour le traitement de l'influenza lorsqu'ils sont administrés jusqu'à

48 heures après l'apparition des premiers symptômes. Le fait de prendre 2 pilules de Tamiflu par jour pendant 5 jours peut raccourcir la durée de la maladie et réduire la gravité et les complications de la maladie (Québec, 2006). Une réserve nationale de 55 millions de doses a été créée afin de *traiter* le nombre estimé de Canadiens qui aurait besoin d'une attention médicale en cas de pandémie (ASPC, 2006 a). Les antiviraux peuvent aussi être utilisés à des fins préventives (ou de prophylaxie) contre l'influenza. La période pendant laquelle les personnes doivent prendre des antiviraux varie considérablement. Il peut s'agir de 1 semaine si les médicaments sont administrés après l'exposition à une personne malade (indication postexposition), ou de 8 semaines s'ils sont prescrits pour assurer une protection continue avant l'exposition aux malades (indication préexposition) (MOHLTC, 2007).

L'utilisation d'antiviraux est un outil important en matière de santé publique au début d'une pandémie, puisque c'est la seule intervention spécifique disponible contre le virus pandémique en l'absence d'un vaccin (ASPC, 2007 a). Il n'y aura pas suffisamment de doses d'antiviraux dans les réserves nationale et provinciales pour permettre le traitement et la prévention (prophylaxie) en même temps. Le Canada et les provinces analysent actuellement la situation en vue d'établir un ordre de priorité dans l'administration des antiviraux selon la vulnérabilité des personnes et la sévérité de la pandémie, afin d'émettre une recommandation quant à l'utilisation d'antiviraux à des fins de prophylaxie s'ils jugent approprié de créer une réserve pour une telle utilisation (Canada, 2006). Dû à une possible limitation des antiviraux, le Ministère de la santé et des services sociaux devrait aussi établir un ordre de priorité pour leur administration (Québec, 2006). Les antiviraux peuvent causer des effets secondaires (nausée,

vomissements, douleurs abdominales et maux de tête) qui tendent à survenir plus souvent lorsqu'ils sont administrés à des fins de traitement plutôt qu'à des fins de prévention (Stiver, 2007). Il est possible qu'un virus de l'influenza devienne résistant à ces médicaments, en particulier s'ils ne sont pas utilisés selon les indications (Stiver, 2007). Ils perdront ainsi leur efficacité et ne pourront plus servir à des fins de prévention ou de traitement. Les gens devront suivre les indications prescrites, surtout s'ils utilisent ces médicaments pour la prévention préexposition puisqu'ils devront se souvenir de prendre 1 pilule de Tamiflu par jour pendant plusieurs semaines.

La santé publique et ses visées

Il est souligné, dans la définition traditionnelle de la santé publique, le rôle prédominant de l'État et de ses organisations publiques comme gestionnaire de la santé de sa collectivité (Richardson *et al.*, 2006). Il est maintenant usuel de retrouver liée à cette définition la notion de *responsabilité collective*, devenant un critère essentiel à la notion de santé publique. La distinction de cette valeur fait ressortir l'importance associée aux efforts de coopération provenant d'une société et du partage mutuel de ses obligations afin de promouvoir et prévenir les accidents et les maladies au sein de sa communauté (Gostin, 2003). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme un état de bien-être complet physique, mental et social, et non la simple absence de maladies et d'infirmités (WHO, 2007). Ces clarifications apportées à la définition initiale suggèrent que le secteur de la santé publique englobe, désormais, les facteurs favorisant la santé globale de sa population, en plus des traditionnels besoins médicaux des individus. Lors de la conférence sur le futur de la santé publique en 1988, *l'Institute*

of Medicine a proposé la célèbre définition « *Public health is what we, as a society, do collectively to assure the conditions in which people can be healthy* » (Committee for the study of the future of public health, 1988). Cette formulation souligne la nécessité d'obtenir un état de collaboration au sein de la collectivité, en se référant aux valeurs qui la caractérisent, pour déterminer les conditions fondamentales qui affectent sa mortalité et sa morbidité (Childress *et al.*, 2002).

La majorité des pays, en Occident, gouvernent leurs États en adoptant une politique libérale. Les principes qui prévalent sous cette idéologie sont représentés par les concepts se rapportant à l'autonomie, la liberté et les droits individuels. Toutefois, un certain degré d'intervention de l'État est autorisé par l'adoption de telles valeurs afin d'assurer la protection des droits de la collectivité (Massé, 2003). Ce cadre politique tente ainsi de minimiser les risques possibles de santé pour les citoyens et cherche à les protéger les uns contre les autres des conflits liés aux divers intérêts présents dans une société. Finalement, les États libéraux endossent la responsabilité de voir à la santé des personnes vulnérables qui ne peuvent pas le faire pour elles-mêmes, ce qui favorise l'amélioration de la condition sociale de manière globale (Krebs *et al.*, 2007).

En ce qui concerne la gouvernance de la santé publique dans les pays occidentaux, l'utilitarisme est la théorie qui a préséance dans les décisions politique. Toutefois, certains auteurs sont ambivalents quant à sa dénomination. En effet, l'utilitarisme possède plusieurs définitions et conceptions, qui varient selon le spectre d'interprétations de l'utilité (Jovell *et al.*, 2006). Néanmoins, la majorité des interventions en santé publique se contentent d'être justifiées par la célèbre prémisse « le plus grand bonheur

pour le plus grand nombre ». Les contrecoups qu'une telle doctrine peut occasionner sont acceptés au terme des bénéfices produits pour le plus grand nombre, tel que la quarantaine, par exemple, imposée par l'État lors d'une situation d'urgence sanitaire. Les interventions en santé publique peuvent ainsi interférer avec la liberté de choix des individus, justifiables par le *classical harm principle* de John Stuart Mill (Mill, 1976; Childress, 1982). Par contre, plus l'État s'immisce là où le consentement des individus est requis, plus explicite la justification de l'intervention doit être (Krebs *et al.*, 2007).

Politiques de santé : une responsabilité sociale

Il peut paraître pragmatique de dire que certains enjeux éthiques en santé publique doivent être résolus par des solutions politiques. Sans cette reconnaissance par les institutions de santé et les décideurs politiques, qui peuvent concrètement apporter des changements pour l'accès et l'allocation de ressources restreintes par exemple, les citoyens ne risquent pas de voir les solutions se matérialiser de sitôt (Starr, 1994). Ce qui doit être recherché dans ce processus, ce n'est pas la logique éthique de la solution, mais plutôt la finalité acceptable pour la communauté. D'un point de vue philosophique, la santé publique considère que ce sont les conséquences d'une intervention qui doivent être à la base du jugement moral de celle-ci (Childress *et al.*, 2002).

Il ne fait nul doute quant à l'importance que revêt la consultation du public lors de la définition et de l'implantation des politiques de santé. Ce processus de concertation publique, qui gagne en popularité avec les commissions des dernières années commandées par les gouvernements du Québec et du Canada (Blanchette *et al.*, 2004;

LeBrun & Avignon, 2004; Baril, 2006; Arbour & Lainesse, 2007), est un exercice de responsabilité sociale (*public accountability*) (Daniels & Sabin, 1997). Ces dialogues à propos d'enjeux sérieux pour la communauté permettent de trouver des solutions plus adaptées et d'identifier les valeurs clés qui définissent ces problématiques. Selon certains auteurs, l'activité délibérative en démocratie a trois objectifs majeurs soit l'éducation du public, le transfert de l'information vers les dirigeants politiques et finalement, l'augmentation du sens de responsabilité dans la communauté (Garland & Stull, 2003). Toutefois, il est important que ces séances de participation, telles que les groupes de discussion, soient planifiées stratégiquement lorsque le public général y participe. En effet, certains auteurs pensent qu'il serait préférable de choisir les segments de la population qui seraient plus informés en la matière afin que les résultats soient plus révélateurs pour les décideurs politiques (Daniels, 2000; Garland & Stull, 2003). Cette rectification, d'après Childress (2002), semble d'autant plus importante lorsqu'il s'agit de mesures protectrices coercitives pour la population, comme dans le cas des épidémies.

Dans une société pluraliste, les désaccords sur les principes qui devraient prévaloir, lorsqu'un système de priorité doit être mis en place pour les cas d'urgences sanitaires, sont incontournables (Krebs *et al.*, 2007). Daniels explique que pour faciliter l'exercice, nous devons faire appel au processus fondé sur l'équité (*fair process*): assurer la transparence des décisions et publier les raisons inhérentes à ces décisions. « *Since we may not be able to construct principles that yield fair decisions ahead of time, we need a process that allows us to develop those reasons over time as we face real cases* » (Daniels, 2000). Pour la réalisation de son rapport *Public policies, law and bioethics: a*

framework for producing public health policy across the European Union (2006), l'*European Public Health Ethics Network* (EuroPHEN) a réalisé plusieurs groupes de discussions avec la population (Shickle, 2006). Il est entre autres souligné par les participants qu'ils étaient davantage favorables à des méthodes d'encouragement, vis-à-vis une politique de santé particulière, qu'à une application par la loi de cette dernière. De plus, ils suggèrent que s'ils sont pourvus d'informations claires et pertinentes, la plupart accepteraient volontairement une mesure de santé publique si elle est perçue comme bénéfique à la population. Ces remarques font ressortir un point significatif : l'implantation de certaines mesures de santé publique nécessite l'endossement de la collectivité.

Le cadre éthique avec critères : un outil pour la prise de décision

Suite aux événements de 2003 qui ont entouré l'épisode du SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) à Toronto, plusieurs décideurs politiques et centres de santé ont souligné l'importance de considérer davantage les enjeux éthiques dans la préparation pandémique (Kotalik, 2005; Thompson *et al.*, 2006; IRSC, 2007). Les milieux hospitaliers et politiques ont été lourdement affectés par la quasi-absence d'une dimension éthique dans les décisions prises à ce moment (Singer *et al.*, 2003). La perte de confiance du public et la démoralisation des professionnels de la santé impliqués, la confusion sur le rôle et la responsabilité de chacun et la désinformation sur l'état de la situation face au personnel en fonction ont été dénoncées dans plus d'une étude (Bernstein & Hawryluck, 2003; Singer *et al.*, 2003; Bell *et al.*, 2004). Les défis éthiques

que devront relever ces mêmes décideurs politiques et professionnels de la santé lors d'une éventuelle pandémie seront toutefois différents.

En effet, lorsqu'une crise sanitaire telle une pandémie survient, les lignes directrices se font rares étant donné la nature improbable de la cause et des conséquences qui sont généralement incertaines. Les directives véhiculées changent constamment et rapidement au gré des informations recueillies sur le terrain. Plusieurs pays et instances politiques internationales, de l'Amérique à l'Asie, ont établi des plans d'intervention afin de guider tous les niveaux d'intervenants en cas de pandémie d'influenza. C'est le cas entre autres pour l'OMS, les États-Unis et le Canada, mais aussi pour toutes les provinces et même certaines villes, telles que Toronto (Canada, 2006; Québec, 2006; Toronto, 2006; Ontario, 2007). Les IRSC, suite aux recommandations de l'Agence de la santé publique du Canada, ont reconnu le peu de discussion et de consensus existants dans la préparation pandémique, notamment sur les dimensions éthique et sociale de la grippe, et ont donc investi avec l'aide du gouvernement du Canada, en mai 2006, plus de 21,5 millions sur 5 ans afin de stimuler les activités de préparation (IRSC, 2007).

Le *Centers for Disease Control and Prevention*, dans son dernier rapport, a émis la recommandation selon laquelle la préservation du fonctionnement dans la société devait prévaloir sur la prévention des complications sérieuses dues à une pandémie d'influenza. Une telle réalité implique qu'il y aura un manque de ressources pour les personnes qui seront à risque de subir des complications de santé sérieuses dans la société (Kinklaw & Levine, 2007). De telles décisions délicates quant à l'allocation des ressources restreintes, qu'elles soient budgétaires, humaines, hospitalières, temporelles ou même

matérielles, doivent être élaborées selon l'endroit, le moment et à qui l'attribution de ces ressources se fera (Kinklaw & Levine, 2007). Ce type de questions se référant à l'allocation de ressources n'est qu'une seule facette de l'ensemble des questions éthiques que devront se poser les décideurs politiques (Zoloth & Zoloth, 2006). Lorsque la pandémie d'influenza sera déclarée, le temps de réflexion disponible pour répondre à ces dilemmes ne sera pas suffisant; les pays doivent donc dès maintenant se concerter afin d'émettre des solutions tangibles (WHO, 2007).

Les données scientifiques que nous possédons actuellement sur la grippe aviaire ne permettent pas l'élaboration de plans de réaction efficaces contre une menace pandémique, tout comme les réflexions éthiques à elles seules ne sont pas une réponse suffisante. L'éthique se doit d'être *pratique*. Plusieurs auteurs s'accordent sur ce point, prenant comme assise la réalité des événements à Toronto. L'OMS, dans les considérations éthiques de son dernier rapport, a insisté sur l'importance d'incorporer des mécanismes clairs et préétablis pour assurer que la révision des décisions faites à partir des nouvelles évidences scientifiques soit possible le moment venu (WHO, 2007). Un cadre éthique basé sur des critères définis permet d'apporter un aspect pratique au processus décisionnel. En moment de crise sanitaire, il sert à informer et à guider la prise de décision, mais ne la remplace pas. Il encourage la réflexion sur les valeurs en jeu et alimente les discussions pour permettre ultimement une revue des éléments éthiques à considérer par les décideurs politiques. De plus, il sert d'élément tranchant pour des décisions mitigées qui, d'une manière ou d'une autre, seront la cause de dommages collatéraux inévitables à une pandémie d'influenza (Thompson *et al.*, 2006; WHO, 2007). Tout comme Thompson et ses collègues le précisent, le cadre éthique ne doit pas

nécessairement dériver de théories normatives ou de principes déjà établis. En effet, il gagnerait à être articulé à partir des valeurs reconnues dans la communauté et pertinentes à la situation.

Un des premiers cadres éthiques en santé publique, construit par Daniels & Sabin et révisé par Gibson, a influencé beaucoup d'auteurs en santé publique qui l'ont raffiné selon leur besoin et la situation (Daniels & Sabin, 1997; Daniels, 2000; Martin *et al.*, 2002; Gibson *et al.*, 2005). Un des aspects intéressants introduits par ces chercheurs est l'importance qui doit être accordée aux acteurs impliqués dans une situation d'urgence. Certaines strates de la population, comme les professionnels de la santé par exemple, doivent être consultées afin de bâtir un cadre qui servira de référence pour la communauté. Les valeurs et les préoccupations qui y seront relevées auront une pertinence accrue auprès des décideurs politiques. De plus, proposer un cadre éthique défini à la communauté, avec un droit de regard, est essentiel pour maintenir la confiance, permettre une adhésion démocratique et amoindrir la rupture de la cohésion sociale (WHO, 2007). Toutefois, le processus éthique, même aidé d'un cadre défini avec l'aide des acteurs, ne garantit pas nécessairement des retombées éthiques.

NOTRE ÉTUDE

Cette étude a pour objectif d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de base, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation prophylactique, lors d'une éventuelle pandémie d'influenza. Cette problématique entourant l'allocation des antiviraux pour une utilisation à titre préventif a fait l'objet d'une étude importante par le Conseil du réseau canadien de santé publique, subventionné par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2007 b). L'étude en question visait à faire ressortir les éléments pouvant influencer la décision d'amasser, ou non, une réserve publique d'antiviraux dans un but de prévention lors d'une prochaine pandémie d'influenza. Bien que l'aspect éthique soit pris en considération, il n'y avait pas d'objectifs spécifiques à cet égard. Ainsi, notre recherche se distingue de cette étude par le fait que nous visons spécifiquement à évaluer certains critères de base comme fondement d'un cadre éthique, qui serait utilisé lors de délibérations sur l'allocation d'antiviraux en cas de pandémie.

La priorité accordée à certains groupes d'individus pour l'attribution de médicaments en cas de pandémie soulève une question éthique importante. Les risques d'empiétement sur la liberté individuelle, la promotion du bien commun dans la communauté et les valeurs individuelles par rapport à celles de la société sont quelques exemples d'enjeux éthiques relatifs à la démarche de priorisation. Nous voulons ainsi aborder cette problématique à l'aide de critères élaborés dans une étude récente sur la préparation pandémique (Maddox, 1998; Alfieri, 2006). L'utilisation de critères pour l'allocation de ressources limitées est un territoire vierge et peu d'auteurs se sont intéressés à ce sujet.

Puisqu'il n'existe aucun cadre éthique dans la littérature scientifique conçu spécifiquement pour le groupe récipiendaire des professionnels de la santé en cas de pandémie, les critères, définis par Maddox puis réutilisés par Alfieri, pourraient être utilisés pour construire, ultérieurement, un cadre éthique adapté à la problématique. L'approche qualitative par groupe de discussion a été préconisée, puisqu'elle est conçue pour le type de réponse que nous désirions obtenir.

À partir des perspectives spécifiques des professionnels de la santé œuvrant en première ligne et qui auront vécu ou non l'épisode récent du SRAS, nous pourrions analyser et comparer, si possible, ces critères et la valeur respective qui leur est attribuée, selon la situation.

Les 5 critères proposés :

- Le *besoin* se fonde sur le risque de conséquences graves pour la santé.
- L'*équité* prend en considération les disparités de santé pour les individus qui, dans le cas d'une pandémie d'influenza, pourraient être fortement désavantagés dans la société.
- La *contribution* porte une attention particulière aux individus qui seront plus sollicités que d'autres à cause de la nature de leur profession face à l'effort pandémique.
- Le *mérite scientifique* est le critère qui se veut un examen des évidences scientifiques pour permettre la priorisation des groupes vulnérables dans le cas d'une pandémie.

- Le dernier critère propose de considérer les *coûts* inhérents à l'utilisation d'antiviraux. Par exemple, il a été déterminé que les coûts de prévention liés à la prophylaxie pour un individu étaient cinq fois plus élevés que pour le traitement.

De plus, nous avons utilisé une liste de valeurs phares relatives aux finalités des interventions de la santé publique, qui se retrouvent généralement sur la ligne de mire lors de crise sanitaire. Cette liste de valeurs a été conçue à partir d'une grille proposée par Massé dans son ouvrage sur les enjeux et valeurs en santé publique, spécifiquement conçue pour les enjeux de la santé publique au Québec (Massé, 2003). Cette grille et les valeurs qui s'y retrouvent sont, d'après Massé, proposées aux acteurs sociaux concernés par les interventions comme un canevas de base qu'ils devront s'approprier. Ces valeurs peuvent être vues comme la justification des limites des interventions en santé publique.

- *Minimisation des torts faits aux individus* : respect de l'expertise, prudence, précaution
- *Primauté du bien commun* : solidarité, empathie, responsabilité communautaire
- *Respect du droit à l'autodétermination* : autonomie, discipline personnelle, libre choix
- *Devoir de protection par l'État* : stabilité sociale, protection des vulnérables, sécurité
- *Souci d'efficacité dans l'utilisation des ressources collectives* : coût-efficacité, productivité, équité

Lorsque Massé fait référence à la promotion du bien commun, c'est celui de la communauté avant celui de l'individu. Ce bien représente plus que la sommation des

biens de la majorité des individus, il symbolise la vie en bonne santé comme valeur partagée par l'ensemble de la population et se définit comme les fondements de la vie en société.

Ces valeurs seront présentées aux participants, tout comme les critères, afin de déterminer le poids et l'importance qu'ils revêtent pour les professionnels de la santé en temps de crise sanitaire. Les discussions qualitatives qui émanent des groupes de discussion avec les intervenants en santé constituent un moyen efficace d'obtenir l'opinion de ceux-ci concernant l'allocation, à des fins préventives, d'antiviraux payés à même les fonds publics. Par contre, il serait injustifié de prétendre que ces critères sont parfaitement représentatifs et adéquats pour une éventuelle application. Il n'est pas de la portée de cette étude de répondre immédiatement à ce besoin. Toutefois, nous croyons que ces critères et les valeurs phares constituent un point de départ satisfaisant pour un éventuel approfondissement, en les soumettant à un échantillon beaucoup plus important de professionnels de la santé.

2. Méthodologie

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre propose tout d'abord une courte argumentation sur l'approche qualitative de l'étude et sur l'utilisation des groupes de discussion (*focus group*) comme devis de recherche. Par la suite sont détaillés le processus de recrutement des participants, la collecte des données lors des rencontres, les analyses non paramétriques des résultats et finalement, les mesures prises pour assurer la validité des données collectées. Toutes ces étapes ont été réalisées par l'auteur.

APPROCHE ET DEVIS DE RECHERCHE

La recherche présente est construite principalement à partir de matériaux qualitatifs, c'est-à-dire de mots et de récits. Ceux-ci expriment les échanges, les actions et les représentations des acteurs sociaux impliqués dans l'étude, soit des professionnels de la santé. Les perceptions recueillies et la manière dont ils les interprètent ont permis de conceptualiser et d'explorer la dynamique que vivent ces professionnels. L'exploration du vécu humain, comme « toile de fond » de cette étude, vise à construire une conceptualisation de la situation à l'aide des significations attribuées et des rationalités invoquées par les acteurs (Fortin *et al.*, 2006; Van der Maren, 2006). Ce type de recherche qualitative permet le dépouillement de certaines questions que peut difficilement aborder le chercheur quantitatif, en plus de permettre l'identification des impasses et des blocages possibles d'un futur projet de recherche à grande échelle (Deslauriers & Kérisit, 1997).

Les entretiens de type qualitatif sont une porte d'accès aux réalités sociales puisqu'ils misent sur la capacité d'entrer en relation avec les autres¹ (Poupart, 1997). La justification de l'utilisation de telles méthodes se résume, selon l'examen de la littérature faite par Poupart, à trois principaux arguments. Le premier, d'ordre épistémologique, stipule qu'une exploration de la perspective des acteurs sociaux permet l'appréhension et la compréhension du sens qu'eux-mêmes confèrent à leurs actions, à la façon dont ils se représentent le monde et la manière dont ils vivent leur propre réalité, et non la « réalité telle qu'elle est ». La justification éthique et politique s'appuie sur le fait que ces perceptions permettent de regarder de l'intérieur les dilemmes et les enjeux auxquels sont confrontés les acteurs sociaux. Finalement, l'argument méthodologique considère les entretiens qualitatifs comme outils privilégiés pour accéder à l'expérience des acteurs.

L'utilisation des groupes de discussion avec un modérateur (*focus group*) fut privilégiée pour cette recherche parmi les différents types d'entretiens qualitatifs existants. Cette technique de collecte de données donne l'opportunité au chercheur d'observer une quantité importante d'interactions avec plusieurs participants à la fois sur une courte durée, pour les projets limités dans le temps. De plus, les groupes de discussion permettent d'aborder une grande variété de sujets, dont les données collectées sont directement reliées aux intérêts du chercheur (Morgan, 1997).

¹ Ces réalités sociales ne sont pas facilement entendues. Elles sont transmises au travers du jeu complexe qu'implique la relation d'entretien entre individus et des multiples interprétations auxquelles les discours donnent lieu (Poupart, 1997).

Plusieurs études récentes du domaine des sciences sociales et de la santé utilisent les groupes de discussion comme méthodologie. Par exemple, pour n'en citer que quelques-unes, certains chercheurs ont tenté d'évaluer la compréhension du public sur la recherche faite en génétique et de ses implications sur la société (Bates, 2005; Bates *et al.*, 2005; Burton *et al.*, 2006; Friedman & Sheppard, 2007). D'autres ont recueilli les opinions de différentes strates de la population afin d'améliorer les programmes d'éducation dans le domaine de la santé (Balch *et al.*, 2004; Graham *et al.*, 2004; Mathew *et al.*, 2007). Finalement, se rapprochant de notre recherche, certaines études ont mis en évidence les différences de perceptions entre les patients et les professionnels de la santé lors du traitement de certaines maladies afin d'améliorer la pratique et les soins reçus (Ahlmen *et al.*, 2005; Lester *et al.*, 2005; Waller *et al.*, 2005; Vandrevalla *et al.*, 2006).

RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Notre étude fut tout d'abord révisée et acceptée par le comité d'éthique à la recherche (CER) du CHU Sainte-Justine et, par affiliation, le CER de l'Université de Montréal. Le recrutement des professionnels de la santé à Montréal et à Toronto s'est fait à l'interne des centres hospitaliers. Pour ce faire, notre projet a été soumis à tous les CER des hôpitaux avec lesquels nous voulions collaborer (Appendice A). À Montréal, le CHUM avec ses trois centres hospitaliers affiliés, soit St-Luc, Notre-Dame et l'Hôtel-Dieu de Montréal ont été sélectionnés. À Toronto, nous avons délibérément choisi les hôpitaux avec lesquels nous voulions collaborer. Les deux établissements retenus étaient directement impliqués lors de la crise du SRAS et plus durement touchés que les autres

centres de la périphérie de Toronto. Nous avons obtenu l'approbation du CER du *York Central Hospital*, mais n'avons pu obtenir à temps la confirmation du *Scarborough Hospital*.

Grâce à la complicité des centres de communication des hôpitaux concernés, notre invitation a pu être affichée sur les babillards et envoyée par la liste électronique du personnel (Appendice B). Cette annonce, destinée aux professionnels de la santé, présentait un seul critère d'inclusion, soit d'avoir un contact direct avec les patients, c'est-à-dire à un mètre ou moins. Elle faisait aussi mention d'une compensation monétaire de 100 \$ pour défrayer tous frais encourus pour leur participation.

Un dossier Excel a été créé afin de gérer la liste des participants et permettre un suivi adéquat jusqu'à la confirmation finale du rendez-vous. Quelques questions au début de l'appel permettaient de savoir si la personne était éligible et si la date et le lieu lui convenaient. Ses coordonnées étaient notées pour poster, minimum une semaine avant la rencontre, le guide du participant (Appendice C) et une copie du formulaire de consentement (Appendice D) en guise d'introduction. Tout le matériel destiné aux participants fut traduit en anglais (disponible sur demande). Il y eut plus de 35 appels pour participer à la session de Montréal, et de ce nombre 25 ont été retenus. Une seule personne s'est désistée le jour même. À Toronto, neuf personnes ont signalé un intérêt pour le groupe de discussion. Le temps d'affichage ayant été de plus courte durée avec un nombre inférieur d'hôpitaux recruteurs, la totalité des personnes intéressées fut retenue. Une personne s'est absentée le jour même de la séance et une autre a dû se retirer du projet, laissant sept participants à la rencontre de Toronto.

LES SÉANCES DE DISCUSSION

Les sessions de discussions ont eu lieu respectivement à Montréal et Toronto, le 15 mars 2008 à l'Hôtel Delta et le 26 avril 2008 au *Bank of Montreal Learning Institute*. La première séance, réalisée en français, comptait 24 participants formant trois sous-groupes pour les discussions. À Toronto, sept participants se sont présentés formant ainsi un seul groupe. Sur la totalité des 31 professionnels de la santé, trois hommes seulement ont participé à l'étude. Une liste de représentativité des professions et des hôpitaux pour chacune des sessions a été réalisée (Appendice E).

La rencontre débutait par une présentation visuelle d'environ 45 minutes de la chercheuse principale, afin de recouvrir les éléments scientifiques et éthiques présents dans le guide du participant et pour répondre aux questions. Ensuite, la session continuait avec les sujets de discussion déterminés à l'avance et se terminait par une évaluation des activités de la journée. Le tout représentait une activité d'environ 3 h 30, dont moins de trois heures pour les discussions.

Un questionnaire a été préalablement conçu afin de servir de guide de discussion pour les participants (Appendice F). Les sessions n'ont pu être enregistrées comme prévu, le matériel nécessaire n'étant pas disponible le moment venu. De ce fait, les participants devaient impérativement répondre sur leur propre document, tout en interagissant avec les autres. Par conséquent, seules les réponses écrites sur les questionnaires et les notes prises par les chercheurs lors de la séance ont été considérées pour les résultats.

Le questionnaire est constitué de quatre parties, dont la première rassemble les données sociales démographiques, telles que le nom, l'hôpital d'affiliation et les tâches respectives à l'emploi occupé. La seconde partie regroupe les questions ouvertes, où l'objectif était de préparer mentalement et émotionnellement les participants au contexte pandémique. Ils pouvaient ainsi partager de manière générale leur perspective sur la pandémie d'influenza et les antiviraux avant de commencer les discussions comme telle. À Montréal, cette section fut réalisée en dyades, simulant une entrevue entre deux participants, échangeant de rôle par la suite. Cette méthode n'a pas été retenue pour la session de Toronto puisque nous avons jugé que cet exercice d'entrevue exigeait plus de temps que nous en disposions pour le déroulement de la journée, et que l'emphase devait être mise sur l'exercice de la partie suivante. La troisième partie du questionnaire représente le corps de discussion de la rencontre, et suggère un exercice à partir des critères proposés par la chercheuse principale, repris pour notre étude (Maddox, 1998; Alfieri, 2006). Finalement, la dernière section est une évaluation de la rencontre, réalisée individuellement par les participants, où l'on demandait de relever les points signifiants pour eux durant la journée. Les rencontres se sont déroulées comme prévu, selon le plan préétabli par l'auteur (Appendice G), avec la souplesse nécessaire pour s'adapter à la dynamique de chacun des groupes.

L'auteur et les chercheurs ont cru important d'avoir recours à des modérateurs d'expérience pour l'animation des séances de discussion. En effet, ceux-ci, avec l'aide d'un plan de discussion établi par l'auteur (Appendice H), ont pu superviser les groupes et favoriser les échanges. Ces interventions nous ont permis d'observer davantage et de prendre des notes, tout en répondant individuellement aux questions si nécessaire, nous

libérant ainsi de la tâche technique de garder la cohésion et l'attention du groupe. Ce support fut plus qu'essentiel à Montréal étant donné le nombre important de participants. Les modérateurs, s'exprimant en anglais ou en français selon la situation, ont préconisé une approche innovatrice connue sous l'appellation *Appreciative Inquiry*. C'est une méthode de modération des interactions dans une discussion de groupe, fondée sur l'apprentissage positif et l'influence des questions, où l'emphase est mise sur les moments d'accomplissements plutôt que sur la sévérité des problèmes et des conflits (Mohr & Watkins, 2002; Adams *et al.*, 2007). Cette approche, utilisée par les modérateurs que nous avons choisis, est d'autant plus intéressante lorsqu'il s'agit de travailler avec des participants qui sont divisés sur la nature de certains conflits. En effet, dans de telles situations, les participants ont tendance à adopter une attitude défensive et avoir une retenue face à un dénouement positif de la situation (Barrett & Cooperrider, 1990). L'approche *Appreciative Inquiry* pouvait donc favoriser la communication entre les participants de notre étude, puisque le retour sur certaines périodes et expériences difficiles par les sujets pouvait s'avérer délicat, parfois même désagréable. La demande en santé publique pour l'utilisation d'une telle méthode qualitative semble s'accroître et est utilisée pour certaines études en santé mentale (Spencer, 2004; Fredrickson & Losada, 2005).

ANALYSE DES SÉANCES DE DISCUSSION

Les réponses des participants à notre questionnaire ont été séparées en deux catégories, soit les données numériques et non numériques, puisqu'elles ne requièrent pas les mêmes analyses. Les données numériques représentent les réponses où les participants

inscrivaient un chiffre (échelle numérique). Les données non numériques sont constituées par les portions textuelles des réponses au questionnaire. En ce qui concerne la saturation des données non numériques, terme fréquemment abordé dans la littérature qualitative, il nous a été impossible de satisfaire à ce critère à cause du recrutement des participants limité par le temps et les ressources financières.

Puisque l'échantillon de participants total est petit, non représentatif statistiquement et que les catégories professionnelles sont peu représentées, les données numériques sont non paramétriques. Les statistiques appliquées à celles-ci sont des sommes et des moyennes (Fortin *et al.*, 2006). Les réponses textuelles ont été répertoriées selon un système de codage ne requérant pas l'utilisation d'un logiciel spécialisé. Les codes sont un ensemble de mots-clés qui représentent, unitairement, la signification d'un passage pertinent (Deslauriers, 1991). Tous les questionnaires ont été analysés selon une méthode « horizontale », en procédant à l'extraction de toutes les réponses et créant un profil aux questions séparément (Miles & Huberman, 1994). Les lectures subséquentes des réponses textuelles ont mené à l'identification de nouveaux codes, permettant de les raffiner à chacune des relectures. Finalement, des thèmes ont été générés pour regrouper les codes qui partageaient un fragment d'idée similaire. Ce processus d'analyse nous a permis d'identifier et de contraster les intérêts, valeurs et inquiétudes des participants et de les hiérarchiser selon leur importance subjective.

VALIDITÉ DES RÉSULTATS

Pour s'assurer de la qualité de nos résultats, quelques processus ont été utilisés à ces fins. Tout d'abord, l'utilisation de groupes de discussion, plutôt que les interviews individuelles, dans le cas où les voies de consensus et leur diversité ont une valeur considérable pour les sciences sociales, permet d'obtenir un regard unique sur les comportements complexes et leurs motivations (Morgan, 1993; Morgan, 1997). Le recrutement s'est fait de manière spécialisée en ciblant directement les professionnels de la santé, par des intermédiaires de confiance, évitant les annonces auprès du grand public et le risque de participants frauduleux. Les entrevues de groupe se sont déroulées à l'extérieur du cadre hospitalier, dans un lieu neutre, pour éviter son influence dans la dynamique du groupe. De plus, nous avons eu recours à des modérateurs d'expérience pour diriger les groupes étant donné la teneur sérieuse du sujet et éviter qu'ils s'écartent des sujets de discussion (Krueger & Casey, 2000).

Le cadre d'interaction entre les participants était familier pour la plupart, puisque pour chacun des deux groupes de discussion, les professionnels avaient déjà travaillé ensemble et plusieurs se connaissaient déjà. Cette relation plus intime permet d'obtenir une meilleure collaboration et de les rendre plus à l'aise, plus rapidement (Poupart, 1997). Finalement, l'utilisation du questionnaire pour rédiger les réponses permet une première synthèse par le participant de ses idées, comparativement à la transcription de matériel audio qui nécessite une synthèse par le chercheur et, par le fait, augmente les risques de biais attribuables à l'interprétation du chercheur (Poupart, 1997; Fortin *et al.*, 2006).

3. Résultats

RÉSULTATS

La section suivante fait état de l'analyse qualitative et quantitative des résultats obtenus lors des groupes de discussion, suivant l'ordre du questionnaire. Les listes de codes spécifiques aux données non numériques se retrouvent en annexe et les tableaux et extraits se retrouvent dans le texte. Les résultats quantitatifs sont faits à partir d'analyses non paramétriques, l'échantillon de participants étant trop petit et non représentatif.

PARTAGE DES PERSPECTIVES SUR LA PANDÉMIE D'INFLUENZA

La première partie du questionnaire rassemble les données sociales, telles que le nom, l'hôpital d'affiliation et les tâches respectives à l'emploi occupé (voir appendice E). Aucune analyse n'a été faite pour cette section. La deuxième partie du questionnaire est composée de questions à court développement. Elles visent à introduire, entre autres, certains concepts abordés au cours de la journée et permettre aux participants de se positionner, dès le début, par rapport à l'utilisation d'antiviraux dans différents contextes. De plus, il leur était possible de donner plus d'une réponse pour un même énoncé. Pour des fins d'analyses qualitatives, un système de code a été conçu spécifiquement pour chacune des questions à réponses non numériques de la deuxième partie du questionnaire (voir appendice I).

Afin de rendre l'activité interactive, les participants se regroupaient en dyade avec comme seule condition de ne pas connaître le partenaire. Cette dynamique, pour répondre aux questions de la deuxième partie du questionnaire, fut appréciée par les

participants, mais jugée plus longue à réaliser que ce qui était prévu dans la gestion du temps. Nous avons ainsi décidé de ne pas répéter l'expérience à Toronto et d'allouer ce temps à la présentation de la chercheuse et aux discussions intéressantes qui en ont émané. Les réponses à ces questions, pour les deux groupes, n'ont pas été affectées par les deux différentes approches. Les sept participants à Toronto ont donc répondu individuellement à cette section du questionnaire.

Tout d'abord, pour la première question, nous leur avons demandé s'ils avaient déjà vécu une situation d'urgence. Des 31 participants, cinq n'ont jamais vécu de situation d'urgence personnellement ou professionnellement. Quant aux autres de ce groupe, 26 ont répondu positivement, certains avec plusieurs événements à leur actif. Parmi les événements décrits, 15 sont liés à une catastrophe naturelle quelconque (crise du verglas, inondations, etc.) et 16 autres font référence à des épidémies (SRAS, gastro, *C. difficile*, etc.). De ces 26 participants qui ont vécu une situation d'urgence, 18 événements ont été vécus en milieu professionnel. La quarantaine, l'émotivité de la situation et la gestion de la crise ont été les principaux aspects relatés pour cette période.

Extraits :

« (...) des départements furent mis en quarantaine; obligation de se laver les mains à l'entrée des départements, surveillés par des agents de sécurité. » MB2I

« (Épidémie de) C. difficile; certaines unités de soins en isolement, soit tout le monde qui côtoyait des patients étaient en jaquettes, gants et masques. » MC7I

« Durant le SRAS à Toronto, développement d'un plan stratégique au cas où nous devrions admettre un patient infecté (...). » MC7I

« C. difficile où certains étages ont dû être fermés aux visiteurs et aux employés sur la liste de rappel. Nous avons pris des mesures très strictes. » MC6B

« (...) il s'agissait de mettre en place des mesures d'hygiène strictes afin de créer une barrière sanitaire. C'était intéressant d'observer les différentes attitudes et comportements en rapport avec de telles mesures. » MC2I

« Épidémie de *C. difficile* et de gastro. Augmentation du nombre de personnes infectées sur mon unité de travail. Plusieurs obligations par rapport à la protection des patients et des autres employés. » MB3T

« *It was unexpected. With my experience in the past training in Hong Kong as a nurse, I was able to recall what I was taught in isolation technique and how to stop the spread of the infection. I was under stress but I knew how and what to do to prevent my self from getting sick at that time. Most of my worries were how to educate the public to stop the spread and protect their selves properly.* » TC6

« *(During) SARS quarantined, I was unable to get groceries by e-mail; groceries delivered through computer order. (And then) delivery refused to enter the house.* » TN5

« *I was quarantined at home for 10 days. At work we had to wear mask, gowns, goggles and have temperature taken daily (...)* » TR1

Ensuite, pour la deuxième question, nous avons demandé aux participants de préciser ce que symbolisait un professionnel essentiel de la santé (PES) et quelles responsabilités lui incombait. Il y a eu 51 réponses codées pour les 31 participants. Les réponses ont été séparées en deux catégories; celles qui spécifient un rôle au PES et celles qui lui attribuent certaines responsabilités. Dans la première catégorie, 22 réponses sur 36 insistent sur l'importance du lien *direct* avec le patient, principalement lorsqu'il y a traitement et application des soins corporels. Un total de 11 réponses sur 36 accorde de l'importance au lien *semi-direct* avec le patient, principalement pour l'entretien des lieux et du service d'alimentation. Finalement, seulement trois participants ont inclus dans leur définition les professionnels avec un lien *indirect* avec le patient, c'est-à-dire les services d'administration de l'hôpital. Pour la deuxième catégorie de réponses, huit réponses sur 15 suggèrent qu'un PES doit avoir les connaissances et compétences

professionnelles pour assurer le bien-être des patients, être bien informé et être respectueux de l'éthique et la déontologie professionnelle. Les sept autres réponses de cette catégorie insistent sur le devoir d'un PES de se protéger adéquatement, pour lui-même, sa famille et les patients.

À la troisième question, nous avons interrogé tous les participants sur les mesures de prévention existantes et efficaces en cas de pandémie, à savoir si la prophylaxie à elle seule représentait la solution à la crise. Il y a 27 participants qui ont catégoriquement répondu que non, les antiviraux n'étaient pas l'unique solution et les quatre autres ont rétorqué ne croire qu'à la prophylaxie. De ceux qui croient en d'autres moyens que la prophylaxie, 26 réponses ont été données en faveur des techniques d'hygiène stricts (isolement, lavage des mains et réduction des contacts physiques) et de l'équipement de base (gant, masque, jaquette, etc.), alors que 18 réponses ont précisé l'importance de la formation, de l'éducation et de la communication. Un participant pouvait donner plus d'une réponse à cette question.

Finalement, pour la quatrième et cinquième question, nous avons suggéré deux mises en situation aux groupes de discussion. La première mise en situation suppose une crise sanitaire, c'est-à-dire une pandémie d'influenza de virulence moyenne, où leur centre hospitalier respectif dispose d'antiviraux et exhorte tous ses PES de les prendre jusqu'à nouvel ordre, selon la posologie en vigueur. Des 31 participants, 24 ont répondu que oui ils les prendraient. Par responsabilité professionnelle et sociale, 22 réponses et parce que c'est recommandé par leur administration, cinq réponses. Toutefois, sept d'entre eux ont

exprimé leur retenue à cette condition puisqu'ils sont incertains quant aux effets secondaires potentiels et à l'efficacité réelle de ce médicament en cas de pandémie.

Extraits :

« Faire preuve de professionnalisme, de l'éthique professionnelle. Respect de soi et de notre communauté. » MB2I

« Oui, je pense que dans mon métier il faut penser que nous sommes en contact avec des humains fragiles et que de leur amener nos virus...est un manque flagrant de respect. » MC6B

« Cela dépendrait des effets secondaires dont je m'informerai avant. » MA1T

« Oui je les prendrais, mais je ne crois pas à l'efficacité de ces choses là. » MA81

« If all risks and benefits had been researched and, it was recommended by WHO, Health Canada or Public health, then yes I would. » TR1

« I'm not sure. It doesn't provide immunity against the H5N1. So I probably wouldn't take it. It also has major side effects that I might not like at all. » TN4

« I would always take the medication as recommended. But to think that you are protected while your family is not is a terrible psychological burden. » TP7

La deuxième mise en situation suppose toujours une crise sanitaire, une pandémie d'influenza de virulence moyenne, mais où, cette fois, leur centre hospitalier respectif ne dispose pas d'antiviraux pour ses PES. Nous leur avons donc demandé s'ils iraient travailler quand même, avec cette condition. Premièrement, des 31 participants, 13 ont précisé qu'ils iraient travailler tout de même, puisqu'il s'agissait de leur responsabilité professionnelle et que de toute façon, il y avait d'autres mesures préventives auxquelles ils avaient confiance. De plus, certains ont souligné qu'une réserve d'antiviraux pour le traitement était à leur disposition s'ils tombaient malades. Cinq autres participants semblaient indécis, leur réponse définitive étant dépendante de plusieurs facteurs, dont la virulence de la souche, la gravité de la situation, l'état psychologique des employés et le

niveau d'organisation de leur hôpital face à cette crise. Finalement, les 13 participants restants ont répondu qu'il était irresponsable de la part de leur institution d'exiger de ses employés de travailler sans les antiviraux pour la prophylaxie pendant une pandémie.

Extraits :

« Oui, pour aller travailler même sans prise d'antiviraux. Pourquoi? Parce qu'il y a une réserve au cas où je tombe malade. » MA5B

« Non, je resterais à la maison et irait voir mon médecin pour me faire prescrire des antiviraux. » MA9I

« J'irais travailler quand même. On appliquerait plus scrupuleusement les préventions de bases. » MB2I

« Je suis indécise. J'aurais très peur. Mon rôle justifierait-il que je m'expose? » MA1T

« Je ne suis pas sûre que j'irais travailler. Est-ce raisonnable de nous demander de donner des soins si on ne nous protège pas? » MA2I

« Oui, le sens du devoir étant très important pour moi, mais il serait très important que mon établissement me rassure quant à la mise en place de mesures préventives. » MC2I

« J'irais chercher mes antiviraux dans un autre établissement. Mais si je considère que la virulence est assez importante (...), je crois que je resterais chez nous. » MB1E

« Non, car je m'occupe de mes grands-parents âgés et je ne voudrais pas les infecter. » MB3T

« No, I have decided never to put my self in that situation again. » TN5

« I will check with my workplace policy. If it requires to take antiviral but is not offered, I will not work. » TC6

« I probably would not because I would be scared for my family. » TR2

« (...) I would mostly quit, if the employer did not look after their employees. » TN3

LES VALEURS

Le troisième et dernier exercice de la deuxième partie propose une analyse des principales valeurs que l'on retrouve généralement en jeu lors de crises sanitaires (Massé, 2003). Les participants devaient placer en ordre croissant d'importance (1 à 5) les groupements de valeurs par rapport à la priorité, selon eux, qu'ils prenaient dans l'établissement de mesures d'urgence pour réagir à une pandémie d'influenza. La mise en situation ici était le cas de la création d'une réserve d'antiviraux pour la prévention.

- (i) Minimisation des torts faits aux individus
Respect de l'expertise, prudence, précaution
- (ii) Primauté du bien commun
Solidarité, empathie, responsabilité communautaire
- (iii) Respect du droit à l'autodétermination
Autonomie, discipline personnelle, libre choix
- (iv) Devoir de protection par l'État
Stabilité sociale, protection des vulnérables, sécurité
- (v) Souci d'efficacité dans l'utilisation des ressources collectives
Coût-efficacité, productivité, équité

Un seul participant n'a pas répondu à cette question. Il y a donc 30 réponses à cette question. L'ordre de l'importance des valeurs est représenté dans le tableau I (p. 41) à la dernière rangée.

Tableau I
Fréquence de l'importance des groupements de valeurs

Valeurs Importance	(i) Minimiser les torts	(ii) Bien commun	(iii) Droit autonomie	(iv) Protection par l'État	(v) Équité ressources
1	3	11	1	13	2
2	8	5	1	8	8
3	10	6	4	6	4
4	7	7	9	3	4
5	2	1	15	0	12
Ordre	3	2	5	1	4

Pour déterminer l'ordre d'importance de chaque groupement de valeurs, deux applications ont été faites. Premièrement, les groupements de valeurs ont été classés en commençant par celui qui était le plus représenté par le premier niveau d'importance, le deuxième niveau d'importance et ainsi de suite. Toutefois, si plusieurs groupements de valeurs possèdent une valeur identique ou semblable pour un même niveau d'importance, par exemple le niveau 2, 3 et 4, la direction du degré d'importance est considérée pour ce groupement.

LE POIDS ET L'IMPORTANCE DES CRITÈRES

La troisième partie du questionnaire représente le moment crucial de la séance. Cet exercice interactif est un peu plus compliqué que les précédents, puisqu'il s'agit d'attribuer un poids relatif et une importance relative à chaque critère, selon les catégories prioritaires aux antiviraux (voir appendice F).

Selon notre définition, le **besoin** est le critère fondé sur le risque de conséquences graves pour la santé individuelle ou de la population. Dans le cas d'une pandémie d'influenza, ce critère pouvait être pris en considération prioritairement pour les individus infectés par l'influenza, les personnes vulnérables (malades, enfants et personnes âgées) et les PES. D'autres catégories à prioriser ont été suggérées par les participants, mais elles n'ont pas été retenues dans les calculs afin de garder l'homogénéité de nos catégories¹.

L'**équité** est le critère qui prend en considération les disparités de santé ou d'état social pour les individus qui, dans le cas d'une pandémie d'influenza, pourraient être fortement désavantagés dans la société. Ce critère pouvait être pris en considération prioritairement pour les individus infectés par l'influenza, les personnes vulnérables (malades, enfants et personnes âgées) et les PES².

¹ Les groupes suggérés pour ce critère étaient, en ordre croissant de fréquence : les policiers, les Centres de la petite enfance (CPE), les pharmaciens, la population en générale, les ambulanciers et les pompiers et les membres immédiats de la famille des PES.

² Les catégories suggérées : les itinérants, les toxicomanes, les CPE et les pharmaciens.

La **contribution** est le critère qui porte une attention particulière aux individus qui seront plus sollicités que d'autres à cause de la nature de leur profession face à l'effort pandémique. Dans le cas d'une pandémie d'influenza, ce critère pouvait être pris en considération prioritairement pour les PES, les policiers, pompiers et les ambulanciers³.

Le **mérite scientifique** est le critère qui se veut un examen des évidences scientifiques pour permettre la priorisation des groupes vulnérables dans le cas d'une pandémie. Étant donné le peu d'études quant à l'efficacité réelle de la prophylaxie par rapport au traitement, ce critère pouvait être pris en considération prioritairement pour les familles des individus infectés par l'influenza, les personnes vulnérables (malades, enfants et personnes âgées) et les PES⁴.

Le dernier critère propose de considérer les **coûts** inhérents à l'utilisation d'antiviraux. Par exemple, il a été déterminé que les coûts de prévention liés à la prophylaxie pour un individu sont cinq fois plus élevés que pour le traitement.

Le participant doit, pour chaque critère, indiquer le poids de chacune de ces catégories à la verticale et ensuite, à l'horizontale, son importance. Pour des fins de représentation, les priorités 1 et 3 ont été inversées lors du calcul à partir du questionnaire et un quotient inversement proportionnel (de 5 à 1) pour l'importance fut attribué à chaque résultat afin de lui donner un poids représentatif. Par exemple, sur le questionnaire d'un participant,

³ Les catégories soulevées : Les CPE, les enseignants, les soins à domicile, les CHSLD, les agents de sécurité, les pharmaciens, les médias au front, les services de pastorale et les bénévoles dans les hôpitaux.

⁴ Les autres catégories : la famille des PES, les personnes vulnérables de la famille des individus infectés et les prisonniers.

pour le critère du besoin, la catégorie PES est le groupe prioritaire par rapport aux deux autres catégories (priorité 1), et son importance est maximum (importance 1). Lors du calcul statistique, sa priorité est changée à 3 et ce nombre est multiplié par le facteur 5, ce qui donne un poids de 15 à ce résultat. Plus le résultat est élevé, plus le poids le sera. L'initiative de cette pondération a été développée par l'auteure. Puisqu'il s'agit simplement de déterminer le poids d'un critère par rapport à un autre, ce système convient aux résultats recherchés. En effet, puisque le même facteur est appliqué pour toutes les réponses des participants, ceci permet d'avoir la valeur de l'importance et le poids dans un même résultat pour un critère donné.

L'importance des catégories de personnes

Le total des points attribués par catégories dans le tableau II (p. 46) est divisé par le nombre de catégories où il est présent, ce qui a permis de déterminer l'ordre relatif de toutes les catégories avec leur moyenne. De plus, en regardant chaque critère (ligne horizontale), il est possible de déterminer quel groupe de personnes est le plus important pour ce dernier. Par exemple, pour le critère du besoin, c'est les PES qui sont le plus représentés. La catégorie des personnes infectées par l'influenza n'est pas, selon nous, appropriée pour la problématique de l'utilisation d'antiviraux pour la prophylaxie. Cette catégorie a été établie au début de notre étude et donc insérée dans le questionnaire, mais elle ne fait pas partie de la discussion et ses résultats ne sont pas visibles dans les tableaux. Toutefois, au cours de la recherche, nous avons réalisé que la *famille* des individus infectés était une catégorie plus pertinente à l'activité de priorisation. Cette catégorie de personnes a été évaluée par tous les participants pour le critère du mérite scientifique seulement.

Le poids relatif des critères

Le poids relatif de chacun des critères (tableau III p. 46) a été calculé à partir de la sommation de chacune des lignes horizontales du tableau II, chacune de ces lignes représentant un critère. Ensuite, ce chiffre est divisé par son nombre de catégories. Par exemple, dans le tableau III, le critère du besoin a un poids absolu de 678 si l'on additionne toutes les valeurs pour les deux catégories. Si on divise ce nombre par deux, on obtient le poids *relatif* du critère du besoin.

L'importance absolue des critères

En fonction des définitions de la section précédente, les participants devaient placer en ordre croissant les cinq critères par rapport à l'importance (de 1 à 5), selon eux, qu'ils revêtaient dans le processus de priorisation de groupes récipiendaires d'antiviraux pour la prophylaxie lors d'une pandémie d'influenza (tableau IV, p. 46). Pour déterminer l'ordre d'importance de chaque critère, les critères ont été classés en commençant par celui qui était le plus représenté par le premier niveau d'importance, le deuxième niveau d'importance et ainsi de suite. La direction du degré d'importance est aussi considérée pour déterminer l'ordre.

Le cinquième critère du cadre éthique, les coûts, ne faisaient pas partie de l'exercice précédent, puisque nous croyions qu'il était hors de notre portée d'évaluer l'étendue des aspects budgétaires et monétaires dans le cadre de cette étude. Toutefois, ce critère représente une dimension fondamentale dans l'établissement de priorité dans l'allocation de ressources limitées, et nous avons tout de même présenté ce critère aux participants, de manière brève, afin qu'ils puissent le comparer aux autres.

Tableau II
Fréquence des catégories pour chaque critère

Catégories Critères	Personnes vulnérables	Personnel Essentiel de la santé	Policier Pompier Ambulanciers	Famille individus infectés
Besoin	302	376	0	0
Équité	410	268	0	0
Contribution	0	365	298	0
Mérite sc.	195	206	0	251
Somme	907	1215	298	251
Moyenne	302.33	303.75	298.00	251
Ordre	2	1	3	4

Tableau III
Poids relatif des critères

Critères Statistiques	Besoin	Équité	Contribution	Mérite scientifique
Somme	678	678	663	652
Moyenne	339	339	332	217
Ordre	1	1	2	3

Tableau IV
Fréquences de chaque niveau d'importance des critères

Critères Importance	Coûts	Besoin	Équité	Contribution	Mérite scientifique
1	6	13	2	4	6
2	6	9	6	8	2
3	5	7	10	7	2
4	6	2	7	8	8
5	8	0	6	4	13
Ordre	4	1	3	2	5

PROPHYLAXIE

Pour terminer l'exercice, il était demandé aux participants, suite aux discussions, d'émettre un avis final sur la création d'une réserve d'antiviraux pour la prévention afin que le personnel essentiel de la santé et les autres groupes vulnérables puissent y avoir accès dans le cas d'une pandémie d'influenza au Canada. Sur la totalité des 31 participants, seulement quatre participants ont répondu non à la création d'une réserve.

APPRÉCIATION DE LA SÉANCE

Afin de clore la séance et de récolter le maximum de réflexions sur l'exercice de la journée, nous avons terminé le questionnaire avec trois questions à court développement portant sur le déroulement et la pertinence de la séance. Les réponses ont été codées selon le même système préalablement établi (voir appendice J).

Tout d'abord, pour l'ensemble des participants, l'information scientifique et éthique a été l'aspect le plus apprécié de la rencontre. L'interaction entre les participants et le respect mutuel furent aussi estimés, grâce à l'efficacité des modérateurs. L'importance accordée à la parole des PES fut soulignée comme un point fort de la session.

Ensuite, l'information sur la grippe, la pandémie et les valeurs véhiculées en temps de crise ont été, pour les PES, les notions les plus importantes abordées pendant les rencontres, et les plus méconnues dans leur profession. La complexité du processus

décisionnel et l'existence d'une préparation pandémique étaient, à l'étonnement de plusieurs, inconnues jusqu'au moment de la rencontre.

Finalement, aucun doute n'a été formulé quant à la pertinence des sessions de discussion. Plusieurs participants ont suggéré que de tels exercices soient disponibles pour l'ensemble des professionnels en santé au Canada. Toutefois, la majorité des participants aurait préféré l'horaire de la séance moins chargé et une simplification de l'exercice sur les critères qui, selon eux, étaient un peu trop théoriques pour ce genre de rencontre.

4. Discussion

DISCUSSION

Cette section reprend les résultats de l'étude afin qu'ils soient interprétés et comparés à la littérature courante. Nous définissons la nature d'un professionnel essentiel de la santé et l'importance des valeurs qu'il considère en cas de pandémie. Nous présentons ensuite leur position quant à la prise d'antiviraux, à la création d'une réserve pour la prophylaxie, à l'utilisation des autres mesures de protection non pharmaceutique puis finalement, au poids et à l'importance attribuée à nos critères.

LES LIMITES D'UN PROFESSIONNEL ESSENTIEL DE LA SANTÉ

Les participants des deux groupes ont été choisis spécifiquement pour leur expérience quant à une situation d'urgence sanitaire. Les participants de Montréal ont presque tous vécu une situation de crise dans leur milieu de travail, sans toutefois être soumis professionnellement à un épisode équivalent à celui du SRAS. Tous les participants de Toronto ont, pour leur part, été profondément impliqués dans cette crise, et nous croyons qu'ils n'auront probablement pas les mêmes attentes et réactions face à un nouvel épisode du même calibre en matière de préparation. En effet, depuis 2003, les études sur les impacts psychologiques du SRAS sur les PES sont de plus en plus nombreuses (Koh *et al.*, 2003; Singer *et al.*, 2003; Hawryluck *et al.*, 2004; Nickell *et al.*, 2004; Ries, 2004; Upshur, 2005; Gostin *et al.*, 2006; Bensimon & Upshur, 2007; Cheong *et al.*, 2007; Amaratunga *et al.*, 2008; Styra *et al.*, 2008). Ces études ont, entre autres, conclu que le stress vécu par les travailleurs en temps de crise apportait de la confusion lors du diagnostic, ce qui pouvait briser la chaîne de traitement et de consultation (Amaratunga

et al., 2008). La stigmatisation et l'ostracisme, perpétrées par leur communauté et leurs proches, furent ressentis par plusieurs PES travaillants durant le SRAS (Nickell *et al.*, 2004; Cheong *et al.*, 2007; Styra *et al.*, 2008). De plus, la quarantaine imposée et l'isolation sociale furent les méthodes utilisées les plus controversées, malgré qu'elles aient été reconnues comme les interventions qui ont permis d'arrêter et de contrôler le virus du SRAS à Toronto (Hawryluck *et al.*, 2004; Gostin *et al.*, 2006; Bensimon & Upshur, 2007).

Toutefois, il est important de souligner que la crise du SRAS ne peut se comparer parfaitement à celle d'une pandémie d'influenza, puisque les virus ne se ressemblent pas et ne suivent pas les mêmes modèles d'infection et de propagation. Une comparaison des résultats obtenus entre les participants de Montréal et de Toronto aurait été très intéressante à faire si nous avions pu obtenir davantage de participants à Toronto. De ce fait, le vécu et l'expérience des participants des deux groupes se retrouvent dans un même ensemble, ce qui enrichit et diversifie tout de même les réponses globales de notre étude.

Avant même de s'interroger sur l'admissibilité des PES à une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie, il faut savoir quels professionnels s'inscrivent dans ce groupe. Pour l'instant, le seul critère disponible pour délimiter cette communauté est la distance à laquelle un professionnel, dans l'exécution de ses fonctions, se retrouve avec un patient. Pour qu'un professionnel soit considéré *essentiel* ou de *première ligne*, il doit être à deux mètres ou moins de ce dernier selon les dernières consignes de l'Agence de santé publique du Canada (Canada, 2006). Cette définition, composée d'un seul critère

d'inclusion, est légèrement ambiguë puisque un professionnel de la santé, essentiel ou non selon ce critère, ne se limite pas qu'au contact du patient et sa relation d'aide est plus complexe. Il est à prévoir que si les limites de ce groupe ne sont pas clairement définies, justifiées et approuvées par tous les professionnels de la santé et le reste de la communauté, des conflits pourraient survenir au moment de l'attribution d'antiviraux lors d'une éventuelle pandémie. Nous avons alors cru important de demander à nos participants de nous définir, en quelques mots, ce que représente un PES selon eux.

De manière générale, les réponses des participants ont été scindées en deux catégories, celles imputables au *rôle* d'un PES et celles relevant de ses *responsabilités*. Il y a 36 réponses sur 51 qui accordent beaucoup d'importance à la première catégorie, avec l'élément dominant qui est le contact *direct* avec un patient, lorsqu'il y a traitement et application des mesures d'hygiène. Le critère de distance établi par l'Agence de santé publique est donc, d'après nous, en concordance avec l'opinion des participants. Toutefois, plusieurs participants ont aussi inclus dans leur définition un lien *semi-direct* et quelques uns un lien *indirect* avec le patient. C'est-à-dire que les membres qui ont comme rôle d'assurer l'hygiène et la propreté des lieux, la désinfection du matériel et l'alimentation des patients et du personnel sont tout aussi importants. À un extrême on y retrouve même les employés de l'administration de l'hôpital, puisque sans eux, la cohérence de tous les employés, PES ou non, ne serait pas possible. Par exemple, l'acheminement des dossiers et leur archivage sont des tâches essentielles que les médecins ou infirmières ne pourraient pas assumer en temps de crise.

Des participants qui ont répondu en insistant sur la deuxième catégorie, 15 réponses sur 51 mettent l'emphase sur les compétences requises et sur la responsabilité professionnelle imputable aux PES, c'est-à-dire sur la qualité des soins dispensés et sur les responsabilités éthiques et déontologiques qui leur reviennent. Par exemple, un PES se doit de faire tout ce qui est en sa capacité pour soigner ou atténuer la maladie chez un patient jusque dans la limite du possible et respecter l'attribution des tâches qui lui incombent. Cet aspect de leur code déontologique du travail, mieux connu sous le nom de *duty-to-care*, n'a pas été adapté à la nature et l'étendue de leur devoir en temps de crise (Bevan & Upshur, 2003; Emanuel, 2003; Masur *et al.*, 2003; Reid, 2005; Ruderman *et al.*, 2006; Sokol, 2006; Bensimon *et al.*, 2007). De plus, Shaw, Chilcot, Hansen et Winzenberg suggèrent que la détermination du devoir des PES relève des gouvernements. En effet, ceux-ci doivent leur fournir la formation, l'éducation et l'équipement nécessaires afin d'être en mesure de répondre aux attentes de la société lors d'évènements qui sortent du cadre habituel de leurs fonctions (Shaw *et al.*, 2006). Le deuxième aspect soulevé a rapport aux compétences professionnelles requises pour assurer le bien-être des patients. Selon les participants concernés, un PES doit être bien informé, respectueux et savoir comment se protéger adéquatement afin de ne pas aggraver une situation. Par exemple, une infirmière qui n'applique pas les règles de bases, comme se laver les mains entre les visites aux patients, ne devrait pas être considérée comme essentielle puisqu'elle représente un risque pour les patients et à elle-même.

Les précisions apportées à la définition d'un PES par nos participants sont davantage idéologiques que pratiques. Il est concevable et souhaitable qu'un PES soit responsable

vis-à-vis ses collègues et ses patients, qu'il respecte son code déontologique et qu'il soit compétent. Toutefois, il serait tout à fait impossible d'utiliser ces critères pour définir quels professionnels de la santé sont essentiels ou non, et donc éligibles ou non aux antiviraux pour la prophylaxie. L'étude de chaque dossier pour tous les professionnels de la santé d'un même établissement représenterait une somme de temps considérable, en plus d'être à haut risque de libre interprétation par les employés affectés à cette tâche. En effet, en temps de crise, il pourrait s'avérer délicat de procéder à une telle sélection, puisque tous les professionnels de la santé, essentiels ou non, seront nécessaires. Ceux qui sont en contact direct avec des patients, mais dont l'étude du dossier les déclasser de la catégorie essentielle, pourraient très bien refuser une telle décision, ce qui aurait pour conséquence d'envenimer le climat de travail.

Nous croyons donc que le critère de distance établi par l'Agence de santé publique est plus propice à l'établissement d'une catégorie de professionnels essentiels, d'autant plus que la notion de distance, entre un patient infecté et un PES, est la plus dangereuse pour le risque d'infection. Toutefois, les rôles et responsabilités identifiés par nos participants représentent des éléments intéressants pour une éventuelle définition phare de ce que devrait être un PES, non pas pour des fins de discrimination, mais comme référence pour la profession.

LES VALEURS EN TEMPS DE CRISE

Par la suite, nous nous sommes intéressés aux valeurs les plus importantes à considérer d'après eux en temps de crise (se référer aux définitions de la section *Notre étude*, p.20). Celle qui se retrouve en haut du classement, suivi de près par la primauté du bien commun, est le devoir de protection de la société par l'État. Ces observations reflètent bien les valeurs qui sont véhiculées dans notre système de santé publique actuel. La solidarité, la responsabilité communautaire, la stabilité sociale, la protection des vulnérables et la sécurité sont des valeurs dont leur influence doit être reconnue, puisque c'est l'un des préalables à l'élaboration d'une cadre éthique (Massé, 2003).

En effet, la solidarité entre les employés du centre hospitalier, l'empathie pour les PES travaillant et la responsabilité communautaire ont été durement affectées pendant le SRAS. Les participants de Toronto y ont fait référence à plusieurs moments durant la session. Notamment en exprimant le manque de responsabilité de la part des membres de l'administration qui les ont abandonnés au plus dur de la crise, et de la difficulté à obtenir des services essentiels lorsqu'ils étaient en quarantaine ou isolés à la maison de la part de leur communauté ou des services gouvernementaux. Il est aussi intéressant de noter que le droit à l'autonomie s'est retrouvé en fin de classement. Le libre-choix et l'autodétermination ont pourtant une place prépondérante dans la société canadienne, surtout dans la sphère politique. Aucune déduction statistique ne peut être faite de ce résultat, mais une réflexion peut tout de même être initiée quant à l'importance que peut prendre l'État par rapport à l'autonomie en temps de crise.

PRENDRE OU NE PAS PRENDRE LES ANTIVIRAUX?

Les mises en situation ont permis aux participants de se mettre en contexte et d'exprimer leur choix et leur peur, de manière très humaine, quant à une éventuelle réalité de ces situations. Il va sans dire que de tels exercices ne permettent pas de rendre à la réalité ce qu'elle serait vraiment le moment venu, mais ils peuvent tout de même donner l'occasion aux travailleurs d'entrevoir des conditions jusqu'alors non envisagées.

La première situation supposait l'arrivée d'une pandémie d'impact moyen, où les centres hospitaliers disposaient d'une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie. L'administration de leurs centres respectifs obligeait ses PES à prendre les doses requises pour la prévention. Nous avons été surpris de constater qu'une telle situation ne convenait pas à tous les participants. Il aurait été justifié de croire que l'accès aux antiviraux, obligatoire pour tous les PES, était la situation idéale pour eux. L'étonnement est venu de la part de sept participants qui ont émis un doute sur l'efficacité réelle de ce médicament en cas de pandémie et des effets secondaires possibles, refusant donc de prendre les antiviraux. De plus, un participant indécis a manifesté une barrière psychologique difficile à surpasser pour lui; avoir accès à la prévention pharmaceutique et non les membres de sa famille proche. Des affirmations semblables ont été relevées de la part des participants lors d'une étude à grande échelle à travers le Canada par l'Agence de santé publique (EKOS, 2006).

Des réactions similaires ont aussi été relevées dans plusieurs autres études où les PES, à la suite du SRAS, avaient reconnu avoir eu peur non seulement pour leur propre vie,

mais aussi pour celle de leur famille et amis proches (Koh *et al.*, 2003; Nickell *et al.*, 2004; Tam *et al.*, 2004; Cheong *et al.*, 2007). Puisque trois des sept participants qui ont répondu non à la première situation venaient du groupe de Toronto, nous soupçonnons que les participants de Toronto ont probablement plus de facilité à se projeter dans un contexte semblable et sont davantage critiques du système de santé. Puisqu'ils étaient quelques-uns à Toronto à être désillusionnés par rapport aux agissements et mesures de leur centre hospitalier lors de la crise du SRAS, il n'est pas surprenant qu'environ la moitié du groupe de Toronto demeure sur ses gardes quant aux directives de l'administration, même si elles semblent à leur avantage. Quant aux participants restants, 24 ont répondu qu'ils prendraient les antiviraux, principalement par responsabilité professionnelle et sociale et parce que c'était recommandé par leur administration.

La deuxième mise en situation se positionnait à l'antipode de la première. Leurs centres hospitaliers respectifs, toujours aux prises avec une pandémie d'influenza de virulence moyenne, ne disposaient pas d'une réserve d'antiviraux cette fois-ci. Par contre, ils exigeaient tout de même de leurs employés la présence assidue au travail. Les réponses furent beaucoup plus divisées que dans la première situation. Il y a 13 participants qui ont précisé vouloir travailler tout de même, puisqu'il s'agissait de leur responsabilité professionnelle et que de toute façon, il y avait d'autres mesures préventives auxquelles ils avaient confiance. De plus, certains ont souligné qu'une réserve d'antiviraux pour le traitement était à leur disposition s'ils tombaient malades. Par contre, 13 autres participants ont répondu qu'il était irresponsable de la part de leur institution d'exiger de ses employés de travailler sans les antiviraux pour la prophylaxie pendant une pandémie. Un membre a même précisé qu'il ne retournerait pas auprès de sa famille afin de

diminuer les risques d'infection. Des chercheurs ont rapporté, pour une étude semblable auprès de PES, que plus de la moitié des répondants affirmait ne pas vouloir se présenter au travail en cas de pandémie (Balicer *et al.*, 2006). Qureshi a pour sa part précisé que cette déclinaison était plus probable pour les cas de pandémie que pour les autres types de catastrophes (Qureshi *et al.*, 2005).

Les cinq autres participants semblaient indécis, leur réponse définitive étant dépendante de plusieurs facteurs, dont la virulence de la souche, la gravité de la situation, l'état psychologique des employés et le niveau d'organisation de leur hôpital face à cette crise. Lorsque Cheong a interrogé les PES de la région de Hong Kong, fortement touchée par le SRAS, 70% des participants ont affirmé ne pas vouloir quitter leur emploi dans le cas d'une pandémie d'influenza et désiraient s'occuper des patients tout de même. De plus, 47.7% des répondants ont même affirmé qu'il était acceptable pour leurs collègues de travail de vouloir quitter parce qu'ils avaient peur et ils ne les jugeaient pas pour leur décision (Cheong *et al.*, 2007). Une autre étude en Australie a obtenu des résultats similaires dans lesquels les PES étaient prêts à se rendre au travail dans ces conditions. Renoncer à ses responsabilités, d'après eux, serait irresponsable et signifierait l'abandon des patients et des collègues (Shaw *et al.*, 2006).

Il est intéressant de regarder le profil de réponses de nos participants d'une situation à l'autre. Tout d'abord, les sept participants qui refusent de prendre des antiviraux malgré une réserve à leur disposition demeurent constants dans leur décision puisqu'ils sont tous prêts à travailler même si leur établissement n'en fournit pas. Ensuite, il y a six participants pour qui les antiviraux ne sont pas obligatoires; si leur centre hospitalier

dispose d'une réserve, ils en prennent, s'ils n'en ont pas, ils remplissent leurs tâches professionnelles quand même. Il y en a cinq qui sont indécis; ils prennent les antiviraux s'il y en a, mais ne savent pas s'ils iraient travailler sans y avoir accès. Finalement, les 13 participants restant disent vouloir prendre absolument les antiviraux fournis, puisqu'ils ne veulent pas aller travailler si leur centre n'en dispose pas. Nous ne pouvons pas établir de corrélation à partir de ces résultats, mais il est probable que cette répartition soit tout aussi partagée dans un échantillon plus grand. Dans un tel cas, il serait recommandable qu'une investigation plus poussée soit réalisée sur cette question avant que des investissements massifs, évitables ou répartis différemment, soient faits pour la création d'une réserve d'antiviraux dans les centres hospitaliers.

CRÉER UNE RÉSERVE POUR LE TRAITEMENT OU LA PRÉVENTION?

Malgré les résultats de la section précédente, tous les participants des deux groupes, sauf quatre, sont en faveur d'une réserve canadienne d'antiviraux pour la prophylaxie en cas de pandémie d'influenza. Des modèles mathématiques récents ont démontré, suite à des simulations avancées, que les mécanismes de distribution des antiviraux les plus efficaces en temps de pandémie d'influenza devaient se concentrer sur la prévention plutôt que le traitement (Barnes *et al.*, 2007; McCaw & McVernon, 2007). Selon eux, le traitement par antiviraux ne serait pas en mesure de réduire significativement le taux d'attaque du virus dans la population. Il est toutefois important de préciser que ces simulations ont été faites en prenant comme axiome que si les antiviraux étaient actuellement efficaces pour les souches de la grippe saisonnière, ils devraient l'être aussi pour la souche pandémique. Or, cette affirmation ne peut être confirmée jusqu'à

l'apparition de cette dite souche. Swaminathan, dans ses simulations, a toutefois considéré les limites physiques et monétaires de l'établissement d'une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie. Il a pu établir que l'obtention d'une réserve de MPI (mesure de protection individuelle) suffisant permettait de limiter la réserve d'antiviraux pour la prévention à une utilisation restreinte pour les personnes lourdement exposées au virus, par exemple, et grandement vulnérables à ce dernier (Swaminathan *et al.*, 2007).

LES MESURES DE PROTECTION NON PHARMACEUTIQUE

Outre les antiviraux, il existe d'autres mesures de protection et de prévention contre une pandémie d'influenza en attendant un vaccin contre la nouvelle souche. Le MPI pour les travailleurs en santé est constitué principalement de doubles gants, de blouses d'hôpital double, de respirateurs, de lunettes protectrices et de masque faciaux (Amaratunga *et al.*, 2008). L'autre catégorie de mesure de protection non pharmaceutique regroupe les techniques comme la quarantaine, l'isolation sociale et le lavage fréquent des mains. Nous voulions connaître l'opinion de nos participants sur l'efficacité de ces mesures et la confiance qu'ils leur attribuent et si, d'après eux, seuls les antiviraux permettaient une protection efficace jusqu'à l'obtention du vaccin contre la souche virale pandémique.

Il y a 27 participants qui ont catégoriquement répondu que non, les antiviraux n'étaient pas l'unique solution et les quatre autres ont rétorqué ne croire qu'à la prophylaxie pharmaceutique. De ceux qui croient en d'autres moyens que la prophylaxie pharmaceutique, 26 réponses ont été données en faveur des techniques d'hygiène stricts (isolement, lavage des mains et réduction des contacts physiques) et de l'équipement de

base (gant, masque, jaquette, etc.), alors que 18 réponses ont précisé l'importance à accorder à la formation, l'éducation et la communication. Les participants qui ont répondu que les antiviraux permettent une protection suffisante en laquelle ils avaient davantage confiance proviennent tous du groupe de Toronto.

Pour certains participants à Toronto, les accessoires de protection dans le cas du SRAS n'ont pas fait l'unanimité. En effet, le port de ce matériel en permanence fut accablant à cause de l'augmentation de la chaleur corporelle et de la difficulté à respirer au travers de ces masques (Amaratunga *et al.*, 2008). Certains PES ne portaient donc pas tous les accessoires de façon réglementaire puisque leurs tâches et activités en étaient affectées durant leur quart de travail. Ces participants de Toronto ont donc fait référence aux méthodes de protection extrêmes, soit l'isolement et la quarantaine.

Comme il a été dit plus tôt, l'isolement social et la quarantaine ont pu contenir, vraisemblablement, la propagation du virus du SRAS à Toronto, et ce, sans l'aide de la pharmacogénie (Kirby, 2003; Naylor *et al.*, 2003). Deux autres recherches ont aussi permis d'établir, en analysant l'historique de la pandémie d'influenza de 1918 aux États-Unis, que l'implantation des MPI dès les premières vagues pandémiques pouvait significativement diminuer les risques de transmission dans la communauté, mais qu'un simple relâchement de ses mesures donnait le temps au virus de refaire surface (Bootsma & Ferguson, 2007; Hatchett *et al.*, 2007). Les mesures de santé publique pourraient ainsi jouer un rôle important dès les premières interventions. Le Canada et les provinces sont avancés dans les préparatifs et la déclaration d'une pandémie jusqu'à son arrivée ici laisserait un laps de temps pour préparer les PES, ce qui n'avait pu être fait lors du

SRAS en 2002/2003 à Toronto. Il est donc intéressant de noter qu'une mauvaise utilisation ou gestion des mesures non pharmaceutiques peut affecter la confiance des professionnels, ce qui les inciterait à choisir d'autres méthodes de protection dont la réelle efficacité en situation de pandémie reste incertaine, comme il en est le cas des antiviraux pour la prophylaxie.

LE POIDS DES CRITÈRES ET DES GROUPES RÉCIPENDAIRES

Certains auteurs ont, pour des raisons relatives à la préparation pandémique, créé un cadre éthique à partir de valeurs afin de guider la prise de décision (Gostin, 2006; Thompson *et al.*, 2006; Baylis *et al.*, 2008). Upshur en a fait ainsi en dégagant les principales valeurs en cause lors de la mise en œuvre de mesures relativement restrictives sur la liberté des individus, comme la quarantaine et l'isolation sociale (Upshur, 2005). Nos critères ont été évalués et interprétés auprès de nos participants à l'aide d'exercices relativement simples. L'exercice aura servi aux PES qui participaient aux sessions à entrevoir la complexité du processus de choix parmi des catégories d'individus qui, de prime à bord, méritent tous d'avoir accès aux antiviraux de façon égalitaire. Nos critères ne sont pas considérés comme un cadre éthique pour l'effort pandémique, mais pourraient ultérieurement le devenir. La présente recherche se voulait un examen de ces critères afin de déterminer s'ils étaient discriminants, c'est-à-dire utiles dans l'exercice de priorisation.

L'importance des catégories de personnes à prioriser

Lorsque les participants ont soumis les différentes catégories de personnes éligibles à la prophylaxie au travers de nos critères, il nous a été possible de déterminer l'ordre d'importance de ces groupes pour chaque critère. En ordre relatif au nombre de critères où ces groupes étaient représentés, les PES, les personnes vulnérables et les policiers, pompiers et ambulanciers se retrouvent en tête, à quelques points d'écart seulement.

Pour le critère du besoin, les participants ont accordé l'importance prioritaire à la catégorie des PES, étant ceux qui auraient le plus besoin des antiviraux pour la prophylaxie. Si l'on regarde critère par critère, les PES se retrouvent aussi en tête pour le critère de la contribution. Par contre, la catégorie des personnes vulnérables s'est vu attribuer la priorité pour le critère de l'équité. D'après cette dernière observation, ces personnes sont les plus désavantagées dans la société, au niveau des disparités de santé. Par exemple, les personnes âgées, les jeunes enfants et les personnes immunosupprimées auraient priorité sur les PES et sur les individus susceptibles d'être contaminés (communauté, famille proche des PES) pour l'accès aux antiviraux pour la prophylaxie. En ce qui concerne le critère de la contribution, les PES sont en tête de liste, par rapport à la catégorie des policiers, pompiers et ambulanciers. Ce résultat pourrait, à première vue, sembler surprenant puisque dans les commentaires des participants, à plusieurs reprises, ils ont fait mention que dans le cas d'une pandémie d'influenza, la propagation débiterait dans la communauté et que les premiers répondants (policier, pompier et ambulancier) sont ceux qui auraient le plus de chance d'être infectés.

Comme il a déjà été expliqué, le critère de la contribution considère les individus qui seront plus sollicités que d'autres à cause de leur profession. Toutefois, les personnes malades peuvent se rendre à l'hôpital sans l'intervention des policiers, pompiers ou ambulanciers. Ultiment, ce sont les PES qui seront plus exposés à cause de leur profession. Le critère de la contribution peut ainsi être entendu dans ces termes : la nécessité de maintenir les services de santé fonctionnels lors d'une pandémie. Sans le support des PES, les services de la santé ne pourront pas être maintenus.

Pour le dernier critère, controversé auprès des participants à cause du peu de faits scientifiques démontrés sur les antiviraux, c'est la famille des individus infectés qui est à prioriser pour la prévention avec les antiviraux entre les deux groupes, selon le critère du mérite scientifique.

En somme, les PES sortent gagnants de cet exercice, puisqu'ils se sont attribués la priorité dans au moins deux critères sur quatre. Les PES seraient donc le groupe prioritaire pour l'accès à une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie, principalement parce qu'ils en ont plus de besoin, à cause du fait que leur emploi les rend plus à risque que les autres groupes récipiendaires. Toutefois, au niveau de l'équité, c'est-à-dire de la disparité de santé, ils semblent reconnaître que les personnes vulnérables sont plus désavantagées socialement en cas de pandémie.

Cet exercice de priorisation des groupes récipiendaires serait plus pertinent s'il pouvait être réalisé auprès des autres catégories de personnes priorisées pour la prophylaxie, afin d'y comparer les résultats. Nos données ne représentent qu'un point de vue, celui des

PES, et elles ne pourraient pas être utilisées sans l'apport des autres acteurs impliqués dans le processus décisionnel. Toutefois, nous avons décidé d'interroger en premier les PES parce que nous voulions savoir ce qu'ils voulaient pour venir travailler lors d'une pandémie.

Le poids et l'importance des critères

Le *poids* d'un critère permet d'évaluer son impact dans la prise de décision, puisque les catégories de personne sont considérées, alors que l'*importance* représente la valeur absolue du critère, sans ses catégories. Au travers de nos mises en situation, les PES ont déterminé les critères, selon les catégories respectives, qui auraient le plus de poids dans la décision de priorisation. En ordre se retrouve le critère du besoin d'après le risque de conséquences graves pour la santé ex-æquo avec celui de l'équité en termes de disparité de santé. À quelques points d'écart se retrouve ensuite celui de la contribution selon l'emploi et finalement, le critère du mérite scientifique à la lumière des évidences scientifiques actuellement disponibles. Ces résultats font ressortir deux aspects intéressants. Tout d'abord, c'est le besoin et l'équité qui ont, selon eux, le plus de poids dans la prise de décision et deuxièmement, le mérite scientifique est celui qui en a le moins.

Par la suite, les PES ont décidé de l'importance absolue de ces critères, sans prendre en considération les groupes de personnes éligibles à une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie. Ainsi, ils ont pu décider quels critères étaient les plus importants à considérer dans le processus de priorisation. Le critère du besoin est bien en tête par rapport aux autres et est suivi du critère de la contribution, de l'équité, des coûts et du

mérite scientifique. Le critère du besoin serait ainsi le plus important, ou le plus valorisé, dans un exercice de priorisation d'une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie en cas de pandémie.

Cet exercice se voulait une comparaison entre les valeurs véhiculées par les PES (importance des critères) et les choix faits dans une mise en contexte (poids des critères). Puisque nos résultats ne sont pas paramétriques, il ne s'agit ici que de tendances observées.

Les PES se sont donc choisis comme prioritaires pour deux critères sur quatre, les personnes vulnérables venant en deuxième position. Le critère du besoin est plus valorisé que les autres critères et possède, avec l'équité, un poids supérieur à la contribution et au mérite scientifique dans la prise de décision globale. Nos données ne sont pas assez précises pour déterminer si les autres critères sont discriminants, une étude à plus grande échelle permettrait probablement d'établir cette distinction pour un futur cadre éthique. Il serait aussi important que ce futur cadre éthique basé sur des critères comme les nôtres, par exemple, soit soumis à la consultation publique afin qu'un consensus global au sein de la société soit établi et qu'ultimement, il soit utilisable pour la prise de décision et la création de politiques de santé.

Conclusion

CONCLUSION

Les perceptions qui ont émané des groupes de discussion avec les participants de cette étude nous ont permis d'établir un portrait de la communauté des professionnels de la santé. Les professionnels essentiels de la santé (PES) de Toronto n'ont pas les mêmes attentes et anticipations que les participants de Montréal. Cette différence est en partie expliquée par l'expérience vécue lors de l'épisode du SRAS. Les PES ont été soumis à un niveau de stress et d'anxiété nettement supérieur à la normale et ont été pris de court face à des situations difficiles. La critique du système de santé et les attentes des PES ne sont donc pas les mêmes que pour tous les autres participants. Malheureusement, la petite taille des groupes, principalement pour Toronto, ne nous a pas permis d'établir des conclusions statistiques comparatives entre les deux groupes. Par contre, il nous a été possible de dégager certaines tendances au sein des participants et d'identifier quels critères éthiques étaient discriminants pour le processus de priorisation de personnes pour la prophylaxie.

Tout d'abord, le critère de distance établi par l'Agence de santé publique, pour la définition d'un PES, ne semble pas créer d'insolubilité auprès des participants. Toutefois, il a été soulevé que l'attribut *essentiel* d'un professionnel dépasse le critère de la distance physique. Les rôles, responsabilités et compétences ont été soulignés comme étant des éléments importants pour une définition phare de ce groupe, quoique moins pratiques pour un processus de sélection en temps de crise.

Ensuite, parmi les valeurs considérées par la population en temps de crise, c'est au devoir de protection par l'État que les PES ont principalement adhéré. La stabilité sociale et la protection des vulnérables pourraient ainsi être des valeurs plus déterminantes que le droit à l'autonomie, classée au dernier rang par les PES en terme de priorité.

En ce qui concerne les mesures de protection individuelles et non pharmaceutiques, les PES y croient, mais sont divisés face à l'éventualité de devoir travailler sans antiviraux. Ils veulent tout de même, presque à l'unanimité, la création d'une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie malgré le peu de faits scientifiques sur la réelle efficacité de ce médicament pour une souche pandémique. Toutefois, c'est le climat de travail et le niveau de préparation de leur centre hospitalier qui feront pencher d'un côté ou l'autre les indécis.

Finalement, l'objectif de notre étude a été atteint puisque nous avons pu déterminer un critère potentiellement discriminant pour le processus de priorisation de personnes pour la prophylaxie. Ce critère n'est pas considéré comme un cadre éthique pour l'effort pandémique, mais pourrait ultérieurement en faire partie. D'après nos résultats, le critère du besoin est fondamentalement plus important que les autres critères, et possède un poids équivalent à l'équité dans la prise de décision globale. Placé dans un contexte déterminé avec des catégories de personnes attribuées, le critère du besoin a permis aux PES de déterminer que la catégorie des bénéficiaires privilégiée pour la prophylaxie est celle des professionnels essentiels de la santé, suivie des personnes vulnérables.

Pour l'ensemble des participants, l'information scientifique et éthique a été l'aspect le plus apprécié de la rencontre. La complexité du processus décisionnel et l'existence d'une préparation pandémique étaient, à l'étonnement de plusieurs, inconnues jusqu'au moment de la rencontre.

Le point de vue et l'opinion des principaux acteurs sont primordiaux et essentiels dans un processus de consultation juste. Cette étude en est le premier pas, et ces critères appliqués dans un futur cadre éthique, avec la contribution des autres catégories, rempliraient sa mission d'aider à la prise de décision pour la préparation pandémique au Canada.

RÉFÉRENCES

Adams, M. G., Schiller, M. & Cooperrider, D. (2007). Chapter 5: Our question make the world. *With our questions we make the world.* Livre. Unpublished work

Ahlmen, M., Nordenskiöld, U., Archenholtz, B., Thyberg, I., Ronnqvist, R., Linden, L., Andersson, A. K. & Mannerkorpi, K. (2005). *Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients.* *Rheumatology (Oxford)* 44(1): 105-10.

Alfieri, C. (2006). *Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic.* RESEARCH PROPOSAL CIHR- seed grant: *Ethics*(161898).

Amaratunga, C., Carter, M., O'sullivan, T., Thille, P., Phillips, K. & Saunders, R. (2008). Appui au personnel infirmier dans les cas d'urgence en santé publique. Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques. Ottawa.

Arbour, S. et. Laine, P. (2007). "Avis de santé publique déposé à la Commission du Bureau d'audiences publiques sur l'environnement (BAPE) relativement au projet d'implantation d'un terminal méthanier et de ses infrastructures connexes à Lévis." Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches.

ASPC. (2006 a). "Information: préparatifs de l'Agence de santé publique du Canada en cas d'une pandémie d'influenza." Agence de la santé publique du Canada. Consulté au mois d'avril 2007, du site <http://www.phac-aspc.gc.ca/influenza/pha-asp-prep-fra.php>.

ASPC. (2006 b). "Information: Le rôle des vaccins et des antiviraux dans le contrôle et la prévention de l'influenza." Agence de la santé publique du Canada. Consulté au mois d'avril 2007, du site <http://www.phac-aspc.gc.ca/influenza/influenza-vaccin-fra.php>.

ASPC. (2007 a). "Pandémie d'influenza: données importantes sur la pandémie d'influenza." Agence de la santé publique du Canada. Consulté au mois de juin 2007, du site <http://www.phac-aspc.gc.ca/influenza/pikf-fra.php>.

ASPC. (2007 b). "Rapport et recommandation du Réseau pan-canadien de santé publique sur l'utilisation d'antiviraux à des fins de prévention pendant une pandémie d'influenza." Agence de la santé publique du Canada. Consulté au mois de juin 2007, du site <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/prapip-uapip/index-fra.php>.

Balch, G. I., Tworek, C., Barker, D. C., Sasso, B., Mermelstein, R. & Giovino, G. A. (2004). *Opportunities for youth smoking cessation: findings from a national focus group study*. *Nicotine Tob Res* 6(1): 9-17.

Balicer, R. D., Omer, S. B., Barnett, D. J. & Everly, G. S., Jr. (2006). *Local public health workers' perceptions toward responding to an influenza pandemic*. *BMC Public Health* 6: 99.

Baril, J. (2006). *Le BAPE devant les citoyens : pour une évaluation environnementale au service du développement durable*. Presses de l'Université Laval.

Barnes, B., Glass, K. & Becker, N. G. (2007). *The role of health care workers and antiviral drugs in the control of pandemic influenza*. *Math Biosci* 209(2): 403-16.

Barrett, F. J. & Cooperrider, D. L. (1990). *Generative Metaphor Intervention: A New Approach for Working with Systems Divided by Conflict and caught in defensive Perception*. *Journal of Applied Behavioral Science* 26: 219-239.

Bates, B. R. (2005). *Public culture and public understanding of genetics: a focus group study*. *Public Underst Sci* 14(1): 47-65.

Bates, B. R., Lynch, J. A., Bevan, J. L. & Condit, C. M. (2005). *Warranted concerns, warranted outlooks: a focus group study of public understandings of genetic research*. *Soc Sci Med* 60(2): 331-44.

Baylis, F., Kenny, N. P., & Sherwin, S. (2008). *A Relational Account of Public Ethics* *Public health ethics* 1(3): 196-209.

Bell, J. A., Hyland, S., DePellegrin, T., Upshur, R. E., Bernstein, M. & Martin, D. K. (2004). *SARS and hospital priority setting: a qualitative case study and evaluation*. *BMC Health Serv Res* 4(1): 36.

- Bensimon, C. M., Tracy, C. S., Bernstein, M., Shaul, R. Z. & Upshur, R. E. (2007). *A qualitative study of the duty to care in communicable disease outbreaks*. Soc Sci Med 65(12): 2566-75.
- Bensimon, C. M. & Upshur, R. E. (2007). *Evidence and effectiveness in decisionmaking for quarantine*. Am J Public Health 97 Suppl 1: S44-8.
- Bernstein, M. & Hawryluck, L. (2003). *Challenging beliefs and ethical concepts: the collateral damage of SARS*. Crit Care 7(4): 269-71.
- Bevan, J. C. & Upshur, R. E. (2003). *Anesthesia, ethics, and severe acute respiratory syndrome*. Can J Anaesth 50(10): 977-9, 979-82.
- Blanchette, C., (2004). Analyse des avis de santé publique présentés dans le cadre des audiences publiques sur l'environnement (BAPE) portant sur les lieux d'élimination de déchets : rapport. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Bootsma, M. C. & Ferguson, N. M. (2007). *The effect of public health measures on the 1918 influenza pandemic in U.S. cities*. Proc Natl Acad Sci U S A 104(18): 7588-93.
- Burton, S. K., Withrow, K., Arnos, K. S., Kalfoglou, A. L. & Pandya, A. (2006). *A focus group study of consumer attitudes toward genetic testing and newborn screening for deafness*. Genet Med 8(12): 779-83.
- Canada. (2006). "Plan Canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé." Agence de la santé publique du Canada. Consulté au mois d'avril 2007, du site <http://www.planpandemie.qc.ca>.
- Cheong, S. K., Wong, T. Y., Lee, H. Y., Fong, Y. T., Tan, B. Y., Koh, G., Chan, K. M., Chia, S. E. & Koh, D. (2007). *Concerns and preparedness for an avian influenza pandemic: a comparison between community hospital and tertiary hospital healthcare workers*. Ind Health 45(5): 653-61.
- Childress, J. F. (1982). Who should decide? paternalism in health care. Oxford University Press. New York ; Oxford.

Childress, J. F., Faden, R. R., Gaare, R. D., Gostin, L. O., Kahn, J., Bonnie, R. J., Kass, N. E., Mastroianni, A. C., Moreno, J. D. & Nieburg, P. (2002). *Public health ethics: mapping the terrain*. *J Law Med Ethics* 30(2): 170-8.

Committee for the study of the future of public health (1988). *The future of public health*. National Academy press, Washington, D.C., Institute of medicine division of health care services

Daniels, N. (2000). *Accountability for reasonableness*. *BMJ* 321(7272): 1300-1.

Daniels, N. & Sabin, J. (1997). *Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers*. *Philos Public Aff* 26(4): 303-50.

Deslauriers, J.-P. (1991). Recherche qualitative : guide pratique. Thema, McGraw-Hill. Montréal.

Deslauriers, J. P. & Kérisit, M. (1997). *Le devis de recherche qualitative*. Dans Poupard, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A., La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques C. Éducation. Montréal, Gaëtan Morin éditeur. 85 - 109.

EKOS. (2006). "La préparation à une pandémie d'influenza : Dialogue sur l'utilisation d'antiviraux à des fins de prévention " Guide de discussion du participant. Consulté au mois d'août 2007, du site <http://www.phac-aspc.gc.ca/influenza/antiviralprev-fra.php#gui>.

Emanuel, E. J. (2003). *The lessons of SARS*. *Ann Intern Med* 139(7): 589-91.

Fortin, F., Côté, J. & Fillion, F. (2006). Fondements et étapes du processus de recherche. Chenelière éducation. Montréal.

Fredrickson, B. L. & Losada, M. F. (2005). *Positive affect and the complex dynamics of human flourishing*. *Am Psychol* 60(7): 678-86.

Friedman, A. L. & Sheppard, H. (2007). *Exploring the knowledge, attitudes, beliefs, and communication preferences of the general public regarding HPV: findings from CDC focus group research and implications for practice*. *Health Educ Behav* 34(3): 471-85.

Garland, M. & Stull, J. (2003). *Module 9: Public Health and Health System Reform: Access, Priority Setting, and Allocation of Resources*. Ethics and Public Health: Model Curriculum. B. Jennings, J. Kahn, A. Mastroianni and L. S. Parker. p. 241-251.

Gibson, J. L., Martin, D. K. & Singer, P. A. (2005). *Priority setting in hospitals: fairness, inclusiveness, and the problem of institutional power differences*. *Soc Sci Med* 61(11): 2355-62.

Gostin, L. O. (2006). *Medical countermeasures for pandemic influenza: ethics and the law*. *JAMA* 295(5): 554-6.

Gostin, L. O. (2003). *Module 1: Tradition, Profession, and values in Public Health*. Ethics and Public Health: Model Curriculum. B. Jennings, J. Kahn, A. Mastroianni and L. S. Parker. p. 13-20.

Gostin, L. O., Steven, D. G., Steve, S., Howard, M. & Marty, C. (2006). *Quarantine: Voluntary or not? The public's health and the law in the 21st century: special supplement*. Fondation Press, St-Paul.

Graham, C. A., Sanders, S. A., Milhausen, R. R. & McBride, K. R. (2004). *Turning on and turning off: a focus group study of the factors that affect women's sexual arousal*. *Arch Sex Behav* 33(6): 527-38.

Hatchett, R. J., Mecher, C. E. & Lipsitch, M. (2007). *Public health interventions and epidemic intensity during the 1918 influenza pandemic*. *Proc Natl Acad Sci U S A* 104(18): 7582-7.

Hawryluck, L., Gold, W. L., Robinson, S., Pogorski, S., Galea, S. & Styra, R. (2004). *SARS control and psychological effects of quarantine, Toronto, Canada*. *Emerg Infect Dis* 10(7): 1206-12.

IRSC (2007). Initiative de recherche stratégique sur la capacité d'intervention en cas de pandémie - Rapport des activités et des résultats. Institut des maladies infectieuses et immunitaires, Instituts de recherche en santé du Canada. Ottawa.

Jovell, A., Gylling, H., Takala, T. & Shickle, D. (2006). *Public policies, law and bioethics: a framework for producing public health policy across the European Union. A Normative Ethics Framework for Public Health*. European Public Health Ethics Network, European Commission. p. 53-105.

Kinklaw, K. & Levine, R. (2007). *Ethical guidelines in pandemic Influenza*. Ethics subcommittee of the Advisory Committee to the Director, Centers for disease Control and Prevention. Atlanta.

Kirby, M. J. L. (2003). "Reforming Health Protection and Promotion in Canada: Time to Act Report of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology." The Senate. Consulté au mois d'avril 2008, du site <http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/repfinnov03-e.pdf>.

Koh, D., Lim, M. K. & Chia, S. E. (2003). *SARS: health care work can be hazardous to health*. *Occup Med (Lond)* 53(4): 241-3.

Kotalik, J. (2005). *Preparing for an influenza pandemic: ethical issues*. *Bioethics* 19(4): 422-31.

Krebs, L., Ali, R., Baldwin, T., Brownsword, R., Calman, K., Godfrey, C., Greenhalgh, T., Johnson, A., Macintyre, S., Montgomery, J. & Unwin, J. (2007a). *Chapter 2: An ethical framework. Public Health: Ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics. p. 11-28.

Krebs, L., Ali, R., Baldwin, T., Brownsword, R., Calman, K., Godfrey, C., Greenhalgh, T., Johnson, A., Macintyre, S., Montgomery, J. & Unwin, J. (2007b). *Chapter 8: General and overarching conclusions. Public Health: Ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics. p. 141-150.

Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2000). *Focus groups : a practical guide for applied research*. Thousand Oaks, Sage Publications. California.

LeBrun, H. et P. Avignon (2004). *Commissaire à la santé et au bien-être : plus de valeurs, d'indépendance et de participation démocratique s'il vous plaît*. Centrale des syndicats du Québec.

Lester, H., Tritter, J. Q. & Sorohan, H. (2005). *Patients' and health professionals' views on primary care for people with serious mental illness: focus group study*. *BMJ* 330(7500): 1122.

Maddox, P. J. (1998). *Administrative ethics and the allocation of scarce resources*. *Online Journal of Issues in Nursing* (31 déc, 1998).

Martin, D. K., Giacomini, M. & Singer, P. A. (2002). *Fairness, accountability for reasonableness, and the views of priority setting decision-makers*. *Health Policy* 61(3): 279-90.

Massé, R. (2003). Éthique et santé publique: Enjeux, valeurs et normativité. Les Presses de l'Université Laval. Québec.

Masur, H., Emanuel, E. & Lane, H. C. (2003). *Severe acute respiratory syndrome: providing care in the face of uncertainty*. *JAMA* 289(21): 2861-3.

Mathew, S. M., King, M. R., Glynn, S. A., Dietz, S. K., Caswell, S. L. & Schreiber, G. B. (2007). *Opinions about donating blood among those who never gave and those who stopped: a focus group assessment*. *Transfusion* 47(4): 729-35.

McCaw, J. M. & McVernon, J. (2007). *Prophylaxis or treatment? Optimal use of an antiviral stockpile during an influenza pandemic*. *Math Biosci* 209(2): 336-60.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). Qualitative data analysis. Thousand Oak, Sage publications. California.

Mill, J. S. (1976). On Liberty. Penguin Books. Harmondsworth.

MOHLTC. (2007). "How will antivirals be used in an influenza pandemic? Fact sheet for health care providers." Ministry of health and long-term Care. Consulté au mois d'avril 2007, du site <http://www.health.gov.on.ca/pandemic>.

MOHLTC. (2008). "What you should know about a flu pandemic." Ministry of Health and Long-term Care. Consulté au mois d'avril 2007, du site http://www.health.gov.on.ca/english/public/program/emu/pan_flu/pan_flu_mn.html.

Mohr, B. J. & Watkins, J. M.(2002). "The essentials of Appreciative Inquiry". Pegasus Communication Inc. Récupéré au mois février 2008, du site www.pegasuscom.com.

Morgan, D. L. (1993). *Qualitative content analysis: a guide to paths not taken*. Qual Health Res 3(1): 112-21.

Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, Sage Publications. California.

Naylor, D., Sasrur, S., Bergeron, M., Brunham, R., Butler-Jones, D. & Dafoe, G. (2003). *Leçons de la crise du SRAS: Renouveau de la santé publique au Canada*. Santé du Canada, Ottawa(344).

Nguyen-Van-Tam, J. S. & Hampson, A. W. (2003). *The epidemiology and clinical impact of pandemic influenza*. Vaccine 21(16): 1762-8.

Nickell, L. A., Crighton, E. J., Tracy, C. S., Al-Enazy, H., Bolaji, Y., Hanjrah, S., Hussain, A., Makhlouf, S. & Upshur, R. E. (2004). *Psychosocial effects of SARS on hospital staff: survey of a large tertiary care institution*. CMAJ 170(5): 793-8.

OMS. (2003). "Fact sheet N 211: Influenza." World Health Organization. Consulté au mois de mai 2007, du site <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs211/en.html>.

Ontario. (2007). "Ontario Health Plan for an influenza pandemic." Ministry of Health and Long-term Care. Consulté au mois de mars 2007, du site http://www.health.gov.on.ca/english/providers/program/emu/pan_flu/pan_flu_plan.html.

Poupart, J. (1997). *L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques*. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L., Laperrrière, A., Mayer, R., Pires, A., *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. C. Éducation. Montréal, Gaëtan Morin éditeur. 173 - 206.

Québec. (2006). "Plan Québécois de lutte à une pandémie d'influenza- Mission santé." La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté au mois de mars 2007, du site <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-235-06f.pdf>.

Qureshi, K., Gershon, R. R., Sherman, M. F., Straub, T., Gebbie, E., McCollum, M., Erwin, M. J. & Morse, S. S. (2005). *Health care workers' ability and willingness to report to duty during catastrophic disasters*. J Urban Health 82(3): 378-88.

Reid, L. (2005). *Diminishing returns? Risk and the duty to care in the SARS epidemic*. Bioethics 19(4): 348-61.

Richardson, E., Day, F., Munthe, C. & Shickle, D. (2006). *Public policies, law and bioethics: a framework for producing public health policy across the European Union. A Normative Ethics Framework for Public Health*. European Public Health Ethics Network, European Commission. p. 35-37.

Ries, N. M. (2004). *Public health law and ethics: lessons from SARS and quarantine*. Health Law Rev 13(1): 3-6.

Ruderman, C., Tracy, C. S., Bensimon, C. M., Bernstein, M., Hawryluck, L., Shaul, R. Z. & Upshur, R. E. (2006). *On pandemics and the duty to care: whose duty? who cares?* BMC Med Ethics 7: E5.

Shaw, K. A., Chilcott, A., Hansen, E. & Winzenberg, T. (2006). *The GP's response to pandemic influenza: a qualitative study*. Fam Pract 23(3): 267-72.

Shickle, D. (2006). *Public policies, law and bioethics: a framework for producing public health policy across the European Union. A Normative Ethics Framework for Public Health*. European Public Health Ethics Network, European Commission. p. 47-52.

Singer, P. A., Benatar, S. R., Bernstein, M., Daar, A. S., Dickens, B. M., MacRae, S. K., Upshur, R. E., Wright, L. & Shaul, R. Z. (2003). *Ethics and SARS: lessons from Toronto*. BMJ 327(7427): 1342-4.

Sokol, D. K. (2006). *Virulent epidemics and scope of healthcare workers' duty of care*. Emerg Infect Dis 12(8): 1238-41.

Spencer, G. (2004). Qualitative market research in healthcare. AI Practioner: The international newsletter of AI best practice. London, Anne Radford: 26-29.

Starr, P. (1994). The logic of health care reform. Penguin Books.

Stiver, H. G. (2007). *Use of vaccines and antiviral drugs in the next influenza pandemic*. British Colombia medical journal 49(5): 249-253.

Styra, R., Hawryluck, L., Robinson, S., Kasapinovic, S., Fones, C. & Gold, W. L. (2008). *Impact on health care workers employed in high-risk areas during the Toronto SARS outbreak*. J Psychosom Res 64(2): 177-83.

Swaminathan, A., Martin, R., Gamon, S., Aboltins, C., Athan, E., Braitberg, G., Catton, M. G., Cooley, L., Dwyer, D. E., Edmonds, D., Eisen, D. P., Hosking, K., Hughes, A. J., Johnson, P. D., Maclean, A. V., O'Reilly, M., Peters, S. E., Stuart, R. L., Moran, R. & Grayson, M. L. (2007). *Personal protective equipment and antiviral drug use during hospitalization for suspected avian or pandemic influenza*. Emerg Infect Dis 13(10): 1541-7.

Tam, C. W., Pang, E. P., Lam, L. C. & Chiu, H. F. (2004). *Severe acute respiratory syndrome (SARS) in Hong Kong in 2003: stress and psychological impact among frontline healthcare workers*. Psychol Med 34(7): 1197-204.

Thompson, A. K., Faith, K., Gibson, J. L. & Upshur, R. E. (2006). *Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making*. BMC Med Ethics 7: E12.

Toronto. (2006). "Toronto Pandemic Influenza Plan November 2005." Toronto Public Health. Consulté au mois de mars 2007, du site http://www.toronto.ca/health/pandemicflu/pdf/toronto_pandemic_influenza_plan.pdf.

Upshur, R. E. (2005). *Enhancing the legitimacy of public health response in pandemic influenza planning: lessons from SARS*. Yale J Biol Med 78(5): 335-42.

Van der Maren, J. M. (2006). *Les recherches qualitatives: des critères variés de qualité en fonction des types de recherche*. Dans Paquay, Crahay et De Ketele. L'analyse qualitative en éducation. De Boeck, Bruxelles. 65-80.

Vandrevala, T., Hampson, S. E., Daly, T., Arber, S. & Thomas, H. (2006). *Dilemmas in decision-making about resuscitation--a focus group study of older people*. Soc Sci Med 62(7): 1579-93.

Waller, H., Eiser, C., Heller, S., Knowles, J. & Price, K. (2005). *Adolescents' and their parents' views on the acceptability and design of a new diabetes education programme: a focus group analysis*. Child Care Health Dev 31(3): 283-9.

WHO (2007). Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza. Epidemic and pandemic alert and response, World Health Organization. Geneva.

Zoloth, L. & Zoloth, S. (2006). *Don't be chicken: bioethics and avian flu*. Am J Bioeth 6(1): 5-8.

Appendice A

Certificats d'approbation éthique

York Central Hospital
 10 Trench Street Phone 905-883-1212
 Richmond Hill, ON Fax 905-883-2455
 Canada L4C 4Z3 www.yorkcentral.on.ca

**York Central
 Hospital**
*for better health care
 for better health*

January 31, 2008

Carolina Alfieri
 Sainte-Justine Hospital
 3175 Côte Sainte-Catherine
 Montréal, Québec
 H3T 1C5
 Tel: (514) 345-4931, ext. 6135
 Email: [REDACTED]

Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic

- YCH Research Application
- CIHR 2006 Seed Grant: Ethics (Reviewers 1 and 2) comments
- Budget
- Patient Consent Form
- Questionnaire
- REB approval letter (in French)
- CV

Documents sent after REB meeting on January 16, 2008:

- Advertisement for subject recruitment (flyer translated from French to English)
- Email to A.Cheng (budget for translated 'participants information booklet')
- YCH Secondary Research Application (amendment of changes to subject recruitment protocol)

Dear Ms. Alfieri:

The York Central Hospital (YCH) Research Ethics Board (REB) acknowledges receipt of and approves all the documents noted above in regard to the **Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic** and grants conditional approval of the study.

After the REB meeting, the following conditions were later adequately met by the Principle Investigator. Accordingly, the REB Chair grants approval of the study for one year which is to be conducted in accordance with all submitted and approved documentation.

- 1) **Condition:** REB identified concerns over recruitment process, especially for staff who were not working at YCH 4 to 5 years ago (during SARS); The role of HR in the recruitment process needs to be clarified.
Solution: Subject recruitment method will be changed to advertisement by flyer posting at York Central Hospital. There will be no HR involvement. The P.I. submitted a flyer in French that was used at the Montreal site; the flyer was translated into English, and was reviewed and approved by the REB Chair. A YCH Secondary Research Application was submitted by the P.I. as an amendments of changes to this subject recruitment protocol.
- 2) **Condition:** Additional documents on' to be translated from French to English (to be sent by P.I. when available).
Solution: Due to the cost associated with translating the 'participants information booklet' from French to English; the P.I. felt that it would be budget conscious to ensure likelihood of approval at

the REB before proceeding with the translation. The P.I. submitted budgeted items for French to English translation of 'participants information booklet'.

83

- 3) Condition: Minor typing errors on Informed Consent Form: "Patient Consent" should be "Subject Consent"
Solution: The error shall be corrected accordingly.

If during the course of the project, there are any confidentiality concerns, changes in the approved protocol or subject information or new information that must be considered with respect to the project, these should be brought to the immediate attention of the REB. The YCH REB acknowledges that the data will be transported electronically and/or physically off site. In the event of a privacy breach, you are responsible for reporting the breach to the YCH REB and the YCH Privacy Officer (in accordance with Ontario health privacy legislation – Personal Health Information Protection Act, 2004). Additionally, the YCH REB requires reports of inappropriate/unauthorized use of the information. As the submitting Investigator, you are responsible for the ethical conduct of this study.

Should this project extend beyond one year, you are responsible for maintaining ongoing ethical approval with consideration to the date noted on this letter. The REB must also be notified of the completion or termination of this study and a final report provided. The REB also requests a report of results or findings from the study. If you have any questions regarding this letter, please contact the REB Chair, Dr. R. Wittes or the Research Coordinator, Abel Cheng at 905-883-1212 ext 7569.

Sincerely,



Robert C. Wittes, MD, MSc, CCFP, FRCPC, CTH
Chair, YCH Research Ethics Board (REB)
10 Trench St. Richmond Hill ON L4C 4Z3
Email: 



Le 30 octobre 2007

à votre gratitude la vie.

Dre Carolina Alfieri
Centre de recherche
Étage A Bloc 7

OBJET: Titre du projet: Développement d'un cadre éthique, base sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie (Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic)

No. de protocole: 2610

Responsables du projet: Carolina Alfieri Ph. D., Investigatrice principale.
Collaboratrices: Béatrice Godard, Université de Montréal et Jeanne Dumoulin, étudiante boursière, Université de Montréal



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du Comité, la liste des documents approuvés, ainsi que votre formulaire d'information et de consentement estampillé (français et anglais) dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 30 octobre 2008. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

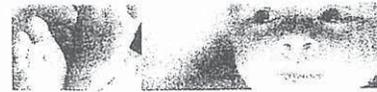
Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

JMT/nd





LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité du CHU Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président Andrea Richter
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Geneviève Cardinal, juriste
Nathalie Bureau, infirmière de recherche
Ragnhid Milewski, représentante du public
Andréa Maria Laizner, scientifique
Florina Moldovan, scientifique
Denis Lebel, pharmacien
Michel Duval, hémato-oncologue
Chantal Van de Voorde, représentante du public

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*Développement d'un cadre éthique, base sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie
(Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic)*

No. de protocole: 2610

soumis par: *Carolina Alfieri Ph. D., Investigatrice principale. Collaboratrices: Béatrice Godard, Université de Montréal et Jeanne Dumoulin, étudiante boursière, Université de Montréal*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 30 octobre 2007



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Liste des documents approuvés par le CER

Titre du projet:

Développement d'un cadre éthique, base sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie (Development and testing of a criteria-based framework for allocation of antivirals during a pandemic)

No. de protocole: 2610

Responsables du projet: Carolina Alfieri Ph. D., Investigatrice principale.
Collaboratrices: Béatrice Godard, Université de Montréal et Jeanne Dumoulin, étudiante boursière, Université de Montréal

- Brochure de l'investigateur datée
- Protocole de recherche daté du
- Formulaire(s) de consentement daté(s) 27/10/23
 - Français
 - Anglais
- Publicité en vue du recrutement
- Lettre d'information aux participants
- Questionnaires
- Politique de gestion de banque de données datée du
- Autre

Préciser : _____

CENTRE DE RECHERCHE

Comités d'évaluation scientifique et d'éthique de la recherche
Édifice Cooper
3981, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Téléphone : 514-890-8000 - Poste 14485
Télécopieur : 514-412-7394
Courriel : [REDACTED]

Le 10 janvier 2008

Dr Carolina Alfieri, PhD
Chercheure principale
Centre de recherche – Hôpital Sainte-Justine
3175, Côte Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H37 1C5

Objet : ND07.077 – Approbation accélérée initiale et finale CÉR

Développement d'un cadre éthique, base sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie

Docteur,

J'ai pris connaissance des documents reçus en date du 11 décembre 2007 en vue d'une approbation accélérée du projet décrit en rubrique :

- Formulaire de présentation – Formulaire A – Annexe 2.1
- Formulaire de renseignements supplémentaires – Annexe 2.2
- Résumé d'un protocole de recherche
- Formulaire d'information et de consentement – Version française 2007-11-20 approuvé par le CHU Sainte-Justine le 23 novembre 2007
- Lettre d'approbation du CÉR CHU Sainte-Justine (30 octobre 2007)
- Autorisation de financement IRSC
- Questionnaire 2007-11-20 (destiné au participant)

En vertu des pouvoirs qui me sont délégués par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM pour procéder à une évaluation accélérée, il me fait plaisir de vous informer que j'approuve votre projet puisqu'il s'agit d'un projet se situant sous le seuil de risque minimal.

Je vous retourne sous pli une copie du formulaire portant l'estampille d'approbation du CÉR du CHUM ainsi qu'une copie du questionnaire. Seuls ces formulaires devront être utilisés pour signature par les sujets.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4

*La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est **valide pour un an à compter du 10 janvier 2008**, date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.*

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Docteur, mes salutations distinguées.



*M^e Marie-Josée Bernardi, avocate
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche
Équipe Hôpital Notre-Dame du CHUM*

*MJB/go
P.j.*

Appendice B

Publicité pour le recrutement des participants



La pandémie d'influenza vous intéresse?

Nous sommes à la recherche de professionnels et de travailleurs du milieu de la santé intéressés à participer à un groupe de discussion sur l'utilisation d'antiviraux pour la prévention en cas de pandémie d'influenza.

Nous sollicitons particulièrement les personnes **en contact direct** avec les patients (à 1 mètre ou moins de distance). Dans ce groupe sont inclus, par exemple, les médecins, infirmiers, inhalothérapeutes, préposés aux bénéficiaires, techniciens en radiologie, préposés à l'entretien ménager, bénévoles, etc. (*)

Nous désirons ainsi connaître votre opinion afin de déterminer les valeurs véhiculées lors d'une telle situation d'allocation de ressources limitées.

Ce projet de recherche est subventionné par le Bureau d'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada. **Une compensation monétaire de 100 \$ sera remise à chaque participant pour sa contribution.**

Informations sur la rencontre :

Date: Samedi 15 mars, 2008

Lieu: Hôtel Delta (rue du Président-Kennedy (Métro Place-des-Arts))

Heure: 10 h à 15 h



Petit-déjeuner et dîner seront offerts à tous les participants.

Si vous désirez participer à cette étude, ou obtenir de l'information supplémentaire quant au projet de recherche et/ou sur le déroulement de la rencontre, S.V.P. veuillez contacter :

➤ Mme Jeanne Dumoulin au (514) 345-4931 poste 3962



*Le genre masculin est employé pour alléger la forme du texte.

Appendice C

Guide d'information du participant

2008
2009

Guide du participant

Groupe de discussion

Développement d'un cadre éthique, basé sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie

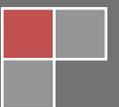


CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Carolina Alfieri
Jeanne Dumoulin,
Béatrice Godard

2008 2009



Montréal, 7 mars 2008

Cher(e) participant, participante,

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer au groupe de discussion pour notre étude menée conjointement par le département de bioéthique de l'Université de Montréal et le centre de recherche de l'hôpital Sainte-Justine. Votre présence est estimée et nous tenons à vous remercier pour le temps précieux que vous nous accordez. Ce guide regroupe les informations et notions importantes pour vous préparer à la discussion et n'hésitez pas à nous contacter si vous désirez en obtenir davantage.

Cette étude pilote a pour objectif d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de bases, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation thérapeutique, versus une utilisation pour la prévention, lors d'une pandémie influenza.

Informations sur la rencontre :

- **Date** : samedi le 15 mars 2008
- **Lieu** : Hôtel Delta Montréal sur Président-Kennedy
- **Salles** : Ravel et Mozart au niveau Plaza
- **Heure** : 10h00 à 15h00

Les directions pour se rendre en auto ou en métro se trouvent à la fin du guide

Le dîner et des collations légères sont offerts à tous les participants dès 9h30. Nous vous suggérons d'amener ce guide avec vous pour la discussion.

Si vous désirez obtenir de l'information supplémentaire quant au projet de recherche ou sur le déroulement de la rencontre, vous pouvez contacter Jeanne Dumoulin au (514) 345-4931 poste 3962.

Au plaisir de vous rencontrer très prochainement,

Mme Carolina Alfieri
Chercheure principale

Jeanne Dumoulin
Collaboratrice principale

Mme Béatrice Godard
Collaboratrice

Table des matières

I.	Cahier d'information du participant sur l'influenza	3
A.	<u>Information contextuelle</u>	
	<ul style="list-style-type: none">• Qu'est-ce que l'influenza saisonnière?• Qu'est-ce que l'influenza («grippe») aviaire?• Qu'est-ce qu'une pandémie d'influenza?• Quelles incidences une pandémie d'influenza pourrait-elle avoir sur la société?• Moyens de prévention et de traitement en cas de pandémie d'influenza : les antiviraux et les vaccins	
B.	<u>Information sur notre recherche et la discussion de groupe</u>	15
	<ul style="list-style-type: none">• Enjeux pour les professionnels et intervenants en santé de première ligne• Notre étude• Liens utiles	
II.	Ordre du Jour	18
III.	Groupe de discussion	19
IV.	Directions Delta Montréal	20

I. Cahier d'information du participant sur l'influenza

A- Information sur l'influenza et la pandémie

I. Qu'est-ce que l'influenza saisonnière?

Les souches

L'influenza communément appelée « la grippe » est une infection causée par un virus hautement contagieux qui attaque les voies respiratoires; soit le nez, la gorge, les bronches et les poumons. En règle générale, il circule deux types grippaux spécifiques à l'humain, soit le type A et ses sous-types (ex: H3N2, H1N1, etc.) et le type B. Le type A, dont certains animaux en sont des porteurs naturels (oiseaux sauvages) et que d'autres peuvent le contracter de ceux-ci (la volaille domestique et les porcs), est le plus virulent chez l'humain et demeure le seul impliqué dans les pandémies.

Les principaux symptômes associés avec cette infection peuvent être la fièvre, les frissonnements, les maux de tête et de gorge, les douleurs musculaires, la toux, les écoulements et la congestion nasale, la fatigue et la perte d'appétit. Les adultes infectés peuvent récupérer de l'influenza saisonnière à l'intérieur de 1 à 2 semaines sans médicament. Par contre, les jeunes enfants, personnes âgées et individus avec insuffisances immunitaires peuvent subir des complications plus sévères comme la déshydratation ou la pneumonie.

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'influenza saisonnière affecte 5% à 15% de la population mondiale chaque année.

Propagation

Le virus de l'influenza est transmis en règle générale d'humain à humain. Lorsqu'une personne infectée tousse ou éternue, les gouttelettes et les petites particules excrétées dans les airs (jusqu'à un mètre) peuvent entrer en contact avec les muqueuses de la bouche, du nez et des yeux d'une autre personne et l'infecter de manière directe. La contamination peut aussi intervenir indirectement lorsque l'on serre la main ou bien lorsque l'on touche une surface

contaminée, tel qu'un bureau, un comptoir ou une poignée de porte et que le virus entre en contacte avec les muqueuses du visage par la suite. Le virus peut survivre sur les mains environ 5 minutes, de 8 à 12 heures sur les tissus et environ 1 à 2 jours sur les surfaces contaminées dures non poreuses.

L'incubation chez l'humain peut s'écouler sur une durée allant de 1 à 4 jours. La phase contagieuse s'étend sur une période qui débute aussi tôt que 1 journée avant l'apparition des symptômes et se termine 5 à 7 jours après l'apparition de ceux-ci. L'influenza se propage rapidement dans la population et particulièrement lorsque cette dernière est dense et qu'il y a promiscuité. D'après le Plan ontarien de lutte à la pandémie d'influenza (2007), le virus de l'influenza se propage et se transmet principalement au sein même des communautés, plutôt qu'au sein des installations de soins de santé. Il devient plus difficile d'atténuer la propagation lorsque celle-ci s'étend largement dans une communauté.

Prévention

La vaccination contre l'influenza saisonnière demeure le meilleur moyen de prévenir la contamination. L'OMS recommande particulièrement la vaccination annuelle pour les personnes à haut risque de complications à la suite d'une infection au virus de l'influenza.

Le Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé et l'Agence de santé publique du Canada ont établi une liste de pratiques d'hygiène élémentaires pour le contrôle et la prévention de la grippe.

- Se laver les mains fréquemment à l'eau chaude savonneuse pendant au moins 20 secondes avant et après les repas, après avoir été aux toilettes, après avoir toussé ou éternué et après avoir touché à des surfaces susceptibles d'avoir été contaminées. Un nettoyant à mains à base d'alcool constitue une solution de rechange efficace.
- Toussez et éternuez dans un mouchoir ou dans votre manche pour éviter de contaminer vos mains ou de propager le virus par les gouttelettes infectées. Jetez rapidement les mouchoirs utilisés.
- Nettoyez et désinfectez fréquemment les surfaces telles que les poignées de portes et les interrupteurs d'éclairage susceptibles d'avoir été contaminés.

- Encouragez tous les membres de votre famille à suivre ces pratiques.
- Si vous êtes malade, restez à la maison.

L'isolation ou l'éloignement social des personnes infectées, soit à la maison ou à l'hôpital, est une mesure de santé publique qui permettrait de réduire le nombre de personnes gravement malades et les décès. Par contre, la quarantaine n'est pas considérée comme viable ou efficace pendant une période de pandémie selon le Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza.

II. Qu'est-ce que l'influenza («grippe») aviaire?¹

Les virus aviaires (sous-types de l'Influenza A) sont transmis couramment chaque saison parmi les oiseaux sauvages. Par contre, il est possible que ces virus aviaires sèment la maladie et la mort chez des oiseaux d'élevage, comme les poulets. Les virus de l'influenza qui rendent les oiseaux malades ne provoquent pas forcément la maladie chez les humains, mais s'ils affectent beaucoup les oiseaux et les troupeaux d'élevage, le risque est plus élevé qu'ils puissent rendre les humains malades.

La souche H5N1 préoccupe particulièrement la communauté scientifique depuis quelques années. Celle-ci s'est propagée à partir de l'Asie du Sud-Est pour atteindre l'Asie et certaines régions de l'Europe et de l'Afrique. Cette souche provoque une maladie bénigne (légère) chez certains oiseaux aquatiques migrateurs, mais on lui attribue un taux de mortalité élevé chez les poulets. Des millions d'oiseaux ont été tués dans l'espoir de prévenir la propagation de ce virus.

Cette souche H5N1 ne se transmet pas facilement aux humains. Un petit nombre de personnes l'ont contracté après avoir été en contact étroit avec ces oiseaux malades ou morts. Le taux de décès observé chez ces humains contaminés avec cette souche est élevé, mais pour le moment rien ne permet de croire que ce virus se transmet facilement d'une personne à une autre.

¹ (Tiré en partie du document *Points saillants du Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé*, p.6, 2006)

Ce virus H5N1 de l'influenza aviaire n'a pas été jusqu'ici décelé chez les oiseaux sauvages ni d'élevages au Canada, mais il se peut qu'il apparaisse un jour au pays. Les administrations publiques du Canada étudient l'état de santé des oiseaux sauvages afin d'être rapidement mis au courant en cas d'apparition de ce virus.

III. Qu'est-ce qu'une pandémie d'influenza?

La pandémie

D'après la définition de l'Agence de santé publique du Canada, une pandémie est une propagation à l'échelle mondiale d'une maladie particulière contre laquelle les gens ont une immunité faible ou nulle. La pandémie d'influenza se distingue ainsi de la grippe saisonnière par sa gravité, sa rapidité, sa facilité de propagation et de son envergure géographique. L'*épidémie* mondiale devient alors une *pandémie*. Elle est limitée dans le temps, mais illimitée dans son étendue. La morbidité et la mortalité qui en résulte peuvent être dévastatrices pour une collectivité. Les symptômes et les modes de propagation sont les mêmes pour l'influenza pandémique et saisonnière.

Historique

Le siècle dernier a connu trois importantes (et très différentes) pandémies d'influenza du type A:

La ***grippe espagnole*** a causé en 1918-1919 une grave pandémie qui a entraîné la mort de 40-50 millions de personnes à l'échelle mondiale. Un nombre étonnant de jeunes personnes en santé sont mortes durant cette pandémie.

La ***grippe asiatique*** était à l'origine d'une pandémie modérément grave qui a sévi en 1957, entraînant la mort d'un à deux millions de personnes à l'échelle mondiale. Les groupes les plus touchés étaient les jeunes enfants et les personnes âgées.

La pandémie de ***grippe de Hong Kong***, la moins grave des trois, a tout de même fait environ un million de morts en 1968. Les groupes les plus touchés étaient les jeunes enfants et les personnes âgées.

Le nouveau type d'influenza A (H5N1), qui se transmet des oiseaux aux humains, est apparu à Hong Kong en 1997 et 2003. Cette transmission du virus entre ces hôtes reste toutefois très rare et difficile.

Comment émerge-t-elle?

En tout temps, diverses souches d'influenza voyagent à travers le monde. Lorsqu'une souche particulière d'influenza du type A subit un changement mineur au niveau de la structure de sa protéine (changement antigénique), il en résulte un nouveau sous-type associé aux épidémies d'influenza saisonnières chaque hiver (de novembre à avril). Un nouveau vaccin chaque année est donc conçu à partir de cette nouvelle souche.

Par contre, lorsqu'un changement majeur de la structure survient, les sous-types d'influenza qui émergent peuvent alors être associés aux pandémies. Ce changement de structure de la protéine du virus peut survenir de deux façons selon l'OMS (2005) :

- Par un **réassortiment** : Lorsque deux différentes souches de virus de l'influenza attaquent une même cellule, ils peuvent s'échanger du matériel génétique et ainsi devenir une nouvelle souche potentiellement dangereuse pour l'humain. Si cette nouvelle souche est virulente et qu'elle se transmet d'humain à humain, alors elle peut être à l'issue d'une pandémie. Ce type d'altération serait d'après les scientifiques à la base des deux dernières pandémies de 1957 et 1968.
- Par **mutations adaptatives** : Lorsqu'une souche subit des mutations qui rendent cette dernière plus adaptée à survivre dans son hôte. Ce type de modification peut survenir à la suite d'infections séquentielles entre les humains et autres mammifères. La nouvelle souche est donc plus apte à se transmettre d'humains à humains. Ce type de modification serait à l'issue de la pandémie de la grippe espagnole de 1918.

Quelle est la situation actuelle?

Les experts s'entendent aujourd'hui pour dire qu'une pandémie d'influenza est de plus en plus probable. En effet, trois des quatre conditions requises pour l'émergence d'un virus pandémique sont rassemblées d'après le Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza :

1. le virus H5N1 actuellement actif constitue une nouvelle souche;
2. les humains ne possèdent aucune immunité contre ce virus;
3. la souche est suffisamment virulente et
4. l'infection doit se transmettre efficacement de personne à personne.

Cette quatrième condition est encore absente à l'heure actuelle pour la souche H5N1.

La majorité des nouvelles souches d'influenza émerge en Asie du Sud-Ouest où les populations humaines ont des interactions étroites avec les porcs et la volaille domestique. La probabilité d'émergence d'une souche potentiellement pandémique en Amérique du Nord est relativement faible.

IV. Quelles incidences une pandémie d'influenza pourrait-elle avoir sur la société?

Le degré de perturbation sociale, la virulence de la souche d'influenza, son moment d'apparition et les répercussions demeurent imprévisibles. La situation dépendra de la souche, de sa facilité de propagation, des groupes de personnes atteintes et de l'efficacité des mesures d'intervention des plans fédérale, provinciaux et régionaux.

Les hypothèses suivantes sur les répercussions probables d'une pandémie de gravité moyenne au Canada sont fondées sur les expériences passées et sur l'information actuellement disponible, mise à jour continuellement.

Origine et facteur temps

- La prochaine pandémie devrait se manifester à l'étranger et arriver au Canada au cours des trois mois suivant son apparition. Elle pourrait arriver à n'importe quelle période de l'année.
- Le premier pic de maladie pourrait se produire dans les deux à quatre mois suivant l'arrivée du virus au Canada; il est prévu que le premier pic de mortalité surviendra environ un mois plus tard.
- La pandémie durera probablement de 12 à 18 mois et plusieurs vagues pourraient se produire sur une période de 12 mois.
- Chaque vague de maladie devrait durer de six à huit semaines.

Effets sur la santé

- Jusqu'à 70 % de la population pourrait être infectée, mais seulement de 15 à 35 % des gens seraient suffisamment malades pour s'absenter du travail pendant au moins une demi-journée.
- Dans le cas d'une pandémie de gravité faible à modérée, et en supposant que nous n'ayons pas accès à un vaccin ni à des antiviraux, on prévoit que jusqu'à 50 % des personnes malades chercheront à recevoir des soins en clinique externe, 1 % des personnes malades seront hospitalisées puis se rétabliront et 0,4 % des personnes malades mourront.
- Les personnes qui guériront d'une maladie causée par la souche pandémique ne seront pas à risque d'être infectées par cette même souche une deuxième fois.
- En supposant que 35 % des gens tombent malades pendant la pandémie, les entreprises devraient prévoir un taux d'absentéisme allant jusqu'à 25 % au cours des deux semaines de pic d'une vague pandémique. Certains de leurs travailleurs seront malades et d'autres prendront soin de parents et amis ou auront peur de se rendre au travail. Des écoles pourraient fermer et d'autres mesures de santé publique rattachées à la pandémie pourraient avoir une incidence sur les travailleurs.

*Effets estimatifs d'une pandémie sur la santé au Canada*²

En l'absence d'un vaccin et d'antiviraux, une pandémie modérément grave POURRAIT avoir les conséquences suivantes :

- 11 000 à 58 000 décès
- 34 000 à 138 000 personnes hospitalisées (qui se rétabliront)
- 2 à 5 millions de patients en clinique externe (ex : visite au cabinet du médecin ou en salle d'urgence)
- 4,5 à 10,6 millions de personnes cliniquement malades

Effets potentiels sur le système de santé

D'après le Plan ontarien de lutte à la pandémie d'influenza (2007), les effets pourraient être :

- Une diminution du personnel en santé jusqu'à un tiers de l'effectif normal à cause de l'incidence de la maladie, des probabilités de transmission dans le milieu de travail et des responsabilités familiales.

De plus, cette diminution de personnels pourrait laisser le réseau de santé avec certains défis et des réductions de services tels que :

- capacité des hôpitaux;
- assistance interhôpital;
- approvisionnement en médicament;
- suspension de certains services jugés non urgents pour la vie.

² (Les informations et statistiques de cette section ont été tirées intégralement du document *Points saillants du Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé*, p.8, 2006).

V. Moyens de prévention et de traitement en cas de pandémie d'influenza : les antiviraux et les vaccins

Le vaccin contre l'influenza pandémique

Le Canada est l'un des rares pays au monde ayant pris les mesures pour qu'un fabricant de vaccins mette au point et fournisse un vaccin contre l'influenza dès qu'une nouvelle souche sera identifiée. Un contrat de 10 ans (depuis 2001) entre le gouvernement du Canada et Glaxo Smith Kline a été conclu afin de fabriquer en quantité suffisante des vaccins pour l'ensemble de la population canadienne en cas de pandémie. Le vaccin annuel contre l'influenza saisonnière ne procure aucune prévention contre une éventuelle souche pandémique d'influenza. Ce vaccin saisonnier reste toutefois la meilleure façon de se protéger contre la souche qui circule pendant la saison.

Il faudra compter peut-être jusqu'à 6 mois (selon l'Agence de santé publique du Canada) pour produire un vaccin contre ce nouveau virus lorsqu'il aura été identifié. Il est donc possible que le vaccin ne soit pas disponible lorsque la première vague de pandémie frappera le Canada. Par contre, certains travaux préparatoires sur un prototype de vaccin à partir de la souche H5N1 sont en cours. Ces études donnent ainsi une longueur d'avance au Canada, ce qui pourrait lui être utile au moment de l'apparition d'une souche pandémique. C'est pourquoi d'après le Plan de lutte québécois à la pandémie d'influenza, lors de la première vague de pandémie, il serait théoriquement possible de disposer d'un vaccin contre une souche pandémique, car ce dernier pourrait être disponible à l'intérieur de 3 à 4 mois.

Il faut tout de même faire preuve de réalisme. Une fois ce vaccin mis au point, il sera disponible graduellement. Seuls les moyens de base pour la prévention (lavage des mains et autres mesures d'hygiène), l'utilisation judicieuse des antiviraux, la surveillance intensive pour déclencher l'alerte et contrôler l'éclosion et un réseau de santé bien organisé permettront une telle éventualité, toujours selon le Plan québécois de lutte à la pandémie d'influenza.

Les antiviraux

Les antiviraux sont un bon complément aux vaccins pour le traitement et la prévention de l'influenza. Ils ne sont toutefois pas un substitut de la vaccination et ne procurent aucune immunité contre la maladie, contrairement aux vaccins. Ils sont sous forme de comprimé que l'on avale ou en forme gazeuse que l'on inhale. Puisqu'ils sont déjà utilisés pour traiter et prévenir l'influenza saisonnière, il est attendu que les antiviraux auront un effet semblable sur un nouveau virus d'influenza pandémique, bien que l'efficacité réelle reste inconnue jusqu'à l'apparition de la nouvelle souche. Il est donc difficile d'établir dans quelle mesure les antiviraux seront utiles pour la prévention d'une pandémie, puisqu'ils n'ont jamais été utilisés à cette fin.

Il existe 2 classes d'antiviraux qui diffèrent de par les mécanismes d'action chez l'humain, les effets secondaires, l'administration, les doses requises et les coûts. Au Canada, on utilise la nouvelle classe connue sous le nom d'inhibiteur de neuraminidase (Oseltamivir « Tamiflu » et Zanamivir « Relenza »). Cette classe a moins d'effets secondaires sur les humains et les virus développent moins de résistance à celle-ci. Par contre, elle est beaucoup plus dispendieuse. Ces types d'antiviraux bloquent la relâche des virus de l'influenza des types A et B et ralentissent la progression du virus dans le corps humain.

Les antiviraux peuvent être utilisés pour le traitement de l'influenza lorsqu'ils sont administrés jusqu'à 48 heures après l'apparition des premiers symptômes. Le fait de prendre 2 pilules par jour pendant 5 jours peut raccourcir la durée de la maladie et réduire la gravité et les complications de la maladie. Une réserve nationale de 55 millions de doses a été créée afin de *traiter* le nombre estimé de Canadiens qui aurait besoin d'une attention médicale en cas de pandémie.

Les antiviraux peuvent aussi être utilisés à des fins préventives (ou de prophylaxie) contre l'influenza en prenant 1 pilule par jour. La période pendant laquelle les personnes doivent prendre des antiviraux varie considérablement. Il peut s'agir de 1 semaine si les médicaments sont administrés *après* l'exposition à une personne malade, ou de 8 semaines s'ils sont prescrits pour assurer une protection continue *avant* l'exposition aux malades.

Risques, faits et enjeux sur l'utilisation d'antiviraux à des fins préventives³

- L'utilisation d'antiviraux est un outil important en matière de santé publique au début d'une pandémie, puisque c'est la seule intervention spécifique disponible contre le virus pandémique en l'absence d'un vaccin;
- Il n'y aura pas assez de doses d'antiviraux dans la réserve nationale et celles provinciales pour permettre le traitement et la prévention (prophylaxie) en même temps. Les provinces et le Ministère de la santé du Canada sont en train d'analyser la situation afin d'établir un ordre de priorité dans l'administration des antiviraux selon la vulnérabilité des personnes et la sévérité de la pandémie, afin d'émettre une recommandation quant à l'utilisation d'antiviraux à des fins de prophylaxie s'ils jugent approprié de créer une réserve pour une telle utilisation;
- D'après certaines études canadiennes réalisées sur de longues thérapies préventives, elles ont révélé que sur les 100 personnes qui ont pris des antiviraux, ces derniers ont contribué à prévenir la maladie chez 4 à 7 d'entre elles, puisque 90% des gens n'auraient pas contracté l'influenza saisonnière. Dans une situation de pandémie, le pourcentage de personnes qui tomberait malade serait sans doute plus élevé;
- Les antiviraux peuvent causer des effets secondaires (nausée, vomissements, douleurs abdominales et maux de tête) qui tendent à survenir plus souvent lorsqu'ils sont administrés à des fins de traitement qu'à des fins de prévention;
- Ces médicaments n'ont pas fait l'objet d'essais d'innocuité chez les enfants de moins de 1 an ou chez les femmes enceintes;
- Il est possible qu'un virus de l'influenza devienne résistant à ces médicaments, en particulier s'ils ne sont pas utilisés selon les indications. Ils perdront ainsi leur efficacité et ne pourront plus servir à des fins de prévention ou de traitement;

³ (L'information a été partiellement tirée du guide de discussion du participant *La préparation à une pandémie d'influenza : Dialogue sur l'utilisation d'antiviraux à des fins de prévention*, section Information contextuelle, © Agence de la santé publique du Canada, 2007.)

- Les gens devront suivre les indications prescrites, surtout s'ils utilisent ces médicaments pour la prévention puisqu'ils devront se souvenir de prendre 1 pilule par jour pour plusieurs semaines;
- Le fait d'ajouter au sujet de planification les antiviraux utilisés à des fins préventives entraînerait d'importants coûts sur le plan des finances et des ressources humaines;
- Une telle utilisation de nos ressources pourrait donc remettre en question nos moyens quant à d'autres éventualités entourant l'influenza pandémique.

B- Information sur notre recherche et la discussion de groupe

I. Enjeux pour les professionnels et intervenants en santé de première ligne

Le gouvernement du Canada ainsi que les provinces et les territoires ont mis au point le Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé en décembre 2006 (deuxième édition). Ce Plan propose une stratégie pour affronter les effets et conséquences d'une éventuelle pandémie d'influenza.

Une recommandation de politique nationale touchant l'utilisation prophylactique (préventive) d'antiviraux en cas de pandémie est en voie d'élaboration, sous la responsabilité du Conseil du Réseau de santé publique (RSP) et par l'intermédiaire de l'Agence de santé publique du Canada.

Étant donné l'importance des enjeux, nous avons décidé de développer, avec votre participation, un processus décisionnel transparent. Ce processus aura une perspective éthique basée sur des critères définis afin de guider la priorisation de l'allocation d'antiviraux dans le cas d'une pandémie, pour répondre à la mission du Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza.

À noter que cette étude est indépendante de l'effort gouvernemental. Il n'y a aucun apport financier de la part de l'Agence de santé publique du Canada pour cette recherche.

II. Notre étude

Développement d'un cadre éthique, base sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie

Cette étude pilote a pour objectif d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de base, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation prophylactique, lors d'une pandémie d'influenza.

À partir des perspectives spécifiques des professionnels de la santé oeuvrant en première ligne et qui auront vécu ou non l'épisode récent du SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère), nous

pourrons comparer ce cadre de critères et la valeur respective qui leur sont attribués, selon la situation.

Les discussions qualitatives qui émaneront des groupes de discussion avec les intervenants en santé constitueront un moyen efficace d'obtenir l'opinion de ceux-ci concernant l'allocation à des fins préventives d'antiviraux payés à même les fonds publics.

Qu'est-ce qu'on recherche chez les participants?

- Un intérêt à discuter de cette problématique en groupe avec différents professionnels de santé
- Une ouverture d'esprit quant aux différentes issues suggérées par les participants et le respect de leur point de vue
- Aucune connaissance spécifique sur la problématique autre que celles qui se retrouvent dans ce document
- Profiter de l'opportunité de mise en situation qui vous place dans la position des décideurs politique!

Qu'est-ce que l'éthique? Un critère ? Une valeur?

Le mot *éthique*, du grec « éthos » désigne les mœurs, la conduite de la vie et les règles de comportement. Il recouvre aussi le questionnement, la réflexion sur les normes ou les règles de conduite, l'analyse des valeurs et la réflexion sur les fondements de l'obligation ou des valeurs.

Un *critère* est un élément auquel on se réfère pour juger, apprécier, définir quelque chose. Dans la situation présente, il s'agit de définir ces critères et leur accorder un poids relatif pour guider une décision précise sur un sujet donné.

La notion de *valeur* se rapporte à la qualité de ce qui est désiré, estimé parce que donné et jugé comme objectivement désirable ou estimable. Ce qui est beau, bien, vrai ou juste. Elles peuvent être sociales, morales, absolues, relatives, humaines, individuelles, universelles, etc.

III. Liens utiles

Voici les liens qui ont été utilisés pour élaborer ce document et qui pourraient vous être utiles :

Organisation mondiale de la santé (OMS)- La grippe: Généralités

- <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs211/fr/index.html>

Agence de la santé publique du Canada- Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Maladies infectieuses: Pandémie d'influenza

- http://www.phac-aspc.gc.ca/influenza/pandemic_f.html

Pandémie d'influenza- Portail des ministères et organismes du gouvernement du Canada

- http://www.influenza.gc.ca/index_f.html

Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza pour le secteur de la santé

- <http://www.planpandemie.qc.ca>

Ministère de la santé et des soins de longue durée- Ministère de l'Ontario- Plan de lutte contre la pandémie d'influenza en Ontario

- http://www.health.gov.on.ca/french/providersf/programf/emuf/pan_fluf/pan_flu_p_lanf.html

Pandémie Québec- Ministère du Québec- Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza

- <http://www.pandemiequebec.ca/fr/pandemie-influenza/pandemie-influenza.aspx>

Toronto Pandemic Influenza Plan

- <http://www.toronto.ca/health/pandemicflu/index.htm>

Centers for disease Control and prevention- États-Unis

- <http://www.pandemicflu.gov>

II. Ordre du jour

9 :30 – 10 :00 (*si désirée pour la collation*)

Accueil : café, thé, tisanes, pains aux fruits et fruits frais.
Remise du formulaire de consentement signé (obligatoire)

10 :00 – 11 :30

Mots de bienvenue
Tour de table des participants
Présentation orale de la chercheuse principale Mme Carolina Alfieri
Partie 1 du questionnaire : Informations démographiques

11 :30 – 12 :00

Parties 2 du questionnaire : Partages des perspectives sur la pandémie d'influenza

12 :00 – 12 :30

Dîner

12 :30 – 14 :45

Partie 3 du questionnaire : Le poids relatif et l'importance des critères

- *Règles du jeu*
- Travail en équipe
- Rapport des résultats entre toutes les équipes

14 :45 – 15 :00

Conclusion
Partie 4 du questionnaire : Évaluation individuelle des participants sur la session

III. Groupe de discussion

(Focus group)

Qu'est-ce qu'un **groupe de discussion**?

- C'est une discussion libre et spontanée entre un groupe d'environ 6 à 12 participants
- Ce type de dialogue interactif permet de relever les idées, concepts, perceptions et valeurs pour les sujets couverts
- La discussion est stimulée par un modérateur afin de guider les participants sur les points saillants du sujet à l'étude

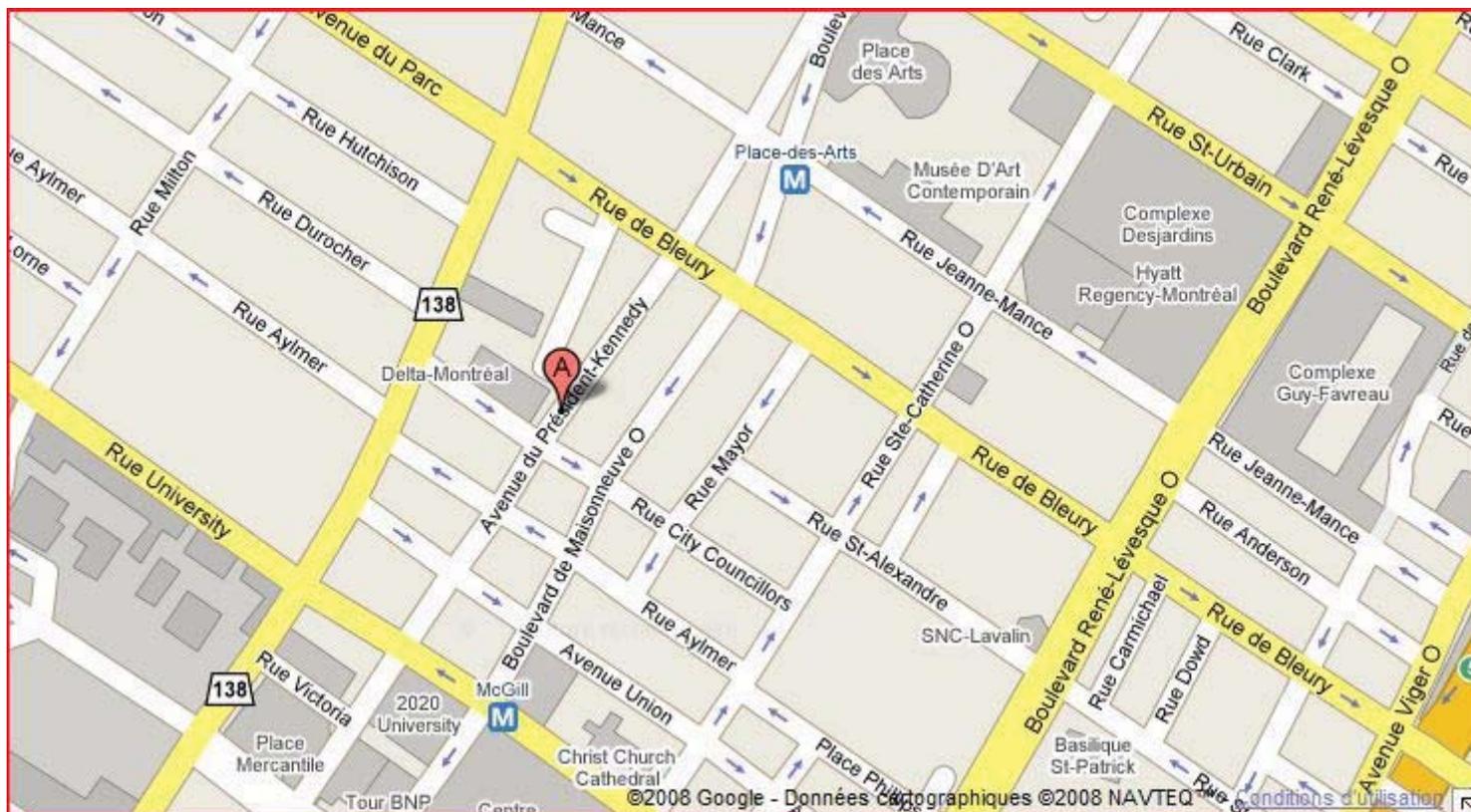
Quels en sont les **principes**?

- Tous les points de vue sur une idée précise possèdent la même importance et la même valeur
- Il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises réponses dans ce type d'entretien!

IV. Directions

Hôtel **Delta** Montréal (lettre A sur la carte)
475 Avenue Président-Kennedy, Montréal, QC H3A
(514) 286-1986

Salles: Ravel et Mozart au niveau Plaza.



Appendice D

Formulaire de consentement



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Comité d'éthique de la recherche CHUM

APPROUVÉ le 10/01/2008

par. 


CHUM

CENTRE DE RECHERCHE

Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude

Développement d'un cadre éthique, basé sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie

Chercheur

- Caroline Alfieri, PhD (microbiologie), MSc (bioéthique), Chercheure agrégée, CHU Sainte-Justine

Co-chercheurs

- Béatrice Godard, PhD, Directrice des Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal
- Jeanne Dumoulin, BSc, étudiante à la maîtrise au Programme de bioéthique, Université de Montréal

Source de financement

Ce projet est financé par une subvention de démarrage en éthique des IRSC.

Renseignements aux participants

1. Nature et objectifs de la recherche

Cette étude pilote a pour objectif d'évaluer la stratégie d'utilisation de critères de base, d'un point de vue éthique, dans l'allocation d'une quantité limitée d'antiviraux pour une utilisation préventive, lors d'une pandémie. Il est entendu qu'une réserve publique pour la prévention n'est pas présentement en vue. Ainsi un des objectifs de cette recherche est de



servir de guide aux personnes ressources en positions décisionnelles à savoir si l'acquisition d'une telle réserve est justifiée, et dans l'affirmatif, à qui elle serait destinée.

La perspective spécifique de deux groupes de professionnels de la santé oeuvrant en première ligne sera considérée. Le premier groupe sera constitué de professionnels provenant des hôpitaux de la région de Toronto qui auront vécu l'expérience du SRAS en 2003. Le second groupe sera composé de travailleurs en santé de la région de Montréal qui n'auront pas vécu cette crise sanitaire. Les deux groupes seront analysés et comparés sur leur discours verbal et sur leur réponse à un questionnaire bâti afin d'évaluer quel poids les participants, issus d'une expérience différente à un même événement, donnent aux critères proposés.

2. Participation à la recherche

Vous êtes sollicité, en tant que professionnel de la santé oeuvrant en première ligne dans l'un des deux lieux, à participer à un groupe de discussion (12-13 participants) sur l'utilisation de critères spécifiques pour l'allocation d'antiviraux pour la priorisation des groupes dans le cas d'une pandémie. Vous aurez librement le choix de prendre part ou non. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

3. Déroulement de la recherche

Cet entretien, d'une durée maximale de 4 heures, se déroulera le (date), à (heure), (lieu). Un professionnel animera la discussion et le chercheur principal de cette étude, ainsi que les co-chercheurs, assisteront à l'entretien. Le groupe de discussion sera enregistré.

Un court questionnaire, d'une durée d'environ une heure, vous sera remis sur place et devra être complété durant l'activité et remis à la fin.

4. Confidentialité

Tous les renseignements obtenus lors de l'entretien demeureront confidentiels. Un code sera attribué à chaque participant en lieu de nom au moment de l'entretien et leurs propos ne seront identifiés que par celui-ci. Les données recueillies codées concernent à la fois les propos pendant l'entretien et les réponses au questionnaire. Le nom du participant ou celui de son hôpital d'affiliation ne sera pas présent dans la dissémination des résultats.

Les données recueillies, tant les originales que la version retranscrite sous code, seront conservées dans un classeur sous-clé (situé dans le bureau du Dre Alfieri, pièce 3737, Centre de recherche, CHU Ste-Justine) pour une durée maximale de 5 ans après la fin de l'étude. Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine peut avoir accès aux données de la recherche pour s'assurer du bon déroulement de la recherche.

5. Avantages



Vous aurez l'opportunité de vous exprimer, d'approfondir votre réflexion sur le processus décisionnel en santé publique, de relater votre expérience personnelle et de contribuer à l'avancement des connaissances sur le sujet de recherche.

De plus, vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions qui pourraient vous rendre inconfortable et vous êtes libre de terminer l'entretien à tout moment.

6. Inconvénients

Il est possible que le fait d'évoquer votre expérience professionnelle ou personnelle suscite des réflexions ou souvenirs émouvants ou désagréables. Nous pourrions, s'il y a lieu, vous référer à une personne-ressource.

De plus, malgré toutes les mesures prises pour protéger votre identité, il est impossible d'éliminer tous les risques possibles liés à la déduction de celle-ci par des individus qui vous sont familier dans votre milieu de travail, basé sur le contenu de l'information que vous donnerez. Ce risque est minime et vous pouvez décliner l'offre de participation si vous êtes inconfortable avec celui-ci. Le temps que vous accorderez à cet entretien peut représenter un inconvénient.

7. Liberté de participation (droit de retrait)

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps au moyen d'un avis verbal, sans justification ni préjudice. Vous pouvez communiquer avec le chercheur principal de cette étude au numéro de téléphone indiqué à la page 4 de ce document si vous décidez de vous retirer. En cas de retrait, les renseignements que vous aurez donnés seront détruits.

Puisque l'étude se base sur l'établissement d'une interaction collégiale entre les participants, le chercheur principal se réserve le droit de terminer la participation de tout individu dont le comportement nuise au fonctionnement productif du groupe.

8. Indemnité

Les participants ayant assisté à la séance complète et remis leurs questionnaires dûment remplis, recevront une somme forfaitaire de \$100.00 en compensation pour les frais encourus et les contraintes subies.

Consentement

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et avoir compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.



Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais qu'il m'est possible de me retirer en tout temps sans préjudice ni justification de ma décision.

Je, soussigné(e), accepte de participer à un entretien de type groupe de discussion qui sera enregistré.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Responsabilité

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle.

J'ai expliqué au participant tous les aspects de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il (elle) m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche était libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Signature : _____ Date : _____
(Personne qui a obtenu le consentement)

Nom : _____ Prénom : _____

Formule d'engagement du chercheur

Le projet de recherche doit être décrit au participant ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche doit répondre à ses questions et doit lui expliquer que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____
(Chercheur responsable)



Si vous désirez recevoir les résultats de l'étude, soit par courriel ou service postale, vous pouvez nous laisser vos coordonnées.

Pour plus d'information concernant cette recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de cette étude au CHU Sainte-Justine, Mme Carolina Alfieri au (514) 345-4931 poste 6135 ou à l'adresse courriel suivante :

carolina.alfieri@chusj.ca

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749 ou ceux des établissements du CHUM :

Hôtel-Dieu

Commissaire locale à la qualité des services
Diane-Isabelle Poirier
(514) 890-8000 postes 12761

Notre-Dame

Commissaire locale adjointe à la qualité des services
Louise Brunelle
(514) 890-8000 poste 26047

Saint-Luc

Commissaire locale adjointe à la qualité des services
Christine Siclait
(514) 890-8000 poste 36366

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant



Appendice E

Liste de la représentativité des professions et des hôpitaux

La représentativité des hôpitaux et la diversité des professions à Montréal

Tableau V
Représentativité des Hôpitaux à Montréal

Hôtel-Dieu	8	St-Luc	1
Notre-Dame	6	Royal Victoria	1
CHU Sainte-Justine	3	CHSLD centre-ville	1
Maisonneuve-Rosemont	2	N/A	2

En ce qui concerne la diversité des professions, elles ont été rassemblées en 8 catégories pour les participants de Montréal. La catégorie des infirmier/es inclus les sous spécialisations d'auxiliaire, clinicienne, assistante chef et de recherche. Les deux participants s'identifiant dans la catégorie étudiant sont, primo, un étudiant en médecine au niveau de l'externat et secundo, une infirmière à temps plein au Doctorat qui ne pratique pas pour la durée de sa scolarité.

La diversité des professionnels de la santé à Montréal se répartit de la façon suivante :

Tableau VI
Diversité des professions à Montréal

Infimier/e	8	Étudiants	2
Préposé/e aux bénéficiaires	5	Docteur	1
Travailleuse sociale	4	Psychologue	1
Technologue médecine nucléaire	2	Assistante technicienne pharmacie	1

Le groupe de Toronto était formé de 3 infirmières, de 2 assistantes en réhabilitation, d'une conseillère en diabète et d'une physiothérapeute.

Appendice F

Questionnaire du participant

Titre du projet : Développement d'un cadre éthique, basé sur la formulation de critères, pour l'allocation d'antiviraux dans un contexte de pandémie

Questionnaire

Partie 1

Informations démographiques



1. Nom, Prénom

2. Homme Femme

3. Hôpital d'affiliation

4. Description de l'emploi (titre, fonction, domaine, etc.)

5. Étiez-vous en fonction, lors de l'épisode du SRAS, dans un hôpital de Toronto affecté par cette crise ?

Oui Non

Partie 2

Partages des perspectives sur la pandémie d'influenza

1. Avez-vous déjà vécu une situation d'urgence? (ex. verglas, crise sanitaire, etc.)
Si oui, pouvez-vous nous la décrire brièvement?

2. D'après vous, quelle est la définition ou les responsabilités d'un professionnel de la santé *essentiel*? (docteur, infirmière, préposé, entretien, alimentation, administration, etc.)

3. À votre avis, quelles mesures de prévention seraient utiles et efficaces pour garantir la sécurité des travailleurs en santé essentiels et diminuer le risque subséquent à une pandémie d'influenza? Est-ce que la prophylaxie (prévention) à l'aide d'antiviraux serait la seule mesure profitable pour la sécurité des travailleurs en santé?

4. Vous vivez une situation de crise dans votre milieu de travail et l'administration de votre établissement distribue des antiviraux à vous et à vos collègues. Prendriez-vous ou non les doses requises si votre fonction le recommandait? Pour quelles raisons?

5. Dans la situation où il y aurait une pandémie d'influenza au Canada et que votre établissement ne distribuerait pas d'antiviraux à ses employés, iriez-vous travailler? Expliquez pourquoi.

6. Placez en ordre croissant ces groupements de valeurs par rapport à l'importance, selon vous, qu'ils devraient prendre dans l'établissement de mesures pour réagir à une pandémie d'influenza (ex : création d'une réserve d'antiviraux pour la prévention)

* 1 étant plus important que 5

- () Minimisation des torts faits aux individus
Respect de l'expertise, prudence, précaution
- () Primauté du bien commun
Solidarité, empathie, responsabilité communautaire
- () Respect du droit à l'autodétermination
Autonomie, discipline personnelle, libre choix
- () Devoir de protection de l'État
Stabilité sociale, protection des vulnérables, sécurité
- () Souci d'efficacité dans l'utilisation des ressources collectives
Coût-efficacité, productivité, équité

Partie 3

Le poids relatif et l'importance des critères

I. Poids relatif des critères

Il s'agit ici d'attribuer un poids relatif et une importance à chaque critère afin d'aider au processus de décision et permettre une justice équitable pour toute la population dans une situation où les ressources sont limitées.

Vous déciderez, en marquant la case appropriée, de la priorité des groupes (1 à 3) et de l'importance de ce groupe pour chacun des critères. Vous pouvez inscrire un autre groupe que ceux suggérés, mais ne l'incluez pas dans la grille.

A) Les coûts

Ce critère propose de considérer les coûts inhérents à l'utilisation d'antiviraux. Par exemple, il a été déterminé que les coûts de prévention liés à la prophylaxie pour un individu étaient cinq fois plus élevés que pour le traitement.
(aucune réponse requise)

B) Le besoin

Ce critère détermine le besoin réel ou le risque de conséquences graves pour la santé. Dans le cas d'une pandémie d'influenza, ce critère devrait être pris en considération prioritairement pour :

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé
- Autre : _____

plus				moins

C) L'équité

Ce critère prend en considération les disparités de santé pour les individus qui, dans le cas d'une pandémie d'influenza, pourraient être fortement désavantagés dans la société. Ce critère devrait être pris en considération prioritairement pour :

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé
- Autre : _____

plus				moins

D) La contribution

Ce critère porte une attention particulière aux individus qui seront plus sollicités que d'autres à cause de la nature de leur profession face à l'effort pandémique. Dans le cas d'une pandémie d'influenza, ce critère devrait être pris en considération prioritairement pour :

- Personnel essentiel de la santé
- Policiers, pompiers, ambulanciers
- Autre : _____

plus				moins

E) Le mérite scientifique

Ce critère se veut un examen des évidences scientifiques pour permettre la priorisation des groupes vulnérables dans le cas d'une pandémie. Étant donné le peu de certitude quant à l'efficacité réelle de la prophylaxie par rapport au traitement, ce critère devrait être pris en considération prioritairement pour :

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé
- Autre : _____

plus				moins

Y-a-t-il d'autres critères que vous pourriez nous suggérer pour cet exercice?

II. Importance relative des critères

Suite aux définitions précédentes, placez en ordre croissant les critères par rapport à l'importance, selon vous, qu'ils devraient prendre dans la priorisation de groupes récipiendaires d'antiviraux pour la prophylaxie lors d'une pandémie d'influenza.

* 1 étant plus important que 5

- () Les coûts
Coûts inhérents à l'établissement d'une réserve d'antiviraux pour la prophylaxie, en tenant compte qu'un budget accordé à cet effet va nécessairement influencer les montants allouables à d'autres programmes
- () Le besoin
Risque de conséquences graves
- () L'équité
Disparités de santé entre individus
- () La contribution
Nature de la profession dans la mission pandémique
- () Le mérite scientifique
Évidences scientifiques pour justifier l'utilisation d'antiviraux

Autre : _____

III. Prophylaxie

Est-ce qu'une réserve d'antiviraux pour la prévention, d'après vous, doit être créée afin que le personnel essentiel de la santé et autres groupes vulnérables puissent y avoir accès dans le cas d'une pandémie d'influenza au Canada?

Oui

Non

Partie 4*Évaluation de la séance*

1. Qu'est-ce que vous avez apprécié de cette séance?

2. Avez-vous appris quelque chose? Quelle notion ou quel aspect abordé aujourd'hui selon vous était le plus important?

3. Auriez-vous des suggestions ou commentaires?

Merci pour votre participation!

Appendice G

Plan détaillé des rencontres

(Montréal)

FEUILLE DE ROUTE
JOURNÉE DU 15 MARS 2008 À MONTRÉAL

Point de départ : Session débute à 10h et se termine à 15h. On s'arrête 30 min. pour le dîner.
 4 tables rondes dans les deux salles.

Logistique

<p>Maureen brings</p> <ul style="list-style-type: none"> • LCD –projecteur électronique • Stress balls 	<p>Jeanne apporte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enregistreuse pour les plénière (Béatrice) (moi piles) • Ordinateur portable (présentation Carolina) • Copies du questionnaire (28); <i>tableaux de syn</i> (4) et entrevue (14) • Copies du formulaire de consentement (50) • Guide de discussion • Guide du participant (extra) • Liste des participants (présence et \$) • 100\$ (Carolina) • Power bar supplie
<p>Hôtel fournit</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 flip chart (chevalet seulement) • Écran • Crayons et tablettes de papier 	<p>Jacinthe apporte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Photocopies grand format – pour l'exercice de priorisation: Le poids relatif et l'importance des critères • 2 flip charts et papier • ruban cache • crayons feutres • ordinateur • haut parleur pour musique d'ambiance le matin

Time	Durée	Sujet	Activités	Responsable	Matériel / Commentaires
8h45		Installation	Installations de la salle et du matériel : 4 tables rondes,	Maureen Jacinthe	flip chart, Projecteur électronique, écran table pour le matériel tables rondes tables pour le projecteur et portable
9:45		Café et inscription	<p>Accueil : café, thé, tisanes, pains aux fruits et fruits frais. Remise du formulaire de consentement signé (obligatoire) et distribution du questionnaire</p> <p>Inviter les gens à</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compléter la partie 1 du questionnaire avant le début de la réunion - Ecrire leur nom sur une cocarde (name tag) <p>Récupération de tous les formulaires de consentement</p>	Jeanne et Béatrice	
10:00	5 min	Mots de bienvenue	<p>Début officiel de la séance</p> <p>Remercie les gens d'être là au nom de....</p> <p>Présente les chercheurs</p> <p>Présente les animatrices : Jacinthe Bergevin et Maureen McKenna</p>	Carolina Alfieri	
10h05	5 min.	Mise en train	<p>Rappel des objectifs de la rencontre et du déroulement prévu</p> <p>Présenter les règles du jeu</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Parler au JE ➤ Respect des autres ➤ Écoute généreuse ➤ Il est correct de prendre des risque et il est permis de faire des erreurs ➤ Non... peut être le début d'une conversation qui mène à l'engagement ➤ Avoir du plaisir! 	Jacinthe	Flip chart avec Règles du jeu Diapo avec objectif et déroulement
10h10	10 min.		<p>➤ Tour de table – les gens se présentent</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Nom <input checked="" type="checkbox"/> Hôpital <input checked="" type="checkbox"/> Quel est votre lien avec le sujet de la rencontre 	Jacinthe	Flip chart avec les 3 questions

Time	Durée	Sujet	Activités	Responsable	Matériel / Commentaires
10h20	30 min	Aperçu du projet	Présentation de la recherche	Carolina Alfieri	Diapos
10:50	5 min.	Partages des perspectives sur la pandémie d'influenza	Exercice très court sur l'importance de la diversité : apprécier les différentes perspectives : tracer un cercle dans le sens des aiguilles d'une montre au dessus de la tête. Débriefe très court.	Jacinthe	Chacun doit avoir un stylo ou un crayon en main
10h55	5 min	Partie 2 du questionnaire :	<p>Exercice des entrevues à deux</p> <p>Formation des dyades et explication du déroulement de l'exercice :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les données que vous allez fournir en répondant aux questions vont servir de matière première pour la recherche de Jeanne. L'intervieweur inscrit les réponses de son coéquipier (et vice-versa) pendant l'entrevue. 2. Trucs pour l'entrevue 3. Introduire très rapidement la notion d'approche appréciative 4. Inviter les gens à trouver un partenaire qu'ils ne connaissent pas ou tout au moins qui occupent une fonction différente de la leur. 5. FEUILLE DE TRAVAIL : Nous vous fournissons une feuille de travail où certaines questions sont précédées d'un préambule. Servez-vous de cette feuille pour prendre en notes les réponses de la personne que vous interviewez. Vous leur remettrez cette feuille pour qu'elle transcrive et complète ses réponses au questionnaire. 6. Vous aurez quelques minutes après les deux entrevues pour retranscrire vos réponses sur votre questionnaire 	Jacinthe	Feuille de travail
11h	2 x 20 min. = 40 min.	Entrevue	<p>Entrevue à deux</p> <p>Note : les gens peuvent utiliser la deuxième salle pour aller faire leur entrevue.</p>	Toutes et tous	
11:40	10 min.	Transcription des réponses sur guide d'entrevue + réponse à la question 6	Chaque personne prend les notes de l'intervieweur et transcrit ses réponses sur son formulaire (assure plus la justesse des réponses de la personne puisqu'elle les transcrit elle-même) Chaque personne complète aussi la question 6	Jacinthe	2 ieme salle

Time	Durée	Sujet	Activités	Responsable	Matériel / Commentaires
			Fin de l'exercice		
			Jacinthe invite les participants à dîner dans la salle à côté en passant par le buffet à l'extérieur.		
11h50		Lunch	On détermine les critères pour la formation des groupes en après-midi pour assurer « MAX / MIX »	-	-
12h20	5 min.	Exercice de réchauffement	SPOT exercice as an introduction. (voir si l'équivalent existe en français)	Jacinthe	
12h25	10 min.	Partie 3 du questionnaire – Section 1 : Le poids relatif et l'importance des critères	<p>Explication de l'objectif et du déroulement de l'exercice énoncé par Jacinthe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expliquer qu'on introduira les critères un à la fois • Se servir du critère « coûts » comme exemple • L'échelle sera clairement identifié sur les feuilles de travail (++ /+ / 0 /- / --) • Raconter l'histoire de la personne autochtone qui s'est retrouvé en cours et qui a promis de dire sa vérité <p>Formation des équipes avec désignation d'un secrétaire en respectant les critères</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation de 3 équipes (max/mix) par les participants. • Inviter les gens à changer de place • Règles du jeu : <ul style="list-style-type: none"> i. Ne pas déjà connaître les membres ii. Ne pas être du même hôpital iii. Répartir les différentes professions <p>Discussions en sous-groupes Évaluation du poids relatif de chaque critère individuellement et en équipe et divulgation des réponses (section I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inviter les gens à se présenter et à se choisir un secrétaire (qui écrira sur flip chart déjà préparés à l'avance) • Remise de la feuille de l'équipe au secrétaire désigné • Les participants y inscrivent leur nom et prénom 	Jacinthe	Flip chart – avec critères Chaque équipe aura un chevalet avec les grandes feuilles de travail pré-imprimé 3 Tables de 8 personnes S'assurer d'avoir un chercheur à chaque table
12h35	5	Début de l'exercice	(section I) : Démonstration	Jeanne	

Time	Durée	Sujet	Activités	Responsable	Matériel / Commentaires
	min.es	en équipe	<ul style="list-style-type: none"> Jeanne explique le critère A) Les coûts Jacinthe fait une démonstration avec le flip-chart sur le fonctionnement de la grille de réponse lorsqu'ils répondent individuellement et en équipe 	Jacinthe	
12h40	5 min 20 min 5 min.	Ronde 1 – Le besoins	<p>Plénière :</p> <ul style="list-style-type: none"> Jeanne explique le critère B) Le besoin Jacinthe rappelle qu'il ne s'agit pas d'un exercice de prise de décision mais plutôt d'un exercice de partage des différents points de vue. On veut identifier les points de convergence et de divergence. <p>Travail en sous-groupes</p> <ul style="list-style-type: none"> Les participants répondent individuellement Le secrétaire de chaque équipe compile les réponses et prend en note les justifications et commentaires pertinents <p>Plénière</p> <ul style="list-style-type: none"> Les 3 secrétaires divulguent les résultats et les principaux arguments des membres de son équipe à vive voix (enregistré) 	Jeanne Jacinthe	Enregistrement pendant la plénière
13h10	25 min.	Ronde 2 : Critère C – L'équité	<p>Plénière (5 min.)</p> <p>Travail en sous-groupe (15 min.)</p>	Jeanne Jacinthe	Enregistrement pendant la plénière
13h35	10 min.	Pause	<p>Plénière (5 min.)</p>		
13h45	25 min.	Ronde 3 : Critère D – la contribution	<p>Plénière (5 min.)</p> <p>Travail en sous-groupe (15 min.)</p>	Jeanne Jacinthe	Enregistrement pendant la plénière
14h10	25 min.	Ronde 4 : Critère E – le mérite scientifique	<p>Plénière</p> <p>Travail en sous-groupe</p>	Jeanne Jacinthe	Enregistrement pendant la plénière
		Importance relative	Jacinthe invite les gens à classer par ordre d'importance les 5	Jacinthe	

Time	Durée	Sujet	Activités	Responsable	Matériel / Commentaires
14h35	10 min.	des critères et Prophylaxie	critères discutés. Les participants répondent aux sections II et III individuellement <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation individuelle de l'importance des critères (section II) • Prise de position finale individuelle sur la prophylaxie (section III) 		
14h45	5 min.	Wrap up	Les chercheurs partagent certains constats et rappel quelles sont les prochaines étapes	Carolina A. Jeanne D.	
14h50	10 min.	Appréciation de la rencontre Mot de la fin	Jacinthe invite les gens à compléter le formulaire d'appréciation à la partie 4 du questionnaire	Jacinthe	

Appendice H

Guide de discussion des modérateurs

(Montréal)

Étapes de la journée et Guide de discussion du 15 mars à Montréal

Étapes de la journée

(9 h30 à 10 h00 optionnel) = 30 minutes

Accueil : café, thé, tisanes, pains aux fruits et fruits frais.
Remise du formulaire de consentement signé (obligatoire)

(10 h00 à 11 h00) = 90 minutes

Début officiel de la séance
Mots de bienvenue (5 minutes)
Récupération de tous les formulaires de consentement
Tour de table des participants et chercheurs (10 minutes)
Présentation orale de Mme Carolina Alfieri (30 minutes)

Partie 1 du questionnaire : Informations démographiques (5 minutes)

- Les participants répondent individuellement aux questions.

Partie 2 du questionnaire : Partages des perspectives sur la pandémie d'influenza

(11h30 à 12h00) = 30 minutes

1. Déroulement de l'exercice énoncé par Jacinthe : 5 minutes
 - Formation d'équipes de deux (5 minutes)
 - Une seule condition, ils ne doivent pas se connaître
 - L'intervieweur inscrit les réponses de son coéquipier et vice-versa sur la feuille de travail et retranscrivent leurs réponses sur leur questionnaire (20 minutes incluant la question 6)
2. La question 6 est répondue individuellement
3. Fin de l'exercice
4. Jacinthe invite les participants à dîner dans la salle à côté en passant par le buffet à l'extérieur.

Partie 3 du questionnaire : Le poids relatif et l'importance des critères

(12h30 à 14h30) = 120 minutes

5. Déroulement de l'exercice énoncé par Jacinthe : 5 minutes
 - Formation des équipes avec désignation d'un secrétaire
 - Évaluation du poids relatif de chaque critère individuellement et en équipe et divulgation des réponses (section I)
 - Évaluation individuelle de l'importance des critères (section II)
 - Prise de position finale individuelle sur la prophylaxie (section III)

6. Formation des équipes (3) par les participants: 10 minutes
 - Règles du jeu :
 - i. Ne pas déjà connaître les membres
 - ii. Ne pas être du même hôpital
 - iii. Répartir les différentes professions
 - Remise de la feuille de l'équipe au secrétaire désigné
 - Les participants y inscrivent leur nom et prénom

7. Début de l'exercice en équipe (section I) : 90 minutes
 - Jeanne explique le critère A) Les coûts
 - Jacinthe fait une démonstration avec le flip-chart sur le fonctionnement de la grille de réponse lorsqu'ils répondent individuellement et en équipe (10-15 minutes)

 - Jeanne explique le critère B) Le besoin
 - Les participants répondent individuellement
 - Le secrétaire de chaque équipe compile les réponses et prend en note les justifications et commentaires pertinents
 - Les 3 secrétaires divulguent les résultats et les principaux arguments des membres de son équipe à vive voix (**enregistré**) (20 minutes)

 - Idem pour les critères C) D) E) (pages 4 à 6 pour le détail de l'exercice)* (60 minutes)

8. Les participants répondent aux sections II et III individuellement (5-10 minutes)

9. Fin de la **Partie 3** du questionnaire

10. Pause de quelques minutes si désirée, les participants discutent ou posent des questions puis répondent à la **Partie 4**, soit l'évaluation.

11. Fin de la séance, les participants remettent leur questionnaire et quittent la séance avec leur compensation monétaire (*signature requise*).

Guide de discussion

Partie 1- Données démographique

Partie 2- Questions en équipe de deux pour introduire les sujets et définir les concepts

- Q.1 Pour qu'ils aient en mémoire une situation d'urgence lorsqu'ils répondront aux questions suivantes. Ils ne devraient pas avoir vécu le SRAS à Toronto.
- Q.2 Pour me créer une définition de ce qu'est un travailleur de la santé essentiel. Élaborer ma définition.
- Q.3 Cette question leur permettra d'émettre une première opinion sur la prophylaxie et je vérifierai à la fin si elle est toujours concordante. Aussi, je veux qu'ils me suggèrent d'autres moyens alternatifs avant qu'on en discute. Ces notions seront ainsi fraîches à leur mémoire pour l'exercice final.
- Q.4 Je veux connaître leur opinion sur les antiviraux et leur rapport à ceux-ci et si ils ont des présupposés ou méfiances par rapport à ceux-ci.
- Q.5 Cette question complète la précédente et lui assure une dimension peut-être non envisagée par les participants. La réponse sera relativement importante.
- Q.6 Ici, la question permet une transition vers la dimension éthique et morale du sujet où les participants doivent individuellement se questionner et établir une hiérarchie de leurs valeurs.

Partie 3- Les critères et leur importance relative en équipe

Cette partie est les corps de la session puisque c'est celle-ci qui permettra d'établir notre cadre éthique pour la prise de décision. Les participants seront regroupés en 3 équipes et devront, individuellement et en équipe, donner un poids relatif aux critères (I). Cet exercice a pour but de simuler un groupe de décideurs politiques qui doit émettre une politique de santé. Ensuite, ils pourront individuellement donner un poids relatif entre les critères (II) et émettre leur position finale (III). Lorsque qu'ils auront terminé la section (I), ils devront entre équipes énoncer leur décision et justifier entre eux leur choix. Cette partie de la discussion sera enregistrée et les feuilles de notes récapitulatives seront gardées. Cette section est détaillée à la page suivante.

Partie 4- Évaluation finale

Une pause peut-être proposée, mais étant donné l'intensité de la partie 3, cinq minutes pour se dégourdir et boire quelque chose peuvent suffire avant de les remercier pour leur

travail et leur participation. Un moment pour discuter sera proposé s'ils le désirent et ensuite ils procéderont à l'évaluation individuellement, ce qui terminera la séance.

*Utilisation de la grille de réponse dans le questionnaire :

- Les participants répondent **individuellement** sur la grille de leur questionnaire respectif en donnant un ordre de priorité à chacun des groupes proposés (1 étant prioritaire sur 2 et 3).
- Cette priorité peut ensuite être située dans la grille par rapport à l'échelle d'importance *plus* ou *moins*.

Exemple :

Grille de réponse dans le questionnaire :

B) Le besoin

Ce critère détermine le besoin réel ou le risque de conséquences graves pour la santé. Dans le cas d'une pandémie d'influenza, ce critère devrait être pris en considération prioritairement pour :

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé
- Autre : _____

plus				moins
2				
1				
				3

Le participant ici souligne que les *personnes vulnérables* et les *individus infectés par l'influenza* sont deux groupes très importants, mais que la priorité devrait être quand même donnée aux *personnes vulnérables*. Puisque le groupe du *personnel de la santé essentiel* se retrouve dans la case de la grille à droite complètement, cela signifie que par rapport à ce critère, soit le besoin réel, ce groupe n'est pas aussi important à prioriser que les deux autres.

Le participant est libre d'ajouter un groupe qu'il juge important sur la ligne *Autre*, mais ce dernier ne sera pas ordonné dans la grille ni comptabilisé. Il pourra toutefois demander au secrétaire d'en faire part lors de la divulgation des résultats.

-
- Le secrétaire de chaque équipe s'assure que tous les participants ont terminé de répondre à la question individuellement.

- Sur la feuille que l'on aura préalablement distribuée à chaque équipe, le secrétaire pourra dans un tableau simplifié faire le décompte **de l'ordre de priorité** des groupes suggérés.
- Pour le rapport des résultats de chaque équipe à voix haute, l'emphase sera mise sur **l'ordre de priorité** afin de faciliter l'exercice. Le secrétaire n'aura donc qu'à comptabiliser l'ordre pour chacun des groupes suggérés.

Exemple :

Tableau synthèse équipe A:

B) Le besoin

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé

1er	2 ième	3 ième
3	<u>4</u>	1
<u>4</u>	2	2
1	2	<u>5</u>

Justifications ou commentaires des membres par rapport à la réponse majoritaire:

Ici, toutes les ordres de priorités des membres de l'équipe A pour les différents groupes se retrouvent dans le tableau de synthèse. La réponse majoritaire serait dans le cas présent 1) les *personnes vulnérables*, 2) les *individus infectés par l'influenza* et 3) le *personnel essentiel*. S'ils se retrouvent avec le même nombre de votes pour une priorité donnée, soit ils en débattent et choisissent en équipe un groupe à prioriser, soit ils laissent la réponse telle quelle (cas possible si il y a une équipe de 6 ou 9 participants).

Exemple :

Tableau synthèse équipe C:

B) Le besoin

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé

1er	2 ième	3 ième
2	2	2
3	2	1
2	2	2

Justifications ou commentaires des membres par rapport à la réponse majoritaire:

- ici les 6 participants auront à décider si la 2 ième et 3 ième priorités sont représentées par les individus infectés ou le personnel essentiel.

- Si certains membres sont en accord ou désaccord avec la réponse majoritaire, ils peuvent faire leurs commentaires au sein de l'équipe pour que le secrétaire l'inscrive sur la feuille.
- Ils pourront ainsi discuter entre eux et même changer leur résultat individuel s'ils le désirent. Lorsque le temps se sera écoulé, le secrétaire divulguera à voix haute la réponse majoritaire et les commentaires de ses membres (**enregistré**).
- Jacinthe compilera les résultats d'ordre de priorité (1 à 3) des équipes sur son flip-chart pour qu'ils puissent tous suivre plus facilement.

Exemple du tableau de compilation que Jacinthe pourrait faire pendant que les participants travaillent en équipe avant d'y inscrire les résultats:

Tableau de compilation flip-chart:

B) Le besoin

- Individus infectés par influenza
- Personnes vulnérables (malades, enfants, âgées)
- Personnel essentiel de la santé

Éq. A	Éq. B	Éq. C
2	3	1
1	1	2
3	2	3

- Ce qu'il y aura d'important à dire à la fin de l'exercice pour chacun des critères, c'est les **tendances générales**. Ici, par exemple, on pourrait simplement dire que les deux tiers des 24 participants se rejoignent pour donner priorité au groupe de *personnes vulnérables*.
 - Lorsqu'une ou deux remarques sur les tendances ont été faites par Jacinthe, l'exercice pour ce critère est terminé et l'on peut passer à l'autre critère. Les discussions se font donc principalement à l'intérieur même des équipes. Il y aura probablement des commentaires de la part des autres membres et des échanges entre ceux-ci lorsque les secrétaires émettront leurs résultats.
 - Lorsque les (4) critères ont été complétés, cette section (I) est terminée et les participants répondent aux deux autres sections individuellement (II et III). Quelques minutes seulement.
-

Appendice I

Liste des codes et leur définition

Liste des codes

Question 1 :

Avez-vous déjà vécu une situation d'urgence? (ex. verglas, crise sanitaire, etc.)

Si oui, pouvez-vous nous la décrire brièvement?

(0) Non

(1) Oui

(A) Catastrophe naturelle « verglas, fuite de BPC, inondations, Panne de courant, tempête de neige, crise du FLQ (1985). »

(B) Épidémie «SRAS, *C. difficile*, gastroentérite, gale, poliomyélite »

(x) Vécu professionnellement

Question 2 :

D'après vous, quelle est la définition ou les responsabilités d'un professionnel de la santé essentiel? (Docteur, infirmière, préposé, entretien, alimentation, administration, etc.)

(A) Contact direct : Traitement, maintien et protection de la vie, soins de base corporelle et mentale (Médecin, infirmier/e, préposé aux bénéficiaires, ambulancier).

(B) Contact semi-direct : Hygiène et propreté des lieux, désinfection du matériel, alimentation.

(C) Contact indirect : Administration, archiviste, direction, communication.

(x) Connaissances et compétences professionnelles pour assurer le bien-être des patients, être bien informé, être respectueux.

(y) Se protéger adéquatement (prévention, ne pas aggraver une situation)

Question 3 :

À votre avis, quelles mesures de prévention seraient utiles et efficaces pour garantir la sécurité des travailleurs en santé essentiels et diminuer le risque subséquent à une pandémie d'influenza? Est-ce que la prophylaxie (prévention) à l'aide d'antiviraux serait la seule mesure profitable pour la sécurité des travailleurs en santé?

(1) Oui

(0) Non

(A) Formation, éducation et communication

(B) techniques d'isolation appropriées et équipement (masque, gants, jaquette, gel désinfectant)

(C) Prophylaxie

Question 4 :

Vous vivez une situation de crise dans votre milieu de travail et l'administration de votre établissement distribue des antiviraux à vous et à vos collègues. Prendriez-vous ou non les doses requises si votre fonction le recommandait? Pour quelles raisons?

(1) Oui

(A) Responsabilité sociale (éviter contamination de la famille, patient et collectivité)

(B) Recommandation individuelle (conseillé, bénéfice plus qu'effet secondaire, peur d'être infecté)

(2) Peut-être

(C) Incertain, dépend de la sévérité des effets secondaires et de l'efficacité réelle.

Question 5 :

Dans la situation où il y aurait une pandémie d'influenza au Canada et que votre établissement ne distribuerait pas d'antiviraux à ses employés, iriez-vous travailler? Expliquez pourquoi.

(1) Oui

(A) Efficacité des autres mesures, responsabilité professionnelle, réserve pour le traitement au cas où.

(0) Non

(B) Irresponsable, pas raisonnable, peur d'infecter ma famille, risque pour les patients.

(2) Peut-être

(C) Dépend de la sévérité du virus, des mesures en place, de l'état mental du personnel, du risque pour ma santé. Irait prendre les antiviraux ailleurs.

Appendice J

Appréciation de la séance
(Liste des codes)

Liste des codes

Question 1 :

Qu'est-ce que vous avez apprécié de cette séance?

Informations : scientifique, influenza (saisonnière et pandémique), antiviraux, contribution à la recherche.

Interaction : respect entre participants, modérateurs, déroulement, différence de points de vue et d'opinion, ouverture.

Importance : considération des professionnels de la santé, stimulation de leurs responsabilités.

Discussions : profondeur, nuance des critères, réflexion éthique.

Question 2 :

Avez-vous appris quelque chose? Quelle notion ou quel aspect abordé aujourd'hui selon vous était le plus important?

Information : scientifique, incertitude de la prophylaxie, implication d'une pandémie.

Préparation : plans de pandémie, prévention possible.

Complexité : la priorisation, processus décisionnel, réflexion éthique.

Valeur : leur importance (collective vs individuelle), PES vs la population.

Question 3 :

Auriez-vous des suggestions ou commentaires?

Pertinence : continuer la mission d'information et recherche, processus intéressant, explications claires.

Méthodologie: manque de temps alloué aux questions parfois, besoin d'un contexte ou d'exemples plus précis pour l'exercice sur les critères, exercice des critères un peu complexe, mieux expliquer les questions à discuter.