

Université de Montréal

**Processus décisionnel du consentement aux soins de l'adolescent atteint d'un cancer dans
une perspective triadique : Adolescent – Parent – Infirmière**

par Joséanne Desrosiers

**Faculté des sciences infirmières
Faculté des études supérieures et postdoctorales**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières option expertise-conseil en soins infirmiers

Décembre 2016

© Joséanne Desrosiers, 2016

Résumé

Dans un contexte où le mineur âgé de 14 ans et plus peut consentir à ses soins de santé et connaissant la complexité concernant la prise de décisions dans les milieux pédiatriques dus à plusieurs éléments, dont la présence d'une triade décisionnelle, l'idée de comprendre ce processus semblait justifiée. Le but de cette étude a été de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer dans une perspective triadique s'intéressant l'adolescent et à ses parents, puis à l'infirmière pivot comme troisième actrice de la triade. Le *Modèle humaniste des soins infirmiers* compose la toile de fond théorique de cette recherche la guidant au niveau des valeurs et des concepts de la profession. La théorisation ancrée proposée par Strauss et Corbin (2015) a été utilisée. À l'aide d'un échantillonnage théorique, les données ont été obtenues par des questionnaires sociodémographiques et des entrevues individuelles semi-structurées réalisées auprès de trois triades comprenant un total de trois adolescents, trois parents et deux infirmières pivots (n = 8). Les données ont été analysées selon les quatre étapes proposées par Strauss et Corbin (2015). Les résultats obtenus ont permis de confirmer la place de l'infirmière comme troisième actrice de la triade. De plus, les résultats ont permis de comprendre que le poids exercé par chacun des acteurs de la triade dans le processus va varier selon différentes conditions préalables et différents éléments. Finalement, il est pertinent de bien amorcer les premières boucles du processus décisionnel du consentement aux soins afin d'influencer positivement le déroulement de futures boucles facilitant ainsi la participation de l'adolescent dans le processus tout au long de la trajectoire de soins en oncologie.

Mots-clés : Adolescent, parent, infirmière, oncologie pédiatrique, triade, consentement aux soins, mineur, processus décisionnel.

Abstract

In the context where a minor aged of 14 years and older can consent to his medical treatment, and knowing the complexities concerning decision making in a pediatric environment considering many elements, including a decisional triad, the idea of comprehending this process seems justified. Therefore, the objective of the study has been to create a modeled scheme representing the decisional process surrounding treatment consent of the adolescent suffering from cancer in a triadic perspective triad with the adolescent and his parent, which includes the nurse navigator as a third party in the triad. The *Humanist Model of Nursing* composes the theoretical framework which guides the study through the values and concepts of the profession. To help achieve the objectives, the grounded theory proposed by Strauss et Corbin (2015) was followed. With the help of a theoretical sampling, the data was obtained by sociodemographic surveys and individual semi-structured interviews. These interviews were realised with three adolescents, three parents and two nurses (n = 8). The data has been analysed accordingly to the four steps of the grounded theory proposed by Strauss and Corbin (2015). The results have permitted to confirm the nurse's involvement as the third party of the triad. Furthermore, the results have permitted to comprehend that the exerted weight of each individual involved in the triad can vary accordingly to their different prior conditions. Finally, it is relevant to correctly initiate the first steps of the decisional process associated to treatment consent to positively influence the progress of future steps in the process, facilitating also the adolescent's participation through decision making associated to their cancer treatments.

Keywords : Teenager, parent, nurse, oncology pediatric, triad, consent to care, minor, decision making.

Table des matières

Résumé.....	II
Abstract.....	III
Liste des sigles et des abréviations	VIII
Liste des tableaux et figures.....	IX
Dédicace.....	X
Remerciements.....	XI
Introduction.....	1
Chapitre 1 – Le problème	4
But de l'étude	11
Questions de recherche	11
Chapitre 2 – La recension des écrits	13
L'adolescent dans un contexte oncologique	14
La trajectoire de soins en oncologie.....	18
Le processus décisionnel en oncologie pédiatrique.....	19
Le consentement aux soins des adolescents.....	24
La triade au sein du processus décisionnel : adolescent – parents – professionnels de la santé....	27
L'adolescent au sein du processus décisionnel	28
Les parents au sein du processus décisionnel	32
Les professionnels de la santé au sein du processus décisionnel.....	36
L'infirmière au sein du processus décisionnel en oncologie pédiatrique	40

Cadre théorique : Modèle humaniste des soins infirmiers.....	42
Concepts centraux.....	43
Concepts clés.....	45
Chapitre 3 – La méthode.....	47
Le devis.....	48
L’approche qualitative.....	48
La théorisation ancrée.....	49
Milieu de l’étude.....	50
Échantillon.....	51
Sélection des participants.....	51
Critères d’inclusion et d’exclusion.....	52
Déroulement de l’étude.....	53
Collecte de données.....	55
Questionnaires sociodémographiques.....	55
Entrevues individuelles semi-structurées.....	56
Journal de bord et notes de terrain.....	56
Données existantes.....	57
Processus d’analyse des données.....	58
Critères de qualité.....	61
La crédibilité.....	62
La fiabilité.....	62
La confirmabilité.....	63

La transférabilité	64
Considérations éthiques	64
Descriptions de l'échantillon	67
Chapitre 4 – L'article	70
Chapitre 5 – Discussion et conclusion	100
Les différences et les similarités avec la littérature recensée	101
Les conditions préalables	102
Les discussions.....	104
Les perceptions des acteurs de la triade	105
Forces de l'étude	107
Limites de l'étude	108
Implications cliniques pour la pratique et pour la recherche	109
Conclusion	110
Références.....	112
Appendice A – Stratégie de recherche documentaire	i
Appendice B – Lettre de collaboration du milieu de l'étude	iv
Appendice C – Brochure d'information	vi
Appendice D – Lettre de collaboration de la DSI du CHU	ix
Appendice E – Document officiel du Comité d'approbation	xi
Appendice F – Approbation du CER	xv

Appendice G – Formulaire de consentement	xviii
Appendice H – Affiche de recrutement	xxxi
Appendice I – Questionnaires sociodémographiques	xxxiii
Appendice J – Guides d’entrevues individuelles semi-structurées	xxxvii
Appendice K – Stratégies d’analyse des données	xli

Liste des sigles et des abréviations

CER	Comité d'éthique de la recherche
CHU	Centre hospitalier universitaire
DSI	Directrice des soins infirmiers

Liste des tableaux et figures

Tableau

1	Extrait d'articles de loi du Code civil du Québec (2015) concernant le mineur de 14 ans et plus	26
2	Résumé des méthodes de collecte de données et des informateurs impliqués	58
3	Caractéristiques sociodémographiques des participants	69

Figure

1	Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent dans une perspective triadique	101
---	--	-----

*À ma mère Gaétane, elle qui m'aura
transmis sa persévérance et sa passion
d'apprendre.*

Remerciements

D'abord, en déposant mon mémoire de maîtrise, je dois vous avouer que par moments j'ai jugé à tort de ne jamais réussir à le terminer. C'est pourquoi je tiens à prendre quelques instants afin de souligner la présence et le soutien inconditionnel de certaines personnes sans qui le succès de ce grand défi aurait été impossible. La réalisation d'un projet de cette envergure n'est pas l'œuvre d'une seule personne, mais bien d'une équipe. Laissez-moi la chance de vous présenter ceux avec qui j'ai eu l'honneur de collaborer.

Aux adolescentes, aux parents, aux infirmières ainsi qu'à tout le personnel de l'unité d'hémo-oncologie, merci de m'avoir accordé de votre temps et surtout votre confiance à m'échanger vos expériences. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible.

À ma directrice Dre. Christine Genest et codirectrice Dre. Sylvie Le May, je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée, pour votre fidèle accompagnement, pour toutes vos corrections minutieuses et surtout pour votre patience.

À madame Marie-France Vachon, merci pour votre disponibilité, vos conseils ainsi que votre appui apporté lors du déroulement de l'étude. Je désire aussi remercier madame Marie-Josée Levert qui a accepté de se joindre au jury de ce mémoire.

À madame Patricia Lajoie qui par son travail consciencieux et son professionnalisme dans la traduction des entrevues en verbatim a grandement contribué à respecter mon échéancier.

Enfin, je voudrais remercier une amie, avec qui j'ai cohabité pendant deux années d'études ardues et avec qui j'ai partagé des angoisses, des déceptions, mais aussi de longs fous rires et

de merveilleux moments. Ariane, sans toi je ne serais pas où j'en suis aujourd'hui, mille fois merci.

Merci à mon chat, Popcorn, qui malheureusement s'est éteint prématurément avant la fin de l'aventure, mais qui m'aura réconforté tout au long de ces années d'études aux cycles supérieurs.

Un grand merci à ma mère et à ma famille pour m'avoir toujours appuyée.

Pour terminer, à toi, mon meilleur ami et mon conjoint, merci d'avoir été aussi compréhensif et attentionné. Merci de m'avoir permis de mener à terme ce projet et surtout d'avoir cru en moi.

Introduction

Consentir ou donner son consentement aux soins est fréquemment associé à l'âge, plus particulièrement à la majorité. Selon la loi québécoise, le terme *majeur* ou majorité est identifié chez les personnes ayant atteint l'âge de 18 ans. Cependant, dans le domaine de la santé, selon les articles de lois tirés du Code civil du Québec (2015), l'adolescent ou le *mineur* âgé de 14 ans et plus peut participer au consentement et prendre des décisions reliées à ses soins de santé. Jusqu'à aujourd'hui, les connaissances touchant ce phénomène, soit la possibilité pour un adolescent de 14 à 17 ans de consentir à ses soins s'il le désire, demeurent assez limitées. En ce sens, l'oncologie pédiatrique est reconnue pour être un milieu exposant sa clientèle à plusieurs étapes décisionnelles complexes tout au long de la trajectoire de soins. De plus, la présence d'une triade unique aux soins pédiatriques, soit celui de l'omniprésence des parents, de l'adolescent et des professionnels de la santé vient aussi ajouter à cette complexité. Ayant peu de savoirs et peu d'outils sur le processus décisionnel relié aux consentements aux soins chez l'adolescent, il devient alors problématique pour les infirmières de comprendre le processus et de savoir comment agir auprès de la clientèle.

Afin de mieux comprendre comment se déroule le processus du consentement aux soins chez les adolescents atteints d'un cancer dans une perspective triadique, ce mémoire de maîtrise s'est attardé à modéliser le phénomène. Le premier chapitre présente la

problématique étudiée puis la justification de vouloir modéliser le phénomène. Le deuxième chapitre s'attarde à exposer l'état des connaissances par une recension des écrits étoffée puis présentera le cadre théorique structurant la recherche. Le troisième chapitre expose la méthodologie utilisée afin de réaliser la recherche. Le quatrième chapitre présente l'article réalisé par l'entremise de ce mémoire. Quant au cinquième chapitre, il termine ce présent travail par une discussion et une conclusion.

Chapitre 1 – Le problème

L'étiologie du cancer pédiatrique est un domaine spécialisé qui comprend ses propres caractéristiques se distinguant de celles connues dans le domaine de l'oncologie adulte. En regardant spécifiquement les statistiques reliées à la clientèle pédiatrique (0 à 19 ans)¹, la Société canadienne du Cancer (2014) dévoile que moins de 1 % de tous les nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année surviennent chez cette clientèle. En ce qui concerne les adolescents âgés de 15 à 19 ans, les statistiques canadiennes affirment qu'en moyenne 412 adolescents reçoivent un diagnostic de cancer annuellement et que malheureusement 74 d'entre eux succomberont à leur maladie (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Ensuite, les adolescents et les familles qui reçoivent un diagnostic de cancer feront face à une multitude d'étapes durant la trajectoire de soins en oncologie. Durant cette trajectoire de soins, ils seront confrontés à de multiples prises de décisions touchant divers aspects de la maladie, tant du côté des traitements, que des suivis ou des soins routiniers. Cette exposition aux étapes et aux actions entourant la prise de décisions réfère à un phénomène nommé processus décisionnel. Le processus décisionnel est un phénomène itératif et complexe qui peut perdurer dans le temps et impliquer plusieurs individus afin de prendre une décision (Charles, Gafni et Whelan, 1999). En ce qui concerne plus spécifiquement l'oncologie

¹ Dans leurs statistiques, Société canadienne du Cancer (2014) inclut les personnes âgées jusqu'à 19 ans dans le groupe des personnes mineures.

pédiatrique, on sait qu'il est un domaine reconnu pour avoir un processus décisionnel complexe qui perdure tout au long de la trajectoire de soins de la maladie (Coyne, O'Mathuna, Gibson, Shields et Sheaf, 2013). La complexité du processus décisionnel en oncologie pédiatrique est souvent due aux incertitudes associées à l'évolution de la maladie chez le jeune (Coyne et al., 2013), à une discordance entre les besoins et les préférences du jeune et de ses parents (Sung et Regier, 2013), au besoin des parents de protéger leur jeune et de le représenter (Young, Dixon-Woods, Windridge et Heney, 2003) ou encore à la présence d'une triade incluant: le jeune, les parents et les professionnels de la santé (Sung et Regier, 2013; Young et al., 2003). Ainsi, tous ces acteurs de la triade peuvent avoir différentes visions des risques versus des bénéfices d'un soin, ce qui complexifie le processus décisionnel (Sung et Regier, 2013).

À cet égard, sachant que la prise de décisions en oncologie pédiatrique est un processus complexe (Coyne et al., 2013; Sung et Regier, 2013), la participation du jeune à la prise de décisions concernant son état de santé peut présenter plusieurs avantages (Coyne, Hayes, Gallagher et Regan, 2006; Coyne et al., 2013; Hallstrom et Elander, 2004), mais aussi certaines limites (Dickens et Cook, 2005; Yoram, 2011). En effet, sa participation permet d'augmenter sa compréhension face à sa maladie et ses traitements, de diminuer ses peurs, de promouvoir sa préparation aux soins, d'augmenter son adhésion aux soins et aux traitements, d'augmenter son estime de soi (Coyne et al., 2006) ainsi que de favoriser le développement de son identité (Hallstrom et Elander, 2004). À l'opposé, l'exclusion du jeune dans la prise de décisions peut créer certaines conséquences telles que la peur, l'anxiété, une diminution de l'estime de soi, une dépersonnalisation et un sentiment de ne pas être prêt pour une procédure ou un traitement (Coyne et al., 2006). Ainsi, à long terme, cette exclusion du jeune

pourrait lui faire croire qu'il ne détient pas de pouvoir sur sa propre vie (Coyne, Amory, Gibson et Kiernan, 2010). Malgré la présence des avantages reliés à la participation de l'adolescent aux processus décisionnels du consentement, la participation de l'adolescent est encore parfois vue comme controversée et peut se voir freiner par certains défis. Tout d'abord, l'application du consentement peut s'avérer être un grand défi pour les professionnels de la santé ne sachant pas toujours où placer les limites et les modalités de la participation de l'adolescent (Dickens et Cook, 2005). Un autre défi qui pourrait venir limiter la participation de l'adolescent serait la vulnérabilité de ce dernier quant aux influences des adultes, soit ces parents et les professionnels de la santé (Yoram, 2011). Dans ce sens, on peut se questionner si l'adolescent est capable d'affronter ces parents ou l'idée de leur déplaire advenant le cas où il ne partagerait pas leur point de vue.

Par ailleurs, il est pertinent de mentionner que la participation du jeune au processus décisionnel comprend aussi un aspect légal. Il est reconnu au Canada que la personne adulte, appelée au terme de la loi *majeur*, a le droit de consentir seul à ses soins (Code civil du Québec, 2015). Au Canada, l'âge auquel le jeune obtient la majorité et devient un adulte au terme de la loi, peut varier, entre 18 et 19 ans selon la province dans laquelle il habite. En ce qui concerne le Québec, l'âge auquel la loi reconnaît la majorité est 18 ans. Donc, toute personne ayant moins de 18 ans est reconnue comme étant une personne *mineure*. Cette personne mineure est au terme commun appelée *enfant*, *jeune* ou *adolescent*². Par ailleurs, le Code civil du Québec (2015) différencie les droits acquis du mineur de 14 ans et moins, de

² Dans le cadre de cette recherche, nous utiliserons le terme *adolescent* faisant référence aux mineurs âgées de 14 à 17 ans. Lorsque le terme *enfant* sera employé, nous ferons référence aux mineurs âgées de moins de 14 ans. Lorsque le terme *jeune* sera employé, nous ferons référence à tous les mineurs de moins de 18 ans inclusivement.

ceux du mineur âgé de 14 à 17 ans et de ceux du majeur de 18 ans et plus. L'adolescent âgé de 14 à 17 ans est défendu par certains articles de lois du Code civil en ce qui concerne son droit de donner son consentement à ses soins (Code civil du Québec, 2015). Tout d'abord, l'article de loi 14 du Code civil du Québec présente que l'adolescent peut consentir seul aux soins requis par son état de santé :

« Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait. 1991, c. 64, a. 14. ».

De plus, l'article de loi 17 du Code civil du Québec (2015) mentionne que :

« Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé ; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents. 1991, c. 64, a. 17. ».

Donc, légalement, l'adolescent québécois de 14 ans et plus a le droit, s'il le désire, de consentir à ses soins. Une majorité des études abordant le processus décisionnel ou encore le consentement aux soins traitent largement la clientèle pédiatrique, c'est à dire, elles incluent souvent des échantillons d'âge très variable et non spécifiquement l'adolescent âgé de 15 à 17 ans, ou encore elles ne semblent pas tenir compte du contexte particulier de l'adolescent, qui présente des caractéristiques développementales et des spécificités sur le plan juridique (Coyne, Amory, Kiernan et Gibson, 2014; Hallstrom et Elander, 2004; Wiering et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). Cela fait en sorte que les résultats demeurent limités en ce qui concerne les adolescents âgés de 14 à 17 ans spécifiquement. Par contre, ce phénomène ne tient pas uniquement de l'inconnu. Certains auteurs s'y sont intéressés comme l'article

américain de McCabe, Rushton, Glover, Murray et Leikin (1996) qui soutiennent l'importance de questionner les jeunes quant à leur préférence en ce qui concerne la participation au processus décisionnel, puisque le niveau d'investissement va fluctuer selon l'âge de l'enfant et en fonction de plusieurs facteurs psychologiques et médicaux. Selon la conclusion des auteurs, les adolescents souhaiteraient être questionnés fréquemment sur leur niveau d'implication au sein du processus décisionnel du consentement aux soins (McCabe et al., 1996).

Dans une vision systémique, le contexte le plus important dans lequel une personne évolue avec son expérience de santé est sa famille (Duhamel, 2015). Cela dit, on ne peut pas aborder les adolescents en ignorant leur famille puisque les parents de l'adolescent occupent une place importante auprès de ce dernier. D'où la présence d'une perspective triadique lorsqu'on discute du processus décisionnel du consentement aux soins chez la population pédiatrique. Cette triade inclut les parents, le jeune et le médecin ou encore tous les professionnels de la santé impliqués dans les soins du jeune. Cependant, la présence de l'infirmière au sein de ce processus ne semble pas avoir été le sujet d'une étude en particulier. Pourtant, elle semble y jouer un rôle clé. Parmi les professionnels de la santé, l'infirmière est celle qui passe le plus de temps au chevet des patients à faire de nombreux soins et de nombreuses surveillances (Whitty-Rogers, Alex, MacDonald, Gallant et Austin, 2009). Ainsi, étant en présence constante auprès du patient et de leur famille, l'infirmière devient une actrice importante de la triade du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique. Parallèlement, la pratique infirmière est régie par un ordre professionnel, mais elle doit aussi composer avec de multiples lois et réglementations. Selon le Code de déontologie des infirmières et infirmiers, l'infirmière a le devoir professionnel de

participer au consentement libre et éclairé du patient qu'elle soigne (Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, 2015). Outre l'obtention d'un tel consentement, l'infirmière joue aussi un rôle important dans l'accompagnement du processus du consentement auprès du patient et sa famille. Effectivement, le rôle de l'infirmière va au-delà de l'obtention formelle du consentement, elle peut jouer un rôle éclairant dans le cheminement ainsi que dans la prise de décisions du patient et de sa famille (Charest, 2014). En oncologie, on retrouve les infirmières pivots qui sont des infirmières possédant une expertise leur permettant d'intervenir dans les soins du patient atteint d'un cancer et sa famille (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). L'infirmière pivot en oncologie est une personne ressource qui sera présente pour le patient et sa famille tout au long de la trajectoire de soins de la maladie (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). Ainsi, elle se doit d'agir en collaboration avec les membres de l'équipe multidisciplinaire afin de s'assurer de répondre aux besoins du patient et sa famille en assurant une continuité dans l'évolution de leur expérience de santé (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). Voilà pourquoi, il est pertinent de s'intéresser au rôle de l'infirmière pivot dans le processus décisionnel du consentement aux soins puisqu'il pourrait améliorer la compréhension du phénomène et de ce fait faciliter l'intégration de l'adolescent au processus.

Enfin, étant conscient de la complexité de la prise de décisions en oncologie pédiatrique, du droit légal de l'adolescent d'y participer ainsi que des avantages reliés à sa participation, la réalisation d'une étude voulant comprendre et modéliser le processus décisionnel en oncologie pédiatrique au sein d'une perspective triadique semble indiquée. Afin de guider cette étude et de l'inscrire dans la discipline infirmière, le cadre théorique du *Modèle humaniste des soins infirmiers* – UdeM a été utilisé. Cette recherche s'intéresse à

l'expérience touchant le consentement aux soins des adolescents atteints d'un cancer, peu importe l'étape de la trajectoire de la maladie. La perspective et l'expérience des parents et des infirmières concernant le processus décisionnel du consentement aux soins sont aussi intégrées dans le but de mieux comprendre le phénomène sachant que ces deux acteurs peuvent jouer un rôle quant à la réussite de la participation ou non de l'adolescent. Ainsi, cette étude porte une attention particulière à la Personne et à son expérience de santé (Cara, Roy et Thibault, 2015). De plus, avec l'intégration de tous les acteurs de la triade du processus décisionnel, cette étude a pris en considération le patient et sa famille comme un tout indissociable.

But de l'étude

Le but de la présente étude est de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans atteint d'un cancer dans une perspective triadique.

Questions de recherche

Cette étude tente de répondre aux questions suivantes :

1. Comment se déroule le processus décisionnel, selon chaque acteur de la triade (adolescent – parent – infirmière pivot), lors du consentement aux soins des adolescents âgés de 14 à 17 ans atteints d'un cancer ?
2. Quels sont les rôles de l'infirmière dans l'accompagnement du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent de 14 à 17 ans atteints d'un cancer ?

3. Quels sont les éléments influençant le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent de 14 à 17 ans atteints d'un cancer ?

Chapitre 2 – La recension des écrits

Le chapitre suivant présentera une recension des écrits permettant de développer le concept principal de l'étude. Ainsi, il abordera les sujets suivants : l'adolescent dans un contexte oncologique, le processus décisionnel en oncologie pédiatrique, le consentement aux soins des adolescents, la triade au sein du processus décisionnel, l'infirmière dans le processus décisionnel puis le cadre théorique. À titre informatif, la stratégie de recherche et d'analyse de données pour la recension des écrits a été insérée à l'appendice A de ce document.

L'adolescent dans un contexte oncologique

Avant d'aborder le phénomène du processus décisionnel du consentement aux soins de l'adolescent atteint d'un cancer, il est primordial de comprendre l'étiologie de la maladie et les particularités associées au diagnostic de cancer chez l'adolescent. Tout d'abord, le cancer est une maladie chronique de nature cellulaire (Smeltzer, Bare, Suddarth et Brunner, 2006). Il se développe initialement après une modification génétique de l'ADN d'une cellule du corps humain (Smeltzer et al., 2006). Par la suite, cette cellule atteinte d'une mutation génétique continue sa division cellulaire et se reproduit de manière anarchique (Smeltzer et al., 2006). Ainsi, les cellules tumorales peuvent atteindre plusieurs types de tissus, soit

l'épithélium, les tissus conjonctifs, les muscles, les tissus nerveux, le sang et l'endothélium (Smeltzer et al., 2006). L'étiologie du cancer est très large et de nombreux facteurs sont reconnus pour jouer un rôle dans la carcinogenèse, mais jusqu'à ce jour plusieurs demeurent encore inconnus, et ce, surtout en ce qui concerne les cancers pédiatriques. Les virus tels que l'herpès, les agents chimiques tels que le tabac, les agents physiques tels que les rayons ultraviolets ou même certains facteurs génétiques sont tous des causes connues à ce jour comme étant responsables de la carcinogenèse (Smeltzer et al., 2006). Par contre, ces facteurs sont seulement reconnus chez l'adulte. En pédiatrie, les causes identifiées demeurent limitées et différentes selon les types de cancer, mais les études parlent parfois de prédispositions génétiques, parfois de syndromes de prédisposition autosomique dominante ou encore parfois des certains facteurs environnants comme les radiations, les médicaments, etc. (Sommelet, Clavel et Lacour, 2009; Sommelet, Lacour et Clavel, 2003).

Par ailleurs, au Canada, la toute première cause de mortalité, tous âges confondus, est le cancer, qui représente 30% de toutes les causes de décès (Société canadienne du cancer, 2015b). En ce qui concerne les adolescents et les jeunes adultes, les cas de cancer diagnostiqués chaque année représentent 1,5% de tous les nouveaux cas de cancer (Société canadienne du cancer, 2015a). Notamment, les statistiques canadiennes démontrent que chez les adolescents, chaque année, environ 412 adolescents reçoivent un diagnostic de cancer et parmi eux 74 en meurent (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Dès l'annonce du diagnostic de cancer l'adolescent devra subir divers types de traitements complexes tels que des examens médicaux, des examens diagnostics, des traitements de chimiothérapie, des traitements de radiothérapie, diverses chirurgies puis dans certains cas la transplantation de moelle osseuse (Woodgate et Degner, 2003). Aujourd'hui, les avancées médicales ainsi que

l'évolution des traitements curatifs permettent d'augmenter les taux de survie chez la clientèle pédiatrique atteinte de cancers (Gatta, Corazziari et Magnani, 2003). Effectivement, le taux de survie à court terme du cancer chez la clientèle pédiatrique, soit sur 5 ans, approche désormais 80% (Robison et al., 2009). En ce sens, les adolescents sont plus sujets à survivre au cancer contrairement aux adultes (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Par contre, le taux élevé de survie apporte d'autres sources de problèmes, soient ceux conséquents aux traitements qu'ils ont eus afin de combattre le cancer. Effectivement, suite aux traitements très agressifs du cancer en pédiatrie, les adolescents pourraient avoir à vivre après leur rémission avec certains effets indésirables tels que des anomalies fonctionnelles endocriniennes, rénales, hépatiques ou cardiopulmonaires, l'infertilité, des difficultés psychosociales ou des déficiences neurocognitives et même le développement d'autres cancers (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Ceci engendre des conséquences à long terme dans la vie de l'adolescent. Il est important que l'adolescent comprenne qu'il peut participer aux décisions concernant son état de santé s'il le désire, puisqu'à long terme, c'est lui-même qui aura à vivre avec les effets indésirables tardifs des traitements.

De plus, lorsque l'on consulte les statistiques touchant la pédiatrie, on remarque que les cancers affectant les enfants et les adolescents présentent des caractéristiques différentes de celles des adultes (Société canadienne du cancer, 2015a). En effet, les cancers de ce groupe d'âge vont se voir différencier principalement par leur siège anatomique et leur vitesse d'évolution (Société canadienne du cancer, 2015a). En comparaison aux tumeurs retrouvées chez les adultes, les tumeurs pédiatriques sont souvent beaucoup plus envahissantes et agressives, puis elles sont fréquemment caractérisées par des périodes de latence beaucoup plus courtes (Société canadienne du cancer, 2015a). De plus, les cancers

diagnostiqués chez la clientèle pédiatrique sont principalement d'origine embryonnaire ou d'origine hématopoïétique, ce qui est plus rare chez les adultes (Société canadienne du cancer, 2015a). Les principaux types de cancers chez l'adolescent, au Canada, sont les lymphomes à 29 %, suivis des carcinomes à 20 %, des tumeurs germinales à 13 %, puis des leucémies qui représentent 12 % des diagnostics (Agence de la santé publique du Canada, 2012). Une autre particularité de l'oncologie pédiatrique est la phase de transition que l'on retrouve chez les adolescents et les jeunes adultes. Durant cette période, on peut autant retrouver des tumeurs présentant des caractéristiques spécifiques au cancer pédiatrique que d'autres présentant des caractéristiques propres au cancer adulte (Société canadienne du cancer, 2015a). Ainsi, la Société canadienne du cancer (2015a) mentionne que chez les personnes âgées entre 15 à 29 ans le diagnostic et les traitements peuvent se révéler plus complexes pour les professionnels de la santé en raison de cette période de transition.

À la lumière de ces statistiques, le cancer pédiatrique est une maladie complexe qui comporte de nombreuses spécificités touchant les traitements et l'évolution de la maladie. Dans ce contexte, le processus décisionnel relié au consentement aux soins de l'adolescent atteint d'un cancer mérite l'attention d'une recherche qui permettrait un avancement des connaissances de ce phénomène. Cependant, avant d'entreprendre cette recherche s'intéressant au processus décisionnel en oncologie, il faut d'abord comprendre la trajectoire de soins en oncologie.

La trajectoire de soins en oncologie

Au fil des années, plusieurs chercheurs se sont intéressés au domaine de l'oncologie. Les études ont permis de déterminer, entre autres, des trajectoires de soins qui sont spécifiques à l'oncologie. Les écrits théoriques ne semblent pas mentionner laquelle des trajectoires est plus utilisée que d'autres, mais dans le cadre de cette recherche, l'étudiante-chercheuse a utilisé la trajectoire de soins en oncologie présentée par la Direction de la lutte contre le cancer (2011) puisqu'elle a exclusivement quatre phases ce qui facilite son utilisation, contrairement à d'autres trajectoires qui comportent plus d'étapes. De plus, elle semble être la trajectoire la plus utilisée dans les milieux de soins oncologiques au Québec.

Selon la Direction de la lutte contre le cancer (2011), cette trajectoire comprend quatre phases dont la phase d'*investigation*, la phase de *diagnostic*, la phase de *traitement* et la phase de *suivi*. Tout d'abord, la phase d'*investigation* comprend les étapes suivantes, soit le début de l'apparition des symptômes, la période des examens diagnostics et la période d'attente des résultats (Direction de la lutte contre le cancer, 2011). Par la suite, lorsque le patient reçoit les résultats et leur signification, il se retrouve alors dans la phase de *diagnostic* (Direction de la lutte contre le cancer, 2011). Cette phase comprend aussi la période d'attente avant le début des traitements (Direction de la lutte contre le cancer, 2011). Ensuite, le patient passe à la phase de *traitement* comprenant le début des traitements, les modifications, les échecs des traitements, mais aussi les congés de l'hôpital, les rémissions et la progression de la maladie, puis la fin de vie dans certains cas (Direction de la lutte contre le cancer, 2011). La dernière phase présentée par la Direction de la lutte contre le cancer (2011) est la phase de *suivi*, qui comprend la fin des traitements, les suivis médicaux, les réévaluations et les examens de surveillance puis la transition du patient vers la survivance ou la fin de vie.

En conclusion, la compréhension de l'étiologie, mais aussi de la trajectoire de soins en oncologie nous permet en tant que chercheur, ou en tant que professionnel de la santé, de mieux comprendre l'évolution de la maladie et la situation du patient. Or, que les professionnels de la santé déterminent l'évolution du cancer des patients avec différentes trajectoires de soins en oncologie, le phénomène du processus décisionnel se produit intégralement à toutes les étapes de la trajectoire. Ainsi, le patient et sa famille devront à plusieurs moments prendre des décisions selon chaque étape de la trajectoire de la maladie soit durant l'*investigation*, le *diagnostic*, le *traitement* et le *suivi*. C'est pourquoi dans cette recherche l'étudiante-chercheuse n'a pas sélectionné au préalable une étape spécifique de la trajectoire de soins en oncologie. L'étudiante-chercheuse s'est donc laissée la possibilité de collecter des données parmi les diverses étapes de la trajectoire de soins en oncologie dans le but de couvrir l'étendue du phénomène.

Le processus décisionnel en oncologie pédiatrique

Ayant abordé les particularités de l'oncologie à l'adolescence, il faut maintenant définir ce que l'on sous-entend lorsqu'on parle de prise de décision ou encore de processus décisionnel. Lorsqu'on utilise l'expression du processus décisionnel, cela fait référence aux étapes ou encore de la manière dont sont prises les décisions. Charles et al. (1999) définissait le processus décisionnel touchant les traitements comme un phénomène itératif et complexe qui perdure dans le temps et qui implique de nombreux individus. En pédiatrie, on parle peu de processus. Toutefois, le phénomène de prise de décisions partagées a fait sujet de

quelques recherches et est défini par une prise de décisions réalisée en collaboration avec le jeune, ses parents et les professionnels de la santé (Coyne et al., 2014; Coyne et al., 2013).

Maintenant, nous pouvons explorer les connaissances actuelles du phénomène du processus décisionnel dans un contexte pédiatrique. Tout d'abord, le cancer est considéré comme une maladie qui affecte autant la vie de l'enfant que celle de sa famille (Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013). Or, une maladie ayant des risques potentiellement terminaux ne se situe pas dans la trajectoire normale de la vie d'un enfant. Ainsi, lors de l'annonce d'un tel diagnostic, plusieurs décisions vont devoir être prises, et ce précipitamment, dans l'objectif de traiter ou de soulager le jeune. De ce fait, plusieurs décisions devront être prises dès la première étape de la trajectoire de soins en oncologie, soit l'*investigation* (Wiering et al., 2015).

Avant tout, il est pertinent de définir l'expression : « *Agir dans le meilleur intérêt de l'enfant ou l'adolescent* » puisque c'est une expression fréquemment utilisée lorsqu'il est question du consentement ou du processus décisionnel en pédiatrie. Whitty-Rogers et al. (2009) mentionnent que ces termes signifient que la personne qui prend la décision tient compte, sans exception, de tous les bienfaits et de tous les inconvénients d'un traitement, mais aussi des croyances et de la culture de l'enfant/famille. Traditionnellement, lors de la prise de décisions en pédiatrie, la responsabilité de décider revenait directement aux parents ou au tuteur légal, qui selon la société et les lois, sont les personnes les mieux placées pour agir dans le meilleur intérêt de l'enfant (Plotkin, 1981; Turkoski, 2005). D'autres croient plutôt qu'il n'y a pas lieu de se poser la question à savoir si un traitement doit être amorcé ou non puisque l'enfant ou l'adolescent doit être traité le plus rapidement possible, et ce, au mieux de nos connaissances (Wiering et al., 2015). Plusieurs professionnels de la santé dans

le domaine de l'oncologie perçoivent l'initiation des traitements comme étant un devoir et non un choix « *that just has to be done* » (Wiering et al., 2015, p.4). Par contre, dans la majorité des cas, il existe plusieurs choix de traitements qui peuvent avoir des résultats différents, mais aussi des effets secondaires tardifs qui demeurent parfois encore inconnus. Il est donc important, pour le bien-être psychologique du jeune, que les professionnels aient un rôle de collaboration avec l'adolescent et sa famille dans le processus de prise de décisions (Coyne et al., 2006). Toutefois, la revue de littérature descriptive incluant quatre études de cas de Whitty-Rogers et al. (2009) mentionnent que de donner la possibilité aux enfants et aux adolescents de décider de débiter ou non un traitement engendre plusieurs obstacles d'ordre éthique, soit par exemple, l'affrontement de certaines valeurs entre eux, leurs parents et les professionnels. Ce qui vient alors soutenir l'idée de la prise de décisions partagée valorisée par la recherche qualitative exploratoire de Coyne et al. (2014) ayant rencontré des jeunes de 7 à 16 ans (n=20), des parents (n=22), et des professionnels de la santé (n=40). La prise de décisions partagée implique que l'enfant ou l'adolescent contribue à la prise de décisions, mais sans prendre la décision définitive (Coyne et al., 2014). La prise de décisions partagée est donc un processus par lequel l'adolescent, les parents et les professionnels de la santé viennent qu'à partager leurs impressions et leur avis sur la décision à prendre concernant les soins (Coyne et al., 2013). Grâce aux études réalisées auprès des enfants ou d'adolescents, les chercheurs ont découvert que ceux-ci cherchent à vouloir faire partie du processus décisionnel (Coyne et al., 2013) et que leurs participations aux soins ainsi qu'aux prises de décisions génèrent de nombreuses retombées positives pour eux (Coyne et al., 2006; Hallstrom et Elander, 2004; Hinds et al., 2001; Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013). Effectivement, la participation de l'enfant atteint d'un cancer dans la prise de

décisions permet, entre autres, d'augmenter son sentiment de contrôle face à sa maladie (Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013).

À cet égard, avec les aspects légaux de la participation de l'adolescent au consentement aux soins et par le développement des connaissances suggérant les effets positifs de la participation du mineur aux décisions, nous pouvons observer une plus grande ouverture des professionnels de la santé et des milieux de soins à intégrer le mineur au processus décisionnel du consentement aux soins (Whitty-Rogers et al., 2009). Malgré tout, la participation du mineur à la prise de décisions touchant leur maladie ou leurs traitements semble être encore négligée dans les milieux et dans les recherches (Coyne et al., 2014). Effectivement, lorsque la décision semble aborder l'initiation ou non d'un traitement, le mineur n'est pas réellement impliqué (Wiering et al., 2015) puisqu'en fin de compte, la décision repose principalement sur le choix du professionnel de la santé et celui des parents ou du tuteur légal (Coyne et al., 2014). Une étude qualitative irlandaise, portant sur 43 consultations réalisées avec des enfants d'âges variant de 8 à 18 ans (n=43) durant la phase de traitement soit la consultation initiale du début des traitements, mentionne que le médecin a demandé à seulement à deux reprises, au jeune, son avis concernant le début des traitements (Wiering et al., 2015). Ces résultats vont dans le même sens que ceux démontrant que les professionnels de la santé ou les parents intègrent les adolescents à la prise de décisions lorsqu'il s'agit de traitements non médicaux ou de choix qui n'influencent pas le traitement curatif en soi (Coyne et al., 2014; Wiering et al., 2015). Par exemple, l'enfant pourra participer à la prise de décisions relatives à des situations de la vie quotidienne comme le moment des examens ou de la prise de médicaments (Coyne et al., 2014). L'adolescent pourrait aussi être consulté pour des questions portant sur la perte de cheveux

ou les options concernant la fertilité après les thérapies (Wiering et al., 2015). Dans un même ordre d'idées, une étude exploratoire suédoise réalisée à l'aide d'observations non participantes a pour sa part analysé 218 situations de jeunes (de 5 mois à 18 ans) hospitalisés avec l'objectif de comprendre le processus décisionnel et le niveau d'investissement des parents et des jeunes (Hallstrom et Elander, 2004). Les raisons de l'hospitalisation et les diagnostics des 218 situations n'ont pas été précisés par les auteurs. Les résultats de cette étude ont démontré que dans 83 situations, les parents ou l'enfant avaient contesté la décision définitive des professionnels de la santé, mais que dans aucun cas la décision n'avait été révisée malgré le désaccord de la famille ou du jeune (Hallstrom et Elander, 2004). Les auteurs soutenaient alors avoir trouvé choquant que la négociation n'ait pas été proposée au jeune ou aux parents dans ces 83 situations (Hallstrom et Elander, 2004).

Ainsi, les études ont démontré l'intérêt des parents et des jeunes à participer au processus décisionnel de la maladie. Malheureusement, à ce jour, il semble y avoir peu d'études qui se sont intéressées au processus de prise de décisions partagée en oncologie pédiatrique. En effet, plusieurs sujets demeurent incertains, comme le déroulement du processus ou encore les retombées de la prise de décisions partagée. De plus, à notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à l'implication des adolescents quant au processus de la prise de décisions du consentement au Québec. Cela est d'autant plus important dans le contexte où, au Québec, les adolescents ont légalement le droit de participer à ce processus comme cela sera présenté à la section suivante.

Le consentement aux soins des adolescents

Tout compte fait, le processus décisionnel du consentement aux soins des adolescents comporte une notion développementale et une notion légale. L'adolescence est une période toute particulière marquant la transition entre la fin de l'enfance et le commencement de l'âge adulte. Ainsi, tous les adolescents se retrouveront dans cette période transitoire afin de former leur identité et leur confiance en soi (Ball, Bindler, Ostiguy, Richer et Taillefer, 2010). Durant cette période transitoire, les adolescents vont vivre plusieurs changements touchant la croissance physique, le développement cognitif, le développement psychosocial et l'atteinte de la maturité sexuelle (Ball et al., 2010). C'est donc dans cette période transitoire que l'adolescent développera sa compétence à raisonner dans l'abstrait (Ball et al., 2010). Selon Piaget, un des premiers psychologues ayant tenté de décrire le développement cognitif tout au long de la vie, la pensée abstraite, soit la pensée permettant d'envisager tous les scénarios possibles d'une situation, prend place à l'adolescence (Archambault et Venet, 2007; Flavell, 2000). De ce fait, l'apparition de cette pensée abstraite donnerait la capacité intellectuelle à l'adolescent de comprendre et de raisonner sur des notions telles que le pouvoir et la justice (Ball et al., 2010). Ainsi, l'adolescent devient en mesure de comprendre les diverses options s'offrant à lui, lui donnant ainsi la capacité et la compétence de consentir à ses soins. Cela dit, la compétence à prendre des décisions va évoluer selon le développement cognitif, le développement émotionnel, la compréhension ou encore selon la capacité à prendre des décisions de la personne (Whitty-Rogers et al., 2009). La capacité de prendre des décisions va varier selon chaque individu en fonction de leur âge, mais aussi en fonction de leurs valeurs, de leurs cultures, de leurs religions, de leur état de santé, de leur état psychologique, de leurs idées et de leurs buts (Turkoski, 2005; Yoram, 2011).

Reconnaissant la capacité intellectuelle de l'adolescent à pouvoir prendre des décisions, le Code civil du Québec (2015) a établi des articles de lois stipulant que légalement, un mineur de 14 ans et plus peut, dans certaines conditions, consentir seul à ses soins s'il le désire (voir Tableau 1) (Code civil du Québec, 2015). Dans ces articles de loi, l'expression *soins* utilisée au sens légal englobe tout genre d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toutes autres interventions de nature psychologique, physique ou social (Baudouin et Renaud, 2015). Cependant, quelques restrictions s'y appliquent. Tout d'abord, si une hospitalisation est nécessaire et qu'elle dure plus de 12 heures, le tuteur légal de l'adolescent doit en être informé (Code civil du Québec, 2015). Toutefois, les raisons de son hospitalisation peuvent rester confidentielles si l'adolescent le souhaite (Code civil du Québec, 2015). Ensuite, une autorisation du tribunal est nécessaire pour donner un soin qu'un adolescent refuse, sauf s'il s'agit d'une urgence ou que son intégrité est menacée, dans ces cas, le consentement du titulaire de l'autorité parentale est autorisé (Code civil du Québec, 2015). De plus, le mineur de 14 ans et plus peut, au sens de ces articles de loi, consentir à des soins non requis par son état de santé si ces derniers ne présentent aucun risque dangereux ou permanent sur sa santé (Code civil du Québec, 2015).

Avant de conclure cette section, il est intéressant de souligner qu'au terme de la loi le mineur ne peut pas consentir seul à la recherche. L'article de loi 21 du Code civil du Québec (2015) stipule que le mineur peut donner un assentiment, mais que le parent ou tuteur légal doit consentir pour ce dernier. Cependant, ce même article de loi mentionne que le : « [...] mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche compétent, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient. [...] 1991, c. 64, a. 21; 1998, c. 32, a. 1; 2013, c. 17, a. 2. » (Code

civil du Québec, 2015). Cela dit, cet extrait de loi est pertinent, car la recherche de ce mémoire vise à recruter des adolescents. Dans cet ordre d'idée, une demande a été soumise au Comité d'éthique de la recherche (CER) impliqué afin de permettre à l'adolescent de consentir seul à la recherche. L'obtention de ce droit a permis une cohérence entre le but de la recherche et le droit de l'adolescent de consentir à ses soins.

Tableau 1

Extrait d'articles de loi du Code civil du Québec (2015) concernant le mineur de 14 ans et plus

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait. **1991, c. 64, a. 14.**

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement ; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit. **1991, c. 64, a. 16.**

17. Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé ; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents. **1991, c. 64, a. 17.**

(Code civil du Québec, 2015)

En terminant, selon les lois, l'adolescent québécois âgé entre 14 à 17 ans peut, sous certaines conditions, participer au consentement aux soins. Tenant compte des droits légaux des mineurs au Québec, il est donc possible que l'adolescent participe au processus décisionnel du consentement aux soins au sein de son expérience de santé en oncologie pédiatrique.

La triade au sein du processus décisionnel : adolescent – parents – professionnels de la santé

Ayant maintenant abordé les spécificités du cancer chez l'adolescent ainsi que les droits de ce dernier à participer aux décisions relatives au consentement aux soins, il ne faut pas négliger la présence unique d'une triade lors qu'on aborde les soins pédiatriques. Effectivement, dans le milieu pédiatrique, contrairement à ce que l'on peut observer chez l'adulte, il y a omniprésence de trois acteurs distincts soit l'adolescent, les parents et les professionnels de la santé. Ainsi, la participation de l'adolescent à la prise de décisions va être modulée en fonction de la relation et de l'entente communes entre les professionnels de la santé et ses parents ou tuteurs légaux (McCabe et al., 1996). En effet, la présence de l'adolescent dépend de la volonté des deux autres acteurs à son inclusion ou non dans le processus décisionnel lié au consentement. Il faut alors prendre en considération l'existence de la triade puisque les parents et les professionnels de la santé sont les acteurs principaux qui influenceront la participation ou non de l'adolescent au processus décisionnel (Coyne et al., 2013; McCabe et al., 1996). Or, l'intégration de l'adolescent peut s'avérer conflictuelle puisqu'il est possible que les parents ou les professionnels de la santé ne partagent pas le

même avis que ce dernier quant à ce que représente réellement le meilleur intérêt de l'adolescent (Whitty-Rogers et al., 2009).

Nous savons aujourd'hui que l'entretien d'une saine relation de confiance entre les divers acteurs de la triade favorise la participation collaborative au processus décisionnel (Coyne et al., 2013; Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013). D'une part, les adolescents et les parents désirent être informés des traitements afin d'entretenir une relation de collaboration avec les professionnels de la santé (Zwaanswijk et al., 2007). D'autre part, les parents et les professionnels de la santé sont satisfaits lorsqu'ils peuvent échanger et discuter avec l'adolescent de ses préférences (Hinds et al., 2001). Toutefois, les écrits concernant la triade du processus décisionnel en oncologie pédiatrique sont limités. Les études qui ont été réalisées démontrent une lacune en ce qui concerne la part réelle des adolescents dans le processus décisionnel (Coyne et al., 2014). De plus, la littérature démontre peu dans quelle mesure les professionnels de la santé, dont les infirmières, et les parents, ont une influence sur la conduite des différents acteurs au cœur de la triade (Coyne et al., 2014). Les prochains paragraphes présenteront les connaissances à ce jour touchant les trois acteurs de la triade du processus décisionnel en oncologie, soit l'adolescent au sein du processus décisionnel, les parents au sein du processus décisionnel, les professionnels de la santé au sein du processus décisionnel ainsi que l'infirmière au sein du processus décisionnel en oncologie pédiatrique.

L'adolescent au sein du processus décisionnel

Dans les dernières années, des études se sont intéressées au point de vue de l'adolescent atteint de cancers quant à son rôle et son intérêt dans la prise de décisions

concernant ses soins. Avant tout, l'évolution des connaissances au fil des années a montré que les adolescents qui auraient atteint l'âge de 14-15 ans (Weir et Peters, 1997) et de 16 ans (Hallstrom et Elander, 2004) auraient le développement cognitif leur permettant de donner un consentement libre et éclairé au même titre que les adultes. Par contre, la recherche exploratoire irlandaise de Coyne et al. (2014) réalisée auprès de jeunes âgées de 7 à 16 ans atteints du cancer (n=20), de leur parent (n=22) et des professionnels de la santé (n=40), disent que malgré le fait que les recherches mentionnent que les adolescents de 16 ans et plus ont les capacités pour consentir, ce n'est malheureusement pas une vision qui est partagée dans tous les milieux. Notamment, il est important de spécifier que les études qui ont été réalisées à ce jour confondent souvent les enfants aux adolescents ce qui peut influencer les résultats. Dans les faits, il est fréquent de constater qu'au sein d'une même recherche abordant le processus décisionnel, l'âge des participants va varier de 7 à 17 ans (Coyne et al., 2014; Zwaanswijk et al., 2007). Cela complexifie alors la généralisation des résultats connus à ce jour touchant spécifiquement l'adolescent âgé de 14 à 17 ans.

Pour enchérir, en ce qui concerne précisément la place de l'adolescent au sein du processus décisionnel, les études réalisées à ce jour soutiennent que les adolescents atteints d'un cancer désirent y être intégrés (Coyne et al., 2014; Weaver et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). Par contre, les résultats des études connues aujourd'hui sont parfois divergents selon l'âge du jeune. Ainsi, l'étude qualitative américaine de Weaver et al. (2015), s'attardant uniquement aux adolescents âgés de 12 à 18 ans (n=40), conclut que les adolescents sont en mesure d'identifier clairement leurs préférences concernant l'appui qu'ils désirent recevoir dans le processus décisionnel au fil de la trajectoire de la maladie. D'autre part, une étude qualitative réalisée aux Pays-Bas a conclu, à l'aide de groupes de discussions

de parents et de jeunes âgés de 8 à 17 ans ayant été atteints d'un cancer, que les jeunes désiraient avoir le dernier mot sur la décision définitive (Zwaanswijk et al., 2007). De leur côté, la recherche de Coyne et al. (2014) présentait des résultats différents selon qu'il s'agissait d'enfants de 7 à 11 ans ou de plus de 12 ans. Ainsi, les enfants âgés de 7 à 11 ans étaient à l'aise avec le concept de décisions partagées et ils aimaient cette collaboration (Coyne et al. 2014). De leur côté, les enfants âgés de plus de 12 ans manifestaient un mécontentement avec le principe de décisions partagées et certains ont même mentionné ressentir une perte de contrôle ou encore de l'impuissance face aux prises de décisions (Coyne et al. 2014). Donc, à la lumière de ces trois recherches, les enfants semblent préférer une relation de collaboration avec les autres acteurs de la triade tandis que les adolescents semblent désirer l'obtention d'une part plus importante dans la triade. De plus, des facteurs tels que stade de la maladie, les types de décisions ou encore la condition physique du jeune pouvaient tous être des raisons modifiant le niveau d'investissement dans le processus de décisions partagées, et ce tout au long de la trajectoire de soins (Coyne et al. 2014). Ainsi, tout au long de la maladie l'enfant ou l'adolescent pouvait alterner entre un rôle passif ou un rôle plus actif au sein du processus décisionnel partagé.

En effet, la participation de l'enfant ou de l'adolescent à la prise de décisions permet d'augmenter sa compréhension de sa maladie et de ses traitements, d'améliorer son estime de soi et de développer sa confiance, de développer sa compétence à prendre des décisions (Coyne et al., 2006), de diminuer le stress et finalement d'augmenter en général sa satisfaction et son bien-être (Coyne et al. 2014). À l'opposé, ne pas inclure l'enfant ou l'adolescent à la prise de décisions peut créer certaines conséquences telles que de la peur, de l'anxiété, d'une diminution de l'estime de soi, de la dépersonnalisation, d'un sentiment de

n'être pas prêt pour une procédure ou un traitement (Coyne et al., 2006) ou une perte de contrôle ou un sentiment d'infériorité (Coyne et al. 2014). À long terme, ne pas inclure l'enfant ou l'adolescent à la prise de décisions lui ferait croire que ses désirs futurs sont impertinents et en conséquence, il ne chercherait plus à faire part de ses opinions (Coyne et al., 2006).

D'un autre côté, des barrières ont aussi été identifiées concernant la participation du jeune au processus décisionnel. Tout d'abord, le jeune doit vouloir participer et son choix doit être respecté. Il est donc nécessaire de connaître son avis concernant le sujet, et ce, sans influencer positivement ou négativement son opinion (Yoram, 2011). Toujours selon l'article littéraire de Yoram (2011), dans la majorité des situations le jeune ne possède pas ou il ne possède que très peu d'expériences en ce qui concerne les soins de santé, cela le rend alors facilement influençable face aux professionnels de la santé qui sont reconnus comme étant des experts. Cette vulnérabilité concernant le manque d'expérience peut venir limiter la participation du jeune qui n'oserait pas prendre nécessairement sa place au sein de ce climat. Une autre barrière quant à la participation de l'adolescent au consentement est associée au principe que le jeune a souvent une faible perception quant au futur (Yoram, 2011). Effectivement, ils sont souvent plus impulsifs et se concentrent davantage sur le moment présent. Cette impulsivité pourrait influencer la décision vu leurs difficultés à se projeter dans l'avenir (Yoram, 2011). Une dernière barrière pouvant venir limiter la participation de l'adolescent dans les prises de décisions concernant les soins est ses parents (Yoram, 2011). À ce sujet, l'adolescent peut être incapable d'affronter ses parents advenant le cas où leurs opinions seraient divergentes.

Tout compte fait, les adolescents devraient être questionnés sur le niveau d'investissement qu'ils souhaitent en ce qui concerne la prise de décisions. De plus, leur choix du niveau d'investissement devrait concerner les divers aspects de leur maladie, et ce non seulement au début, mais tout au long de la trajectoire de la maladie, puisque nous savons que leur besoin de participation peut évoluer et changer selon différents facteurs. McCabe et al. (1996) mentionnaient d'ailleurs l'importance de questionner fréquemment les jeunes quant à leur préférence, puisque les niveaux d'investissement vont fluctuer avec l'âge de l'enfant, mais aussi en fonction de plusieurs facteurs psychologiques et médicaux.

Les parents au sein du processus décisionnel

Tout d'abord, comme mentionnés précédemment, les parents jouent un rôle fondamental au sein de la triade du processus décisionnel entourant le consentement aux soins en oncologie. Contrairement aux adolescents, le processus décisionnel auprès des parents a fréquemment fait l'objet de recherche et est relativement bien documenté à ce jour. Par contre, les connaissances dans une optique triadique avec l'adolescent demeurent limitées.

Les parents d'un enfant atteint de cancers ont souvent le rôle de décideur lorsqu'il s'agit du processus décisionnel entourant le consentement (Pyke-Grimm, Degner, Small et Mueller, 1999). Ils ont alors un rôle d'*advocacy* auprès des professionnels dans le but d'agir dans *le meilleur intérêt* de leur enfant et d'y défendre ses intérêts (Pyke-Grimm et al., 1999). Dans la volonté de vouloir protéger leur enfant atteint d'un cancer, les parents peuvent instinctivement omettre de divulguer certaines informations à ce dernier pour éviter de le

contrarier ou de le tourmenter (Zwaanswijk et al., 2007). De ce fait, les parents recevant le diagnostic de cancer de leur enfant vivront d'importantes périodes de détresse émotionnelle, d'incertitude quant au futur de leur enfant et devront apprendre à gérer rapidement plusieurs informations et connaissances médicales complexes auxquelles ils n'ont jamais eu à être confrontés auparavant (Stewart, Pyke-Grimm et Kelly, 2005). Tout compte fait, le processus décisionnel peut être perçu comme étant tout un défi à relever pour les parents, ce qui pourrait expliquer pourquoi ils préfèrent partager les décisions avec les professionnels de la santé (Gagnon et Recklitis, 2003; Stewart et al., 2005). Une recherche s'étant intéressée au point de vue des parents a permis de démontrer qu'ils accordent une grande confiance aux professionnels de la santé et que ceux-ci sont leur première source d'information concernant la maladie de leur enfant (Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013). D'autre part, l'étude qualitative américaine de Walter, Odeniyi, Nestor et Feudtner (2014) démontre que les parents (n=40) souhaitent être vus comme le défenseur principal des intérêts de leur enfant atteint d'un cancer et désirent être reconnus comme un partenaire de soins par les professionnels de la santé. L'étude américaine de Mack et al. (2011) a obtenu, pour sa part, comme résultat à un questionnaire complété par des parents ayant un enfant atteint d'un cancer (n=194) que 66% parmi eux désirent partager l'entière responsabilité décisionnelle avec les professionnels de la santé, que 26% préféreraient avoir une relation de collaboration avec le professionnel de la santé afin de prendre la décision et seulement 8% des parents préféreraient donner la responsabilité entière de la prise de décisions aux professionnels de la santé.

Cependant, tout comme pour ce qui est des adolescents, le choix du niveau de participation des parents varie selon divers facteurs. Effectivement, il semble que la qualité

de la relation établit entre les professionnels de la santé et les parents, les connaissances des parents sur la condition du jeune, la qualité de la relation entre les parents et le jeune, la condition actuelle de santé du jeune ainsi que le niveau de confiance des parents sont tous des facteurs qui ont une influence sur le niveau de participation des parents dans le processus décisionnel (Pyke-Grimm, Stewart, Kelly et Degner, 2006). De plus, nous pouvons probablement créer un lien entre les styles parentaux et la place laissée à l'adolescent dans les prises de décision. Il existe quatre styles parentaux, soit le style autocratique, le style permissif, le style démocratique et le style désengagé (Maccoby, E. et Martin, J. (1983) cité dans Marcotte, Fortin, Royer, Potvin et Leclerc, 2001). Toutefois, la recension des écrits n'a pas permis à l'étudiante chercheuse de trouver des preuves soutenant l'influence des styles parentaux sur l'implication de l'adolescent dans les prises de décisions relatives aux soins. Par contre, l'étudiante-chercheuse croit que les styles parentaux peuvent aussi être un élément influençant le processus décisionnel chez l'adolescent et ses parents.

Pour poursuivre, il est intéressant de mentionner dans cette section que malgré le fait qu'il n'y ait aucun outil existant pour guider l'adolescent dans le choix de son investissement au sein du processus décisionnel, il en existe un pour les parents. Ainsi, *The Control Preference Scale for Pediatrics (CPS-P)* a été créé par Pyke-Grimm et al. (1999) à partir d'une adaptation du *Control Preference Scale* créé en 1992 par Degner et Sloan. Cet outil est une échelle permettant aux parents, à l'aide de cinq énoncés, de situer le niveau de contrôle qu'ils préfèrent exercer en ce qui concerne la prise de décisions dans la maladie de leur enfant. Ainsi, les parents s'identifient parmi trois catégories de contrôle soit un *contrôle actif* (préférant prendre la décision finale seule ou en ayant considéré les points de vue des professionnels de la santé), un *contrôle collaboratif* (partageant la responsabilité de prise de

décisions avec le professionnel de la santé) ou un *contrôle passif* (laissant l'entière responsabilité au professionnel de la santé en considérant oui ou non leur opinion) (Pyke-Grimm et al., 2006). De leur côté, l'étude pilote canadienne de Pyke-Grimm et al. (1999) a démontré que 52% des parents (n= 58) préféraient avoir un rôle de collaboration avec les professionnels de la santé au moment du diagnostic contre 34% qui préféraient un rôle passif et seulement 14% d'entre eux désiraient un rôle actif. En ce qui concerne les rendez-vous de suivi, 52% des parents cherchaient un rôle de collaboration, 29% un rôle passif et 19% un rôle actif (Pyke-Grimm et al., 1999). Cette étude démontre que moins de 20% des parents cherchent à avoir un rôle actif au sein du processus décisionnel de la maladie de leur enfant. Par ailleurs, dans une autre étude, soit l'étude exploratoire de Coyne et al. (2014), les parents ont mentionné qu'ils n'avaient pas vraiment l'impression de pouvoir faire un choix lors de l'initiation des traitements, puisque les protocoles qui doivent être débutés pour traiter le cancer sont très stricts et très limités, alors ils ne se sentaient pas vraiment en mesure de s'imposer dans la décision.

Ainsi, l'annonce initiale du diagnostic et toutes les autres étapes qui en découlent sont d'importants événements qui peuvent drastiquement changer la vie de tous les membres de la famille (Kilicarslan-Toruner et Akgun-Citak, 2013). En outre, les études actuelles nous permettent de comprendre que les parents ont besoin de se sentir appuyés par les professionnels de la santé. Pour terminer, les parents jouent un rôle d'*advocacy* auprès des professionnels de la santé lors du processus décisionnel, mais aussi ils jouent un rôle de soutien auprès du jeune. Enfin, la place des parents dans le processus décisionnel en oncologie pédiatrique est donc non négligeable.

Les professionnels de la santé au sein du processus décisionnel

Cette dernière section du processus décisionnel analysera la place des professionnels de la santé dans le phénomène et par la suite, plus spécifiquement celle des infirmières. Tout d'abord, l'application du processus décisionnel du consentement aux soins par les professionnels de la santé peut s'avérer être un grand défi puisqu'ils peuvent ne pas être en mesure de toujours savoir où placer les limites et les modalités de la participation de l'adolescent (Dickens et Cook, 2005). De plus, les croyances et les valeurs des professionnels de la santé sont un des éléments majeurs venant influencer la participation de l'adolescent dans le processus décisionnel. Soutenant ce fait, l'article théorique américain de McCabe et al. (1996) appuie qu'avant même que les professionnels de la santé s'engagent dans des conversations avec l'adolescent et sa famille concernant le processus décisionnel, ils doivent faire une introspection leur permettant de clarifier leurs propres valeurs concernant la participation de l'adolescent dans ce processus. En effet, les valeurs peuvent teinter la façon dont ils vont entrevoir la collaboration avec l'adolescent et sa famille. Les professionnels de la santé devraient entretenir une relation ouverte avec l'adolescent atteint de cancers et sa famille dans le but de leur permettre d'exprimer chacun leurs croyances et leurs besoins concernant leur implication au cœur du processus décisionnel (McCabe et al., 1996). À ce sujet, en ce qui concerne les croyances des professionnels de la santé, les études rapportent que certains professionnels croient que de faire participer l'enfant aux décisions de traitement concernant sa maladie n'est pas réellement aidant (Coyne et al., 2014), qu'il s'agit plutôt d'une démarche entraînant des conflits, puisqu'en fin de compte il n'a pas vraiment le droit de refuser les traitements (Coyne et al., 2014). Dans ce même article, un professionnel de la santé s'était exclamé « *If it has to be done we wouldn't even ask them. We*

would have said to them up front, this has to be done. » (p.276) (Coyne et al., 2014). Par conséquent, les différentes croyances et valeurs que partagent les professionnels de la santé peuvent influencer la façon dont ils concevront la participation de l'adolescent et sa famille dans le processus décisionnel.

Malgré les barrières relatives aux croyances et aux valeurs des professionnels de la santé, ces derniers doivent être en mesure d'offrir un soutien au patient et à sa famille lorsqu'il est question d'intégrer un adolescent au processus décisionnel (Coyne et al., 2013). À vrai dire, les professionnels de la santé devraient avoir des méthodes et des interventions permettant d'appliquer, dans leur pratique, la prise de décisions partagée (Coyne et al., 2013). La revue de la littérature de Coyne et al. (2013) avait pour objectif de faire ressortir les meilleures interventions pour intégrer la prise de décisions partagée en oncologie pédiatrique. Malheureusement, avec le peu d'étude réalisée sur le sujet, voir aucune, ils n'ont pas réussi à trouver d'interventions efficaces et fiables permettant aux professionnels de la santé d'intégrer la prise de décisions partagée dans leur travail (Coyne et al., 2013). Ce qui permet de croire que les professionnels de la santé demeurent peu outillés sur le sujet. Toutefois, cette revue de la littérature a permis d'identifier des facteurs jouant un rôle facilitant dans l'intégration de la prise de décisions partagée. Ils ont identifié des facteurs internes au patient comme la compréhension de la maladie, les connaissances reliées au cancer, l'autonomie, le contrôle de soi et d'autres facteurs plus généraux tels que l'entretien d'une bonne relation entre le professionnel de la santé et l'enfant ou encore la capacité à réduire le stress de l'enfant (Coyne et al., 2013). La connaissance de ces facteurs est un élément intéressant pouvant faciliter l'intégration de la prise de décisions partagée en oncologie pédiatrique.

De son côté, McCabe et al. (1996) ont émis dix recommandations pour que les professionnels de la santé réussissent à déterminer le niveau d'investissement désiré par l'adolescent et sa famille. (1) Les professionnels de la santé doivent discuter avec les parents de leurs craintes et de leur opinion face à l'intégration de l'adolescent au sein du processus décisionnel (McCabe et al., 1996). (2) Si l'opinion du professionnel de la santé s'oppose à celle des parents, il est primordial que le professionnel de la santé en parle immédiatement avec les parents (McCabe et al., 1996). Dans ce cas, il peut être pertinent aussi de faire part d'expériences antérieures aux parents (McCabe et al., 1996). (3) le professionnel de la santé doit formuler précisément quel pouvoir les parents ont actuellement sur l'adolescent, selon la loi (McCabe et al., 1996). (4) Il est important que le professionnel de la santé explique clairement aux parents ses obligations légales envers les droits de l'adolescent (McCabe et al., 1996). (5) Suivant les discussions avec les parents et selon l'obtention de leur accord, le professionnel de la santé doit discuter ouvertement avec l'adolescent de ses désirs quant à son niveau d'implication dans le processus décisionnel et de différentes possibilités concernant les traitements (McCabe et al., 1996). (6) Le professionnel de la santé devrait encourager les parents à cerner leur propre rôle dans la communication avec l'adolescent (McCabe et al., 1996). (7) Le professionnel de la santé devrait aussi encourager l'adolescent à participer aux processus décisionnels et à partager ses opinions selon son niveau d'implication qu'il avait établie auparavant (McCabe et al., 1996). (8) Le professionnel de la santé devrait offrir son aide afin de réconcilier les divergences entre l'adolescent, les parents et les professionnels de la santé eux-mêmes (McCabe and al., 1996). (9) Le professionnel de la santé devrait offrir du soutien à la famille lors d'étapes importantes de la maladie ou de son évolution (McCabe et al., 1996). Il peut, dans le besoin, référer la famille à différents

spécialistes tels un psychologue, un travailleur social, etc. (10) Le professionnel de la santé doit garder l'idée que toutes ses étapes peuvent prendre du temps à se réaliser et que ses recommandations s'effectueront à long terme (McCabe et al., 1996). Ainsi, la connaissance de ces dix recommandations est pertinente puisqu'elle permet de faciliter l'entente entre les différents acteurs de la triade en oncologie pédiatrique. Quoique les recommandations de cet article soient intéressantes, la recherche d'article n'a pas permis de trouver un suivi dans l'application terrain de ces étapes et s'ils sont réellement appliqués dans le contexte de soins actuel.

Pour terminer cette section, Wiering et al. (2015) soulignent la nécessité de développer, par la recherche, le rôle de soutien de l'oncologue avec les familles et les enfants atteints d'un cancer au sein du processus décisionnel. Par contre, comme une majorité des articles sur le phénomène, Wiering et al. (2015) ne faisait pas la mention du rôle de l'infirmière. À vrai dire, on dénombre une grande quantité d'articles s'intéressant aux professionnels de la santé en général, mais qu'en est-il de la place de l'infirmière ? De leur côté, les résultats de l'étude de Hallstrom et Elander (2004) soutenaient que les prises de décisions concernant les traitements à réaliser étaient plutôt dans les tâches de l'oncologue tandis que l'infirmière avait plutôt comme tâche, en collaboration avec l'enfant et sa famille, de prendre les décisions sur le déroulement des choses à réaliser. Par exemple, l'oncologue imposerait à l'adolescent et sa famille la réalisation d'un prélèvement de moelle osseuse le vendredi suivant. De son côté, l'infirmière aurait la responsabilité en collaboration avec le patient et sa famille de choisir la position dans laquelle l'adolescent s'installera, du déroulement de la préparation et de l'ordre des étapes de la procédure, lorsqu'applicable, etc. Par contre, est-ce que le rôle de l'infirmière se limite uniquement à ce type de tâche auprès

de l'adolescent et sa famille lorsqu'on aborde le processus décisionnel du consentement aux soins ? La section suivante traitera plus en profondeur de la place de l'infirmière au sein du phénomène.

L'infirmière au sein du processus décisionnel en oncologie pédiatrique

Somme toute, sans jamais avoir été directement le sujet d'une recherche, plusieurs auteurs ont identifié l'importance du soutien de l'infirmière dans le processus décisionnel en oncologie pédiatrique. En ce sens, Whitty-Rogers et al. (2009) appuient la pertinence du rôle de l'infirmière dans ce processus puisque selon eux, elle est en mesure de comprendre l'expérience de l'adolescent, car elle travaille directement avec le corps, les pensées et l'âme du patient vulnérable lors de ses soins qui touchent directement l'intimité. Cela fait en sorte que l'infirmière serait en bonne position pour appuyer ou guider l'adolescent dans sa prise de décisions.

De leur côté, les infirmières reconnaissent leur rôle unique et authentique auprès des adolescents atteints de cancers, affirmant être dans une bonne position auprès de ces derniers pour comprendre leurs préférences ainsi que leurs capacités à participer à la prise de décisions partagée (Coyne et al., 2014). Tout bien considéré, les infirmières pourraient même être des agentes de changement pour intégrer la prise de décisions partagée aux pratiques de soins. En effet, elles peuvent encourager quotidiennement l'adolescent et sa famille à participer à ce processus en n'en parlant progressivement, en discutant des croyances ou des valeurs, en permettant à l'adolescent et sa famille de verbaliser leurs préférences ou encore en offrant des choix directement (Coyne et al., 2014). D'un autre côté, les infirmières

possèdent leurs propres valeurs professionnelles, soit l'intégrité, l'humanité, le respect de la personne, l'autonomie et la compétence professionnelles, l'excellence des soins puis finalement la collaboration professionnelle (Conseil d'administration de l'OIIQ, 2014). La valeur du respect de la personne vient encourager la pertinence du rôle de l'infirmière au sein du processus de prise de décisions partagée puisqu'elle signifie que l'infirmière doit accepter l'autonomie décisionnelle du patient qu'elle soigne (Conseil d'administration de l'OIIQ, 2014). Cela l'oblige donc à discerner le droit du patient d'être informée et de faire ses propres choix (Conseil d'administration de l'OIIQ, 2014). Hallstrom et Elander (2004) parlaient du rôle d'*advocacy* de l'infirmière et soutenaient que l'infirmière travaillant en pédiatrie a comme premier rôle de défendre et de promouvoir les droits du jeune.

Au Québec, dans les milieux de soins oncologiques, on retrouve des infirmières pivots qui ont un rôle spécialisé à jouer auprès des personnes atteintes de cancer et leurs familles. Au niveau de la formation, l'infirmière pivot est une infirmière possédant un baccalauréat en sciences infirmières et une expertise en oncologie. L'infirmière pivot en oncologie joue quatre grandes fonctions clés soit; évaluer, enseigner et informer, soutenir et coordonner (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). De plus, elle travaille étroitement en collaboration avec tous les membres de l'équipe multidisciplinaire en oncologie qui pour leur part ont eux aussi tous un rôle non négligeable à jouer afin d'offrir des services et des soins de qualités (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). Ainsi, l'infirmière pivot agit auprès du patient et sa famille comme une personne ressource tout au long des étapes de la trajectoire de soins en oncologie (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). De plus, elle sera en mesure de coordonner les soins et les besoins du patient/famille afin de soutenir et de garantir leur mieux-être (Direction de la lutte contre le cancer, 2008).

Enfin, à la lumière de la description du rôle de l'infirmière pivot en oncologie, elle paraît être dans une bonne position afin d'influencer la participation de l'adolescent au sein du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique. Donc, le rôle de l'infirmière pivot est à ne pas négliger au sein de ce processus. Par conséquent, croyant essentiellement en la place de l'infirmière au sein de la triade, cette étude s'est attardée à l'infirmière pivot comme troisième actrice dans la triade du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique.

Cadre théorique : Modèle humaniste des soins infirmiers

Afin de conclure ce deuxième chapitre, toute étude doit avoir un cadre théorique afin de guider ou de soutenir sa démarche. Dans ce présent mémoire, le cadre théorique du *Modèle humaniste des soins infirmiers* a servi de guide afin de structurer l'étude au niveau des valeurs et des concepts reliés à la profession infirmière. L'utilisation de ce cadre théorique a permis de choisir la méthodologie qui a été utilisée dans cette recherche et a aussi guidé les étapes de la recherche tout au long de son déroulement.

Premièrement, le *Modèle humaniste des soins infirmiers* est un cadre théorique développé initialement au sein de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ce modèle, inspiré en grande partie de la vision philosophique humaniste de la discipline infirmière, promeut quatre valeurs cohérentes de la profession infirmière soit le respect, la dignité humaine, la reconnaissance de l'intégrité et de la liberté de choix de la personne puis finalement la confiance au potentiel de la personne (Cara et al., 2015). Ces quatre valeurs rejoignent aussi le but de cette étude, tout particulièrement par la liberté de

choix de la personne, car dans cette étude l'étudiante-chercheuse soutient l'idée que l'adolescent a le droit de participer aux consentements aux soins. De plus, l'étudiante-chercheuse reconnaît aussi le potentiel des participants à l'étude dans le processus décisionnel lors du consentement aux soins. Par les valeurs partagées par la profession infirmière et le cadre théorique utilisé, l'étudiante-chercheuse a choisi de réaliser une recherche de devis qualitatif afin de permettre aux participants de verbaliser leur expérience et d'avoir une certaine proximité avec les participants et les données recueillies à l'étude. Bref, les quatre concepts centraux de la discipline infirmière, soit la Personne, l'environnement, la santé et le soin, sont au cœur de ce modèle (Cara et al., 2015). Le modèle humaniste des soins infirmiers intègre aussi deux concepts-clés soit la compétence et le Caring (Cara et al., 2015). Tous ces concepts seront présentés dans les sections suivantes.

Concepts centraux

La discipline infirmière propose quatre concepts centraux permettant de représenter le centre d'intérêt même de la profession. Ainsi, au cœur du modèle humaniste des soins infirmiers on retrouve ces quatre concepts centraux qui sont, la Personne, l'environnement, la santé et le soin. La combinaison de ses quatre concepts centraux aura pour but d'optimiser l'atteinte d'une expérience harmonieuse de soin (Cara et al., 2015). Pepin, Ducharme et Kérouac (2010) décrivent le centre d'intérêt de la discipline infirmière tel qui suit, « *la discipline infirmière s'intéresse au soin dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé.* » (p.15). Ainsi, au cœur de ce modèle, **la Personne** représente « *l'individu, la famille et les proches, la communauté ou la population*

en interrelation continue, réciproque et dynamique avec son environnement. » (Cara et al., 2015, p.1). La Personne est reconnue comme ayant son propre pouvoir d'agir en tenant compte de ses expériences (Cara et al., 2015). L'adolescent, les parents et les infirmières sont tous des Personnes uniques ayant le pouvoir de s'influencer et d'interagir entre eux. Voilà pourquoi, ces trois acteurs seront au centre de la recherche. L'étudiante-chercheuse tiendra compte des caractéristiques uniques et de la capacité d'agir en interrelation avec leur environnement des participants afin de modéliser le processus décisionnel du consentement. L'Environnement dans le modèle humaniste des soins infirmiers représente et intègre ce qui se situe dans l'entourage de la Personne (Cara et al., 2015). Ainsi, c'est dans le milieu hospitalier que l'étudiante-chercheuse réalisera son recrutement puisque ce milieu est l'endroit où les trois acteurs se côtoient dans leur expérience de santé et l'évolution de la maladie. Ce lieu sera donc un lieu important pour les trois acteurs. Par la suite, le troisième concept, soit la Santé fait référence à l'expérience unique que vit la Personne et à sa manière de percevoir cette situation unique de santé (Cara et al., 2015). Dans cette étude, les adolescents seront dans une situation où leur état de santé est touchés par le cancer. De plus, la maladie de l'adolescent affecte aussi les parents de ce dernier. De ce fait, l'étudiante-chercheuse s'intéressera aux perceptions des acteurs quant à leur expérience de santé avec le cancer. Pour terminer, le Soins, comme concept central cherche à accompagner humainement la personne et à contribuer à son bien-être, son mieux-être et son harmonie au cœur de son expérience de santé en tenant compte de sa propre vision de son expérience de Santé (Cara et al., 2015). Ce dernier concept central vise l'accompagnement en étant partenaire de soins avec la Personne (Cara et al., 2015). En voulant modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie, l'étudiante-chercheuse a cherché à comprendre la

Personne dans son expérience de santé et en respectant sa vision unique de son expérience. De plus, l'étudiante-chercheuse a agi auprès des participants de la recherche comme un partenaire, non une experte, sans juger ou prendre position dans leur expérience.

Concepts clés

Jumelé aux quatre concepts centraux de la discipline infirmière, le modèle humaniste des soins infirmiers intègre aussi deux concepts-clés soit le concept de compétence ainsi que celui du Caring.

Tout d'abord, le concept de **compétence** intègre l'ensemble des compétences infirmières comprenant des savoirs complexes incluant celui du savoir, du savoir-faire et du savoir-être puis de l'expérience de cette dernière (Cara et al., 2015). Le concept de compétence exige aussi de l'infirmière, l'exercice d'une pratique réflexive lui demandant d'analyser, de synthétiser, d'intégrer et d'enrichir ses expériences et ses connaissances en sciences infirmières (Cara et al., 2015). Pour atteindre une pratique réflexive au sein de la recherche, la rencontre des infirmières pivots a engendré une réflexion de la part de ces dernières qui ont discuté d'expériences antérieures touchant le phénomène et ont même fait par moment une introspection de leurs interventions. De son côté, l'étudiante-chercheuse a tenu un journal de bord de recherche afin de faire l'exercice de pratique réflexive.

Ensuite, le **Caring** étant reconnu comme un art et une science s'intègre au Modèle humaniste des soins infirmiers. Le Caring, qui est empreint des valeurs humanistes, guide le comportement, puis la pratique infirmière (Cara et al., 2015). Dans cette recherche, ces valeurs guideront l'approche auprès des différents participants par l'étudiante-chercheuse. Le

Caring provient « *d'un engagement conscient et renouvelé d'aider et d'accompagner la Personne à être et à devenir ce qu'elle est* » (Cara et al., 2015, p.4). Ainsi, les valeurs du Caring, soit le respect, la dignité humaine et la liberté des choix, se retrouvent dans le modèle humaniste des soins. Ce sont ces valeurs qui sous-tendent les principes d'accompagnement humain, relationnel et transformationnel avec la Personne, son environnement et son expérience de santé unique (Cara et al., 2015).

En terminant cette recension des écrits, l'utilisation du modèle humaniste des soins infirmiers permettra à cette étude de structurer la pensée de l'étudiante-chercheuse dans une optique où la recherche se concentrera sur l'expérience unique de santé de l'adolescent, des parents ainsi que des infirmières pivots et gardera en tout temps dans son esprit la liberté de choix de la personne et la confiance au potentiel de la Personne. Afin de réussir à modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans atteint d'un cancer, l'étudiante-chercheuse réalisera une recherche qualitative lui permettant de modéliser ce processus. Tenant compte des connaissances scientifiques connues à ce jour puis du but de l'étude, l'étudiante-chercheuse inclura dans son étude tous les participants de la triade, soit l'adolescent, les parents ainsi que les infirmières lui permettant de respecter les éléments clés du cadre théorique.

Chapitre 3 – La méthode

Ce chapitre présente les divers éléments de la méthodologie qui ont été mis en place afin de permettre la réalisation de l'étude ayant pour but de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans atteint d'un cancer dans une perspective triadique : adolescents – parents – infirmières pivots. Les paragraphes suivants traiteront du devis, du milieu à l'étude, de l'échantillon, du déroulement de l'étude, de la collecte de données, du processus d'analyse, des critères de qualités, des considérations éthiques relatives à l'étude. En dernier lieu, une description de l'échantillon étudié sera présentée.

Le devis

L'approche qualitative

L'approche qualitative offre aux chercheurs la possibilité d'utiliser, selon le phénomène à l'étude, différents devis méthodologiques, par exemple, les études de cas, la théorisation ancrée, l'ethnographie, etc. Dans une méthodologie qualitative, le chercheur utilise un raisonnement inductif et déductif complexe lui permettant de présenter une reproduction holistique d'un phénomène (Creswell, 2013). De plus, ce type de méthodologie permet au chercheur une certaine proximité avec ses données, soit en étant lui-même

l'instrument principal de la collecte de donnée. Effectivement, compte tenu du phénomène étudié, le chercheur obtiendra ses données par la réalisation d'entrevues, de lectures et d'analyses de documents ou encore par l'observation (Creswell, 2013). Une autre caractéristique de l'approche qualitative est qu'elle permet de donner la parole aux participants en verbalisant leurs expériences, leurs perspectives et leurs significations (Creswell, 2013). En bref, l'approche qualitative permet d'étudier en profondeur des phénomènes en réaction à une expérience humaine caractérisée par sa complexité (Loiselle, Polit et Beck, 2007) ce qui va en congruence avec le but de l'étude. Ainsi, l'utilisation d'une approche qualitative permettra de comprendre le processus, de faire ressortir la signification et d'enrichir la compréhension du consentement aux soins, en oncologie, chez des adolescents de 14 à 17 ans, des parents ainsi que des infirmières (Corbin et Strauss, 2008). Pour la réalisation de cette étude, une approche par théorisation ancrée sera utilisée dans le but de modéliser le phénomène.

La théorisation ancrée

Les fondements de la théorisation ancrée reposent sur la tradition de l'interactionnisme symbolique et du pragmatisme (Corbin et Strauss, 2015). Selon ces bases philosophiques, les individus sont en mesure de décrire les phénomènes dans lesquels ils évoluent, c'est-à-dire l'individu est un être capable de réfléchir, d'interagir et de prendre part à des actions dans le but de résoudre des problèmes avec respect, dignité et confidentialité (Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, la théorisation ancrée est une méthodologie qualitative, développée initialement pour la sociologie, en 1967 par Barney Glaser et Anselm Strauss (Creswell, 2013). Ces deux chercheurs avaient comme croyances que des théories devraient

être *ancrées* dans les données obtenues lors de recherches touchant les actions, les interactions sociales et les processus sociaux (Creswell, 2013). À la lumière de leurs travaux, la théorisation ancrée permet la génération d'une théorie, lors de l'étude de processus sociaux complexes. Par la suite, d'autres auteurs ont aussi permis le développement de la théorisation ancrée en recherche qualitative. Dans cette recherche, ce sera la version la plus récente de la méthodologie de Corbin et Strauss (2015) qui sera utilisée par l'étudiante-chercheuse. Selon Corbin et Strauss (2015) la théorisation ancrée a pour but de désigner des construits théoriques à partir de l'analyse de données qualitatives. Ainsi, ces auteurs proposent une méthodologie d'analyse de données par étape permettant de réfléchir et d'étudier des phénomènes d'envergure sociale (Corbin et Strauss, 2015).

Pour terminer, cette recherche s'est inspirée de la théorisation ancrée telle que décrite par Corbin et Strauss (2015), afin de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans atteint d'un cancer dans une perspective triadique incluant des adolescents, des parents et des infirmières.

Milieu de l'étude

Afin de mieux comprendre le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer dans une perspective triadique, une unité d'hémo-oncologie d'un centre hospitalier universitaire (CHU) pédiatrique de la région de Montréal a été choisie. L'étude touche principalement les adolescents et les parents fréquentant l'unité de soins aigus ou le centre de jour, ainsi que les infirmières pivots y travaillant. Le CHU à l'étude est un centre valorisant déjà l'approche de partenariat de soins. L'inclusion de ces

trois groupes de participants a pour but de tenir compte du principe reconnu de la triade du processus décisionnel du consentement en oncologie pédiatrique présenté dans le chapitre précédent de la recension des écrits.

Échantillon

Sélection des participants

Afin de répondre au but et aux questions de recherche, l'échantillon de cette étude est composé d'adolescents, de parents et d'infirmières pivots. Pour rassembler un échantillonnage riche en expérience du processus décisionnel en oncologie pédiatrique, le recrutement des adolescents, des parents et des infirmières a été réalisé par une méthode d'échantillonnage théorique. L'échantillonnage théorique est un moyen de recrutement propre à la théorisation ancrée permettant d'obtenir un maximum de donnée, jusqu'à l'obtention d'une saturation théorique (Corbin et Strauss, 2008). Cette méthode offre au chercheur une certaine flexibilité lui permettant de moduler la collecte de donnée selon l'évolution de celle-ci, dans le but de couvrir l'étendue du phénomène. Ainsi, ce type d'échantillonnage permet de recueillir les données à l'étude en ayant pour objectif de développer des concepts et des thèmes qui seront utilisés lors de l'analyse des données (Corbin et Strauss, 2015; Corbin et Strauss, 2008). Cette recherche inclut au total trois triades différentes, c'est-à-dire trois groupes ayant vécu des expériences touchant le processus décisionnel du consentement. Donc, lors du recrutement l'étudiante-chercheuse a recruté au total trois groupes (parent/adolescent/infirmière pivot) ayant vécu au moins une expérience reliée au phénomène.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour pouvoir participer à cette étude, les participants sélectionnés devaient répondre aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants.

Critères d'inclusion

Adolescents Pour que les adolescents soient admis dans cette étude, ils devaient répondre aux critères suivants : 1) être âgé entre 14 et 17 ans au moment de l'étude ; 2) être atteint d'un cancer ; 3) vivre ou avoir vécu tout type d'expérience de consentement aux soins ; 4) que l'un de ses parents ou tuteurs légaux accepte de participer à l'étude ; 5) que son infirmière pivot accepte de participer à l'étude et ; 6) parler, lire et comprendre le français.

Parents Pour que les parents soient admis dans cette étude, ils devaient répondre aux critères suivants : 1) avoir un adolescent atteint d'un cancer ; 2) avoir vécu avec l'adolescent une expérience de consentement aux soins ; 3) que l'adolescent ait accepté de participer lui aussi à l'étude ; 4) que l'infirmière pivot responsable de la famille ait accepté de participer à l'étude et ; 5) parler, lire et comprendre le français. Un seul ou les deux des parents pouvaient participer à la recherche, le choix leur était laissé.

Infirmières pivots Pour que les infirmières soient admises dans cette étude, elles devaient répondre aux critères suivants : 1) être une infirmière pivot; 2) travailler au centre de jour du département hématologie-oncologie du CHU, où se déroulait l'étude, depuis au moins un an ; 3) avoir vécu au minimum une expérience avec un adolescent et sa famille du processus décisionnel et/ou de la participation de l'adolescent au consentement ; 4) que la famille dont elle s'occupe ait accepté de participer à l'étude et ; 5) parler, lire et comprendre le français.

Critères d'exclusion

Tout adolescent ayant 1) un cancer en phase terminale avancée dont la mort serait imminente. Ces adolescents étaient exclus par respect pour lui-même et sa famille. Tout adolescent ayant 2) un déficit cognitif ne lui permettant pas d'être reconnu au sens de la loi comme un mineur apte à consentir aux soins ou encore s'il est atteint de tout trouble de santé mentale diagnostiqué ou s'il présente de signes de dépression. Dans ce cas, l'adolescent ne serait pas en mesure de donner un consentement libre et éclairé à participer à la recherche.

Déroulement de l'étude

Tout d'abord, afin de valider l'ouverture du milieu à accueillir le projet de recherche, l'étudiante-chercheuse a rencontré, au préalable, une personne clé du milieu. Une fois le but, les attentes, les besoins ainsi que les retombées potentielles de l'étude présentés à la personne clé du milieu, l'entente de participation à la recherche a été obtenue (voir appendice B). À la lumière de cette rencontre, l'étudiante-chercheuse a créé une brochure expliquant dans son ensemble l'étude et ses implications (voir appendice C). Le but de cette brochure était de familiariser les infirmières pivot au projet. Une demande d'entente pour la participation du CHU à l'étude auprès de la Directrice des Soins infirmiers (DSI) a aussi été obtenue (voir appendice D). Une fois le comité d'approbation réussit (voir appendice E) et l'approbation du CER obtenue (voir appendice F) l'étudiante chercheuse a organisé à l'aide de la personne clé du milieu une séance d'information. Cette séance d'information d'une trentaine de minutes servait à présenter le projet aux infirmières pivots puisqu'elles étaient celles qui allaient faire la première approche auprès des adolescents et de leurs parents. C'est à ce

moment que l'étudiante-chercheuse a distribué la brochure aux infirmières pivots de l'unité et que la collecte de données a officiellement commencé. Le recrutement des participants et l'enregistrement des entrevues se sont déroulés sur un total de neuf semaines. Pendant ces neuf semaines, les infirmières pivots ont joué un rôle majeur dans la collecte de données puisqu'elles ont eu la responsabilité de faire connaître le projet auprès des participants de l'étude. Ensuite, elles recommandaient les adolescents et les parents qui avaient accepté d'être rencontrés par l'étudiante-chercheuse. Après cette autorisation, l'étudiante-chercheuse rencontrait les participants afin de répondre à leurs questions concernant l'étude puis finalement faire remplir le formulaire de consentement, s'ils désiraient y participer (voir appendice G). Au total, avec l'aide des infirmières pivots, l'étudiante-chercheuse avait identifié dix familles (adolescents et parents) potentielles. Cependant, parmi les dix familles préalablement sélectionnées, quatre ont été exclus avant d'être rencontrés par l'étudiante-chercheuse puisque certains des critères d'inclusions n'étaient pas respectés ou les participants présentaient des critères d'exclusions tels que des troubles psychologiques ou des problèmes familiaux majeurs. Trois autres familles parmi les dix ont finalement refusé de participer après la rencontre initiale réalisée par l'étudiante-chercheuse. Leurs raisons de choisir de ne pas participer à la recherche demeurent toutefois inconnues. Au total, trois triades ont été recrutées. Ensuite, une affiche de recrutement avait été aussi conçue lors de la soumission du projet au CER, puis elle avait été approuvée par ce dernier (voir appendice H). Cependant, elle n'a pas été utilisée dans le milieu puisque la première approche par les infirmières pivots auprès des participants a été suffisante.

Collecte de données

Dans cette étude, l'étudiante-chercheuse a utilisé quatre outils pour parvenir à collecter les données. Tout d'abord, un questionnaire sociodémographique a été rempli par tous les participants de l'étude, ce qui lui aura permis de décrire l'échantillon. Ensuite, l'étudiante-chercheuse a réalisé avec chaque participant un entretien individuel semi-structuré, d'environ une heure, par enregistrement sur bande audio. De plus, l'étudiante-chercheuse a tenu un journal de bord et des notes de terrain. Au fil de l'étude, l'étudiante-chercheuse a demandé aux participants de partager avec elle des documents qu'ils jugeaient pertinents. Par exemple, des extraits de journaux personnels, ou autre. Cependant, aucun des participants n'avait des documents à lui transmettre. Les paragraphes suivants expliqueront chaque élément de collecte de données dans cette étude.

Questionnaires sociodémographiques

Avant d'amorcer les entrevues, chaque participant devait remplir un questionnaire permettant à l'étudiante-chercheuse de décrire l'échantillon. Il y avait donc trois différentes versions du questionnaire, soit un pour les adolescents, un pour les parents, et un pour les infirmières (voir appendice I). Ces questionnaires approuvés par le CER contiennent des informations sur l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, la structure familiale et le type de cancer, etc.

Entrevues individuelles semi-structurées

Dans cette étude, la méthode principale de collecte de données aura été l'entrevue individuelle semi-structurée. Sans avoir de questions précises, l'entrevue semi-structurée se base sur une liste de thèmes qui seront discutés au cours de l'entrevue (Loiselle et al., 2007). Cette liste de thèmes s'inspire de la pratique clinique ou encore de thèmes ressortis pendant la recension des écrits, soit des thèmes fondés sur la littérature (Corbin et Strauss, 2015). Ce type d'entrevue permet au participant d'identifier et de discuter des éléments qui sont importants pour lui concernant le phénomène à l'étude. Ainsi, dans cette étude, les infirmières pivots (n=2), les adolescents (n=3) et les parents (n=3) qui ont accepté de participer à l'étude ont pris part à une entrevue semi-structurée d'environ une heure. Les entrevues ont eu lieu sur le département à l'étude ou au domicile des participants, tout dépendamment de leur préférence. La durée des entrevues réalisées avec les adolescents a varié de 20 à 33 minutes. La durée des entrevues réalisées avec les parents a varié de 22 à 28 minutes. Puis, en ce qui concerne la durée des entrevues réalisées avec les infirmières, elle a varié de 46 à 50 minutes. Les thèmes principaux abordés au sein de ces entrevues ont été la compréhension du consentement légal chez le mineur, l'expérience du processus décisionnel du consentement aux soins, le déroulement de cette expérience de santé ainsi que les facteurs l'influençant (voir appendice J). Les listes de thèmes ont préalablement été approuvées par le CER.

Journal de bord et notes de terrain

La tenue de ce journal de type réflexif permet à l'étudiante-chercheuse de noter ses comportements et ses sentiments tout au long de l'étude lui permettant par la suite d'analyser

l'influence de ces derniers sur la recherche (Loiselle et al., 2007). De leur côté, les notes de terrain permettent à l'étudiante-chercheuse de noter ces observations et l'interprétation qu'elle y accorde (Loiselle et al., 2007). Cette prise de notes s'est faite tout au long de la présence de l'étudiante-chercheuse dans le milieu, et ce, auprès de tous les acteurs impliqués. Cela a permis de réaliser une description étoffée des conversations sur le terrain (Loiselle et al., 2007) (voir Tableau 2). Ainsi, ces deux outils ont permis à l'étudiante-chercheuse d'entreprendre l'analyse des données par ses propres réflexions. À noter que l'étudiante-chercheuse a transcrit ses réflexions immédiatement après chaque entrevue.

Données existantes

Le recueil de données existantes était prévu comme outil de collecte des données avant d'entreprendre la recherche. Il avait été envisagé que l'étudiante-chercheuse, une fois dans le milieu à l'étude, trouve des documents existant concernant le consentement ou que des participants lui remettent des documents personnels, portant sur le phénomène étudié. Ces documents auraient été recueillis et analysés lors de l'analyse des données (Loiselle et al., 2007). Malgré l'attention portée par l'étudiante-chercheuse auprès des participants à prendre quelques instants pour demander s'ils avaient en leur possession, selon eux, des documents qui pouvaient être pertinents à la recherche, aucun document ne lui a été transmis. Donc, aucune donnée existante a été utilisé dans ce projet.

Tableau 2

Résumé des méthodes de collecte de données et des informateurs impliqués

Méthode de collecte de données	Informateurs impliqués
Entrevues individuelles semi-structurées	<ul style="list-style-type: none"> • Informateurs clés (adolescents, parents, infirmières pivots)
Journal de bord	<ul style="list-style-type: none"> • Étudiante chercheuse
Notes de terrain	<ul style="list-style-type: none"> • Étudiante-chercheuse
Données existantes	<ul style="list-style-type: none"> • Département d'hémo-oncologie • Documents personnels des participants

Processus d'analyse des données

L'analyse des données de cette étude s'est inspirée de celle proposée par Corbin et Strauss (2015). Tout d'abord, l'analyse des données a été étroitement reliée à la collecte de donnée. Effectivement, il s'agit d'un processus itératif (Corbin et Strauss, 2008). Cette relation a aussi influencé l'échantillonnage puisque l'étudiante-chercheuse a diversifié les participants dans le but de couvrir l'ensemble du phénomène. Donc, pendant la recherche, il y a eu un cycle continu dans lequel l'analyse des données et la collecte des données se sont chevauchées et se sont enrichies afin de créer une théorie (Corbin et Strauss, 2008). Ainsi, l'analyse de données a débuté aussitôt que la première entrevue a été réalisée et transcrite en verbatim. L'analyse des verbatim a permis de déceler les différences et les similarités obtenues lors des entrevues semi-structurées et les données des verbatim ont été déconstruites et reconstruites sous forme de concepts (Corbin et Strauss, 2015). Au total, la transcription des verbatim représente 226 pages de textes intégraux.

Ainsi, l'analyse des données a été réalisée à partir des stratégies analytiques de Corbin et Strauss (2015). Dans les éditions antérieures des livres publiés par Corbin et Strauss de *Basics of qualitative research*, ces derniers présentaient trois niveaux de codifications dont, la codification ouverte, la codification axiale et la codification sélective. Cependant, au fil des rééditions, les auteurs ont modifié les étapes et ils ont abandonné ce qu'ils nommaient « *la triple codification* » (Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, dans cette recherche l'étudiante-chercheuse a appliqué la nouvelle méthodologie présentée par Corbin et Strauss (2015).

Tout d'abord avant d'amorcer le premier codage, rapidement après la fin de la première entrevue, l'étudiante-chercheuse a fait la lecture de toutes les données obtenues. Ceci inclut les verbatim, issu des entrevues audio, les notes de terrain ainsi que le journal de bord (Corbin et Strauss, 2015). Cette lecture a permis à l'étudiante-chercheuse de se faire une première impression de l'expérience et des propos des participants et de laisser les traces de sa lecture par des mémos et des diagrammes (Corbin et Strauss, 2015).

Ensuite, l'étudiante-chercheuse a réalisé une *codification ouverte* à l'aide du logiciel *QDA Miner*, un logiciel d'analyse qualitative. Cette étape de l'analyse consiste en la déconstruction des données obtenues initialement par le chercheur (Corbin et Strauss, 2015). Le but de cette séquence de codification est de transformer les données brutes en données maniables (Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, à cette étape, l'étudiante-chercheuse a réduit les données brutes des verbatim (le mot-à-mot), afin de déterminer les premiers concepts (Corbin et Strauss, 2015). Pour y parvenir, l'étudiante-chercheuse avait amorcé auparavant

sa première réflexion analytique de type inductif à l'aide de mémos et de diagrammes (Corbin et Strauss, 2015).

Après, l'étudiante-chercheuse a réalisé l'élaboration et la reconstruction des concepts identifiés lors de la première étape en tenant compte de leurs propriétés et de leurs dimensions (Corbin et Strauss, 2015). Cette deuxième étape équivaut à la *codification axiale* identifiée dans les versions antérieures des auteurs. À cette étape, l'étudiante-chercheuse a réalisé une comparaison constante des données obtenues afin de trouver les différences et les similarités (Corbin et Strauss, 2015). C'est aussi à cette étape que l'étudiante-chercheuse a développé les catégories émergentes des concepts identifiés (Corbin et Strauss, 2015). Dans le but de faire émerger les concepts et les catégories, l'étudiante-chercheuse a utilisé différentes stratégies élaborées par Corbin et Strauss (2015). Par exemple, selon ses besoins, l'étudiante-chercheuse a utilisé le questionnement, ce qui lui a permis d'avoir une conduite d'où et de quelle manière commencer l'analyse des verbatim (Corbin et Strauss, 2015). L'étudiante-chercheuse a aussi utilisé la comparaison constante, ce qui lui a permis de déterminer si deux données sont considérées comme convergentes ou divergentes (Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, pour faciliter l'analyse de données les douze stratégies élaborées par Corbin et Strauss (2015) ont permis d'outiller l'étudiante-chercheuse selon ses besoins tout au long de l'analyse des données (voir appendice K).

Finalement, par la répétition des concepts et des catégories de l'analyse des données, l'étudiante-chercheuse s'est rapprochée d'une saturation et a obtenu ce que l'on nomme les catégories centrales [traduction libre] (Corbin et Strauss, 2015). C'est à ce moment que l'étudiante-chercheuse est arrivée à la dernière étape qui est l'*intégration des catégories*

(Corbin et Strauss, 2015). Ainsi, à cette étape, elle a dû faire une révision des mémos et des diagrammes réalisés tout au long de l'analyse. Puis, elle a dû se questionner à propos de l'idée générale qu'ils dégagent et ainsi assembler ceux qui lui semblaient similaires (Corbin et Strauss, 2015). Par la suite, l'étudiante-chercheuse a fait un assemblage définitif de ce qui lui semblait correspondre précisément aux données de la recherche (Corbin et Strauss, 2015). C'est à la suite de l'ensemble de ces étapes que l'étudiante-chercheuse a obtenu la modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique chez les adolescents âgés de 14 à 17 ans. Les résultats ainsi que la démarche plus en profondeur relative aux données spécifiques à l'étude sont présentés dans les chapitres suivants. Afin de faciliter la catégorisation des données et de faire émerger le processus du phénomène à l'étude, l'étudiante-chercheuse a structuré sa démarche avec l'aide de l'outil de paradigme analytique présenté par Corbin et Strauss consistant en un classement des données selon les conditions (causales, contextuelles, intermédiaires), les actions-interactions et les conséquences.

Critères de qualité

Tout chercheur voulant réaliser une recherche de type qualitative doit s'assurer que sa recherche respecte certains critères de scientificité propres aux approches qualitatives. Ces critères permettent aux chercheurs d'évaluer le niveau de confiance qu'ils accordent aux résultats obtenus (Loiselle et al., 2007). La qualité scientifique des recherches qualitatives est évaluée par les critères élaborés par Lincoln et Guba (1985), soit la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité.

La crédibilité

Tout d'abord, la crédibilité, selon Lincoln et Guba (1985), permet au chercheur d'augmenter la véracité des données de l'étude et la confiance que l'on peut accorder aux résultats émergents. Ainsi, la crédibilité dans cette étude a été appuyée par la triangulation des sources de données et par des séances d'échanges avec les pairs (Lincoln et Guba, 1985; Loiselle et al., 2007).

La triangulation. Dans cette étude, il y a eu triangulation par l'utilisation de différents outils de collecte de données (Loiselle et al., 2007). Effectivement, l'étudiante-chercheuse a utilisé des entrevues individuelles semi-structurées, un journal de bord et des notes de terrain. De plus, il a aussi eu une triangulation des verbatim par laquelle les trois différents acteurs de la triade ont raconté leur expérience d'un même phénomène.

Séance d'échange avec les pairs. Afin d'augmenter la crédibilité de l'étude, des séances d'échange avec des pairs ont été réalisées. Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, l'étudiante-chercheuse est supervisée par deux professeurs-chercheurs qui ont guidé cette dernière lors du processus de la recherche, dans la méthodologie et lors du déroulement de la recherche (Lincoln et Guba, 1985; Loiselle et al., 2007).

La fiabilité

De plus, comme mentionné dans Loiselle et al. (2007), « *il ne peut y avoir de crédibilité sans fiabilité* » (p.340). Donc, dans cette étude, afin d'assurer la fiabilité des résultats, l'étudiante-chercheuse a été supervisée par une directrice et une codirectrice avec laquelle elle a pu avoir des discussions, ce qui a apporté un second regard à l'étude. De plus,

la directrice et la codirectrice ont réalisé une révision de l'étude ce qui a favorisé aussi la fiabilité de cette dernière. Aussi, elles se sont assurées de déterminer consciencieusement la cohérence entre les données qualitatives obtenues et les justifications qui accompagnent ses résultats (Loiselle et al., 2007). Finalement, l'utilisation de calques de verbatim dans la présentation des résultats a permis d'assurer la fiabilité des données.

La confirmabilité

La fiabilité vient directement faire un lien avec la confirmabilité, qui quant à elle, s'assure que l'étudiante-chercheuse n'a pas biaisé ses résultats par ses propres motivations ou encore ses propres intérêts (Lincoln et Guba, 1985). Ainsi, la confirmabilité s'assure de la transparence et de la neutralité de la recherche (Lincoln et Guba, 1985). Dans cette étude, la vérification et les pistes de vérifications appuient la confirmabilité. De plus, la présence du journal de bord et des notes de terrain ont permis d'assurer la confirmabilité.

La vérification. À l'aide des pistes de vérifications laissées par l'étudiante-chercheuse, une personne tierce à l'étude, soit un vérificateur possédant une expérience en recherche qualitative, pourrait analyser et tirer des conclusions portant sur l'analyse ainsi que l'interprétation des données faite par l'étudiante-chercheuse elle-même (Lincoln et Guba, 1985; Loiselle et al., 2007). Dans cette étude, la double vérification a été faite par l'entremise de la directrice et de la codirectrice de l'étudiante-chercheuse. De plus, les données obtenues par la recherche ainsi que les conclusions tirées ont aussi été doublement vérifiées par un chercheur externe à l'étude. La présence de ces doubles vérifications a validé la confirmabilité des données tout en renforçant la véracité de l'étude.

Les pistes de vérification. Pour obtenir la confirmabilité au sein de cette recherche, des traces du cheminement méthodologique de l'étudiante-chercheuse ainsi que de l'analyse des données ont été conservées (Lincoln et Guba, 1985; Loisel et al., 2007). Cela comprend, les notes de terrains personnelles de l'étudiante-chercheuse et les verbatim.

La transférabilité

Pour augmenter la véracité de cette étude, malgré les limites engendrées par une étude dans le cadre d'une maîtrise, l'étudiante-chercheuse a tenté de donner une description étoffée du phénomène étudié ainsi que du contexte dans lequel il a été étudié (Lincoln et Guba, 1985; Loisel et al., 2007). Ainsi, par une description détaillée de sa méthodologie et de sa démarche, l'étudiante-chercheuse souhaite convaincre les futurs lecteurs que les résultats obtenus sont applicables à d'autres contextes leur permettant ainsi de voir la pertinence d'appliquer ces résultats à un contexte différent de celui qui a été étudié (Loisel et al., 2007).

Considérations éthiques

Cette recherche a suivi les lignes directrices suggérées par les politiques canadiennes tirées de *l'énoncé de politiques des trois conseils* et elle a conservé le respect de la dignité humaine qui est la première valeur guidant la recherche au sein de ce guide d'éthique en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2010). Ainsi la recherche a prôné en tout temps les trois principes directeurs en éthique de la

recherche sur les êtres humains soit, le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010). Dans la perspective de respecter la personne, tous les participants se sont fait expliquer le but et les implications de la recherche par une rencontre initiale, laissant aux participants le choix de consentir de manière libre, éclairée. De plus, ils pouvaient se désister à tout moment de l'étude (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010). Le consentement a été signé par les participants lors d'une deuxième rencontre, leur laissant le temps nécessaire pour prendre leur décision. Dans cette optique, aucune personne inapte à consentir n'a pu faire partie de la recherche. De plus, la confidentialité des participants a été assurée en tout temps par l'utilisation de nom fictif ou de code et aucune donnée publiée ne permet de reconnaître les participants. Seules l'étudiante-chercheuse, la directrice, la codirectrice et la personne ayant fait la traduction des enregistrements en verbatim ont eu accès aux données brutes de la recherche. Les données à l'étude seront conservées sous clé pendant minimum 7 ans. Pour respecter la préoccupation du bien-être des participants, l'étudiante-chercheuse a fourni toute l'information nécessaire aux participants pour que ces derniers aient la capacité d'évaluer d'eux-mêmes les risques et les bénéfices de participer à l'étude (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010). De plus, tout au long de l'étude, l'étudiante-chercheuse s'est attardée à veiller au bien-être des participants, en ayant une approche humaniste et en se souciant de leurs besoins et de leurs intérêts (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010). Puis, le principe de la justice a été assuré par l'équité entre tous les participants, en ne faisant aucun favoritisme entre ces derniers. L'étudiante-chercheuse n'a aucunement abusé d'une relation de pouvoir envers les participants (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010).

Notamment, cette recherche a été soumise à un CER avant le début de son exécution. Finalement, l'étudiante-chercheuse n'a eu aucun conflit d'intérêts et n'a reçu aucune compensation financière en lien avec la recherche.

Par désir d'être cohérent avec la recherche qui traite du droit des adolescents de consentir aux soins et avec l'existence de l'article 21 du Code civil du Québec (2015) donnant la possibilité au mineur de 14 ans et plus de consentir à la recherche, si le CER en juge la pertinence, nous avons soumis une demande au CER du CHU concerné afin que les adolescents puissent consentir eux-mêmes à la recherche. L'approbation du CER à ce sujet a été obtenue. Ainsi, les adolescents ont pu signer, sans l'autorisation du titulaire de l'autorité parentale, les formulaires de consentement à la recherche. L'article 21 du Code civil du Québec (2015) se présente ainsi :

« 21. Un mineur ou un majeur inapte ne peut participer à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité qu'à la condition que le risque couru, en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle, ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Il ne peut, en outre, participer à une telle recherche qu'à la condition que la recherche laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe.

Dans tous les cas, il ne peut participer à une telle recherche s'il s'y oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences.

Le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche compétent. Un tel comité est institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désigné par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; la composition et les conditions de fonctionnement d'un tel comité sont établies par le ministre et sont publiées à la Gazette officielle du Québec.

Le consentement à une recherche susceptible de porter atteinte à l'intégrité du mineur est donné, pour ce dernier, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche compétent, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient.

Le consentement à une recherche susceptible de porter atteinte à l'intégrité du majeur inapte est donné, pour ce dernier, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Cependant, lorsque le majeur n'est pas ainsi représenté et que la recherche ne comporte qu'un risque minimal, le consentement peut être donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par l'état de santé du majeur. Le consentement peut aussi être donné par une telle personne lorsque l'incapacité du majeur est subite et que la recherche, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un tel représentant en temps utile. Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche compétent de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si le projet satisfait aux conditions requises. 1991, c. 64, a. 21; 1998, c. 32, a. 1; 2013, c. 17, a. 2. »

Descriptions de l'échantillon

La taille de l'échantillon à l'étude est de 8 participants, soit trois adolescents, trois parents et deux infirmières pivots³ (voir tableau 3). Au total, trois triades incluant un adolescent atteint d'un cancer, un de leur parent et l'infirmière pivot responsable ont été rencontrés. Les discussions avec les deux infirmières pivots ont traité de manière générale leurs expériences quant au phénomène et non seulement de leur expérience avec les trois familles rencontrées.

La première famille rencontrée était celle d'une adolescente de 14 ans atteinte pour la première fois d'un cancer diagnostiqué au printemps 2016 et sa mère. Cette famille se situait dans la phase de *traitement* de la trajectoire de soins en oncologie.

La deuxième famille rencontrée était celle d'une adolescente de 17 ans qui a été atteinte d'un premier cancer lorsqu'elle était âgée de 14 ans, soit en 2013. Elle n'a jamais eu

³ Dans cette étude, il y a eu un total de huit participants (n=8) puisque dans la dernière triade recrutée l'infirmière pivot était aussi l'infirmière pivot responsable de la première triade. Donc, seulement deux infirmières ont été interviewées. L'étudiante-chercheuse n'a pas rencontré une deuxième fois la même infirmière pivot puisque la première entrevue avait traité de manière générale son expérience avec le phénomène.

de récurrence. Lors de la rencontre, elle se situait dans l'étape de *suivi* de la trajectoire de soins en oncologie. Pour cette famille, nous avons aussi rencontré la mère.

La troisième famille rencontrée était une mère et son adolescente de 17 ans diagnostiquée d'un premier cancer depuis l'hiver 2016. Elle venait de terminer récemment ces traitements et était maintenant en rémission, plus précisément au début de l'étape de *suivi* de la trajectoire de soins en oncologie.

Tableau 3

Caractéristiques sociodémographiques des participants

		Nombre
ADOLESCENTS		n = 3
GENRE	Féminin	3
	Masculin	-
ÂGE	14	1
	17	2
DIAGNOSTIC	Type de cancer : Lymphomes	3
	Stade du cancer :	
	2	2
	3	-
TRAITEMENT	4	1
	Chimiothérapie	3
	Radiothérapie	1
ÉTAPE DE LA TRAJECTOIRE DE SOINS EN ONCOLOGIE	Chirurgie	1
	Investigation	-
	Diagnostic	-
	Traitement	1
	Suivi	2
PARENTS		n = 3
GENRE	Féminin	3
	Masculin	-
ÂGE	40 à 49	3
SCOLARITÉ	Études secondaires	1
	Études professionnels	1
	Collégiales	-
	Universitaires	1
NOMBRE D'ENFANTS	1	-
	2	2
	3	1
INFIRMIÈRES		n = 2
GENRE	Féminin	2
	Masculin	-
ÂGE	30 à 39	1
	40 à 49	1
EXPÉRIENCE DEPUIS LA DIPLOMATION (ANNÉES)	1 à 10	1
	11 à 20	1
EXPÉRIENCE EN HÉMATO-ONCOLOGIE (ANNÉES)	1 à 10	1
	11 à 20	1

Chapitre 4 – L'article

PROCESSUS DÉCISIONNEL DU CONSENTEMENT AUX SOINS CHEZ L'ADOLESCENT ATTEINT D'UN CANCER : UNE PERSPECTIVE TRIADIQUE*

Joséanne Desrosiers, inf., MSc(c)^{1,2}
Christine Genest, inf., PhD¹
Marie-France Vachon, inf., MSc
Marie-Josée Levert, PhD
Ariane Ballard, inf., PhD (c)^{1,2}
Sylvie Le May, inf., PhD^{1,2}

¹Faculté des sciences infirmières Université de Montréal., Canada.

²Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada.

ADRESSE DE CORRESPONDANCE

Christine Genest
Pavillon Marguerite-d'Youville
2375, chemin de la Côte-Ste-Catherine, bureau 6067 Montréal QC H3T 1A8
C.P. 6128, succursale Centre-ville, Montréal QC H3C 3J7
Téléphone : 514-343-6111 #37360
Fax : 514-343-2306

BIOGRAPHIE DES AUTEURS

Joséanne Desrosiers est une infirmière bachelière de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, une étudiante finissante à la maîtrise en sciences infirmière à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et étudiante chercheuse au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine. *joseanne.desrosiers@umontreal.ca*

Christine Genest est une infirmière PhD, professeure adjointe à la faculté des sciences de l'Université de Montréal et chercheuse active au Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE). *christine.genest@umontreal.ca*

Sylvie Le May est une infirmière PhD professeure titulaire à la faculté des sciences de l'Université de Montréal, chercheuse active au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine et Directrice adjointe associée au Développement de la recherche en sciences infirmières du CHU Sainte-Justine.

REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à souligner l'implication de tous les adolescents, parents et infirmières ayant participé à l'étude. De plus, ils souhaitent remercier tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce projet de mémoire.

RÉSUMÉ

Le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique est reconnu comme étant un processus complexe dans la perspective où plusieurs acteurs y interviennent, soit, l'adolescent, les parents et les infirmières pivots. De plus, ce processus inclut une mention légale, soit que l'adolescent peut, sous certaines conditions, donner son consentement aux soins sans obtenir l'autorisation parentale. Ce présent article a pour but de modéliser le processus décisionnel incluant, l'adolescent, les parents et les infirmières pivots. Dans cette recherche qualitative, s'inspirant de la théorisation ancrée, les données ont été recueillies grâce à des entrevues individuelles et des questionnaires sociodémographiques. Les entrevues ont été transcrites en verbatim et ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QDA Miner selon la méthodologie de la théorisation ancrée de Corbin et Strauss (2015). Les résultats ont dévoilé que la triade décisionnelle est un phénomène présent en oncologie pédiatrique, cependant le poids de chacun des acteurs dans la prise de décisions est variable selon différentes conditions préalables aux processus. En conclusion, l'équipe de recherche croit que de sensibiliser davantage les différents acteurs de la triade au processus pourrait éventuellement atténuer certaines barrières et faciliter l'intégration de l'adolescent.

Mots clés : Processus décisionnel du consentement aux soins, Cancer, Adolescent, Infirmière, Parent.

INTRODUCTION

L'adolescence est une période de transition se retrouvant à mi-chemin entre la fin de l'enfance et le début de l'âge adulte. Au Québec, les lois reconnaissent le droit à l'adolescent de 14 ans et plus à consentir seul à ses soins (Code civil du Québec, 2015). Ainsi, l'existence d'une notion légale appuyant le droit de l'adolescent à consentir soulève un questionnement sur le déroulement de cette notion dans les milieux de santé, plus spécifiquement en oncologie pédiatrique. L'oncologie pédiatrique est un domaine où l'adolescent et sa famille sont confrontés à de nombreuses prises de décisions tout au long de l'évolution de la maladie. Effectivement, avant même d'avoir la confirmation du diagnostic de cancer et tout au long du continuum de soins, les adolescents et les familles y étant confrontés doivent faire face à la prise de décisions touchant le consentement aux soins. Afin de décrire la trajectoire du patient et de sa famille, cette recherche fait référence aux phases identifiées par la Direction de la lutte contre le cancer (2011) nommé la *Trajectoire de soins en oncologie* ayant quatre phases dont la phase d'*investigation*, la phase de *diagnostic*, la phase de *traitement* et la phase de *suivi*.

Ainsi, les prises de décisions réalisées par l'adolescent et sa famille sont issues de réflexions et de discussion, soit d'un processus décisionnel. Le processus décisionnel se définit par les étapes ou la façon dont sont prises les décisions. Charles et al. (1999) définissait le processus décisionnel touchant les traitements comme un phénomène itératif et complexe qui perdure dans le temps et qui implique de nombreux individus. Toutefois, les écrits scientifiques décrivant la notion de processus décisionnel en oncologie pédiatrique sont limités. Or, le phénomène de prise de décisions partagées a fait sujet de quelques recherches

et est défini par une prise de décisions réalisée en collaboration avec le jeune, ses parents et les professionnels de la santé (Coyne et al., 2014; Coyne et al., 2013).

Ensuite, des facteurs ont été identifiés comme étant des causes de la complexité de la prise de décisions en oncologie pédiatrique. Parmi ces causes, l'on retrouve les incertitudes associées à l'évolution de la maladie (Coyne et al., 2013), la discordance entre les besoins et les préférences du jeune et de ses parents (Sung et Regier, 2013; Whitty-Rogers et al., 2009), le besoin des parents de protéger leur jeune et de le représenter (Young et al., 2003) ou encore la présence d'une triade incluant: le jeune, les parents ainsi que les professionnels de la santé (Sung et Regier, 2013; Young et al., 2003).

De plus, des recherches réalisées ont démontré l'intérêt des adolescents atteints d'un cancer à participer à la prise de décisions (Coyne et al., 2014; Coyne et al., 2006; Weaver et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). Malgré la connaissance de leur intérêt du point de vue scientifique, la participation de l'adolescent est souvent controversée. Tout d'abord, l'application du consentement peut s'avérer être un grand défi pour les professionnels de la santé ne sachant pas toujours où placer les limites et les modalités de la participation de l'adolescent (Dickens et Cook, 2005). Un autre défi pourrait venir influencer la participation de l'adolescent serait la vulnérabilité de ce dernier quant aux influences des adultes, soit ces parents et les professionnels de la santé (Yoram, 2011). D'autres facteurs influençant la participation de l'adolescent pourrait être due à leur faible perception du futur, leur sentiment d'invulnérabilité, la peur d'affronter leurs parents (Yoram, 2011) ou le temps limité des professionnels de la santé lors des consultations (Coyne et al., 2006). De plus, inclure les adolescents dans les prises de décisions permet d'augmenter leurs compréhensions de la

maladie et des traitements, de diminuer leurs peurs, d'augmenter leurs adhésions et leurs participations aux soins, d'accepter leurs hospitalisations, d'augmenter leurs estimes de soi (Coyne et al., 2006), ainsi que de développer leurs identités (Hallstrom et Elander, 2004). À l'opposé, exclure les enfants ou les adolescents à la prise de décisions pourrait avoir comme conséquences une diminution de leurs estimes de soi, de leurs peurs, de l'anxiété ou encore un sentiment de n'être pas prêt pour une procédure ou un traitement (Coyne et al., 2006). Compte tenu des connaissances actuelles des avantages reliés à la participation de l'adolescent au consentement, nous pouvons nous questionner pourquoi n'est-ce pas une pratique courante.

Tout bien considéré, malgré les avantages soulevés précédemment dans les écrits, il semble y avoir eu peu d'études s'intéressant au processus de prise de décisions partagée (parent-adolescent-professionnel de la santé) en oncologie pédiatrique. De plus, le déroulement du processus demeure incertain. Également, lorsque les chercheurs abordent la triade du processus décisionnel du consentement aux soins, le troisième acteur fait en majeure partie référence au médecin ou à l'oncologue. C'est à dire, que la place de l'infirmière au sein de ce processus ne semble pas avoir été étudiée. De plus, au Québec, en oncologie, il existe l'infirmière pivot qui joue un rôle auprès du jeune atteint d'un cancer, de sa famille et au sein de l'équipe multidisciplinaire en oncologie afin d'évaluer, d'enseigner, de soutenir, et de coordonner (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). C'est pourquoi la présente étude a pour but de **modéliser le processus décisionnel des adolescents âgés de 14 à 17 ans dans une perspective triadique incluant les adolescents, les parents et les infirmières pivots**. L'étude avait pour objectif de répondre aux trois questions suivantes : **1) Comment se déroule le processus décisionnel, selon chaque acteur de la triade (adolescent –**

parent – infirmière pivot), lors du consentement aux soins des adolescents âgés de 14 à 17 ans atteints d'un cancer ? **2)** Quels sont les rôles de l'infirmière dans l'accompagnement du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent de 14 à 17 ans atteint d'un cancer ? **3)** Quels sont les éléments influençant le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent de 14 à 17 ans atteint d'un cancer ?

MÉTHODE

La présente étude est une théorisation ancrée s'inspirant de la méthodologie de Corbin et Strauss (2015). Cette recherche a reçu les approbations scientifiques et éthiques des instances concernées.

Échantillon et milieu

L'étude s'est déroulée à l'automne 2016 sur une unité d'hémo-oncologie d'un centre hospitalier universitaire (CHU) pédiatrique de la région de Montréal (Québec, Canada). Le recrutement des participants s'est déroulé durant neuf semaines. Au total, dix adolescents et leurs parents ont été initialement ciblés afin de participer à l'étude. Trois familles ont refusé de participer après avoir été abordées par l'étudiante-chercheuse, leurs raisons demeurent toutefois inconnues. Quatre autres familles ont été exclues avant que l'étudiante-chercheuse les approche puisqu'ils ne respectaient pas les critères d'inclusion ou présentaient des critères d'exclusion. Finalement, huit participants ont été recrutés à l'aide d'un échantillonnage théorique, soit trois adolescents, leurs trois parents et deux infirmières pivots (voir tableau 1). Les données de cette étude sont issues d'entrevues semi-structurées

de 20 à 50 minutes enregistrées sur bande audionumérique, de courts questionnaires sociodémographiques, d'un journal de bord et de notes de terrain. Au total, les verbatim d'entrevues représentent 226 pages de textes intégraux qui ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QDA-miner tout en respectant les principes de la théorisation ancrée.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les adolescents devaient 1) être âgés entre 14 et 17 ans ; 2) être atteints d'un cancer ; 3) vivre ou avoir vécu tout type d'expérience de consentement aux soins ; 4) avoir au moins un de leurs parents ou tuteurs légaux participant aussi à l'étude et ; 5) que leur infirmière pivot accepte de participer à l'étude. Les parents devaient 1) avoir un adolescent atteint d'un cancer ; 2) avoir vécu avec l'adolescent une expérience de consentement aux soins ; 3) que l'adolescent ait accepté de participer à l'étude et ; 4) que l'infirmière pivot responsable de la famille ait accepté de participer à l'étude. Les infirmières pivots devaient 1) être une infirmière pivot; 2) travailler en hématologie-oncologie du CHU depuis au moins un an ; 3) avoir vécues au minimum une expérience avec un adolescent et sa famille du processus décisionnel du consentement aux soins et ; 4) que la famille ait accepté de participer à l'étude. Tout adolescent ayant 1) un cancer en phase terminale avancée dont la mort était imminente ; 2) un déficit cognitif ne lui permettant pas d'être reconnu au terme de la loi comme un mineur apte à consentir aux soins ; 3) un trouble de santé mentale diagnostiqué ou présentant des signes de dépression, était immédiatement exclu de l'étude.

RÉSULTATS (voir figure 1)

LE PHÉNOMÈNE

Définition et compréhension

L'étude suivante a permis de montrer que le concept de *consentement aux soins* est bien compris par les différents acteurs de la triade. Les adolescents, les parents et les infirmières pivots semblaient tous bien comprendre le principe de donner une approbation afin de recevoir ou de refuser un soin. Toutefois, par les données issues des verbatim, le phénomène du consentement aux soins du mineur semble encore être peu divulgué en oncologie pédiatrique. C'est-à-dire que le phénomène ne semble pas être un sujet présenté ouvertement à l'adolescent et sa famille, mais plutôt du cas par cas selon l'évolution de l'expérience de santé de ces derniers. Durant les entrevues, l'une des infirmières pivots a mentionné : « *Mais c'est sûr que je pense que le parent n'est pas conscient que c'est le consentement de l'ado qu'on veut obtenir.* » De plus, après la rencontre avec l'étudiante-chercheuse, une mère s'était étonnée d'apprendre que sa fille pouvait légalement prendre des décisions relatives à son cancer : « *Pas grand-chose. Honnêtement, c'est ici qu'on a su que là, à 14 ans elle peut signer.* ». Toutefois, la connaissance du droit de l'adolescent à consentir semblait varier d'une famille à l'autre selon leurs expériences antérieures. Par exemple, l'une des mères rencontrées savait que son adolescente pouvait refuser les soins puisque dans le passé, elle avait vécu avec un autre de ses enfants une situation dans laquelle son adolescent a été protégé par la loi afin de choisir ou non d'obtenir des soins. En ce qui concerne les infirmières pivots, elles semblaient toutes bien connaître les articles de loi pour le consentement des mineurs aux soins.

LES CONDITIONS PRÉALABLES

Les données issues de la recherche ont permis à l'étudiante-chercheuse d'identifier cinq conditions préalables à l'implication de l'adolescent dans le consentement aux soins. Ces conditions préalables ont une influence sur la suite du processus et même dans certaines situations sur son arrêt. Parmi ces conditions, on retrouve le type de décisions, la conjoncture, les facteurs individuels, les facteurs culturels et familiaux puis finalement la compétence des professionnels de la santé.

Le type de décisions

Le type de décisions influence la latitude avec laquelle les autres acteurs de la triade laissent place à l'adolescent. Les données ont fait émerger trois types de décisions : les décisions de nature curative, les décisions ayant un impact pour l'avenir et les décisions sans impact sur la survie.

À la lumière des verbatim, **les décisions curatives** ont semblé être le type de décisions qui laissait moins de place à l'adolescent dans le processus décisionnel. L'urgence de vivre et la confiance partagée envers les équipes de soins en oncologie semblaient avoir un impact positif chez les adolescentes et les parents afin de laisser les professionnels de la santé décider pour eux. Les parents semblaient en majorité confortable avec l'initiation des traitements proposés par les professionnels de la santé : « *Mais les grosses décisions en tant que traitements, tout ça... on décide pas, c'est comme ça.* » affirme l'un des parents. L'impression d'avoir le choix ou non pouvait varier selon les parents rencontrés, toutefois pour ces derniers, l'idée de refuser était généralement inconcevable. En ce qui concerne les

adolescentes, elles ne semblaient pas vraiment s'être questionnée sur le fait de décider de débiter ou non les traitements : « *Pour moi c'était : j'ai pas le choix ! Je voyais pas d'autres options. Je me disais : je suis malade, pour moi c'est ça le moyen qu'il faut que je guérisse !* ». Les infirmières de leur côté semblent aussi en accord qu'au niveau des décisions relatives à un traitement curatif, il n'y a pas réellement place aux choix : « *C'est un peu drôle à dire, là, mais c'est sûr que si un enfant de quinze ans qui va refuser les traitements et tout ça, d'emblée, je pense qu'on le laissera pas faire. [...] On leur laisse pas vraiment le choix quand il est temps du traitement.* ». Il est pertinent de souligner que les familles rencontrées ont seulement vécu une expérience de cancer, sans épisode de rechute. L'étudiante-chercheuse croit que la prise de décisions relatives aux traitements curatifs pour une famille vivant une rechute ou une deuxième expérience de cancer influencerait la situation autrement et pourrait permettre plus de discussion et de questionnement par rapport aux décisions de nature curative. D'ailleurs, pour appuyer cette hypothèse de la part de l'étudiante-chercheuse, une des adolescentes exprimait ne pas vouloir recommencer une deuxième fois tous les traitements qu'elle a dû traverser advenant le cas où une rechute arriverait : « *Fait que c'est ça. Mais si j'ai un autre cancer, je les fait pas. (les traitements)* ». Dans cet ordre d'idée, les infirmières pivots mentionnaient aussi une autre vision de la part de l'équipe multidisciplinaire en oncologie lorsque l'adolescent et sa famille font face à un nouvel épisode de cancer ou une rechute : « *le jeune était en suivi pis il a eu une rechute [...] ça avait été mentionné que oui, il y avait ce traitement-là, il y en avait un deuxième, mais il y avait aussi possibilité qu'on arrête.* ».

Ensuite, **les décisions ayant un impact pour l'avenir** font référence, principalement, aux décisions relatives à la préservation de la fertilité. Les parents et les infirmières pivots

s'entendent à dire que l'adolescent peut prendre la décision ou non de faire les démarches quant à la préservation de sa fertilité. Cependant, il se doit d'être en mesure de bien comprendre les risques qu'implique un refus. Une infirmière mentionne : « *Et pour la collecte d'ovocyte ou des choses comme ça qui sont en prévention, ben on va quand même se rallier un peu à l'adolescent, mais tant que l'adolescent est très conscient qu'il y a un risque d'infertilité plus tard pis qu'il y a pas de retour en arrière.* ». La faible perception de l'adolescent face à l'avenir semble moduler la place laissée à l'adolescent dans la prise de décision ayant des impacts sur le futur : « *Parce qu'à quatorze ans, elle est jeune puis tu penses pas à ça à quatorze ans, là.* », souligne l'un des parents. Pour les adolescentes rencontrées pendant la recherche, leur cheminement personnel en tant que jeune femme avait beaucoup d'impact sur leur réflexion afin de prendre une décision touchant la préservation. Pour certaines, les questions relatives à la fertilité n'étaient pas une priorité ni quelque chose auquel elles avaient déjà songé auparavant. L'étudiante-chercheuse avait même à quelques occasions ressenties des malaises de la part de certaines adolescentes à aborder le sujet, probablement parce que cela se rapprochait de leur intimité personnelle. L'étudiante-chercheuse croit que les décisions ayant un impact pour l'avenir auraient sûrement une autre envergure advenant qu'il s'agisse de garçons, d'autant plus que l'intervention est beaucoup moins invasive pour ce dernier. Malheureusement, ayant été incapable de recruter des adolescents, il est impossible de confirmer cette hypothèse.

Puis, **les décisions sans impact sur la survie** semblent laisser une grande place à l'intégration de l'adolescent dans le consentement aux soins. Les citations suivantes démontrent des exemples de ce type de décisions que prenaient seules les adolescentes : «*[...] j'ai pris la décision de me faire piquer pour pas avoir de règles.* », «*[...] à metton, la*

perte des cheveux...j'ai pris la décision de me raser. », « J'ai pris la décision de faire installer mon PICCLine à froid. » . À ce sujet, une des infirmières soulignait : *« Si c'est pas nuisible pour le traitement, si c'est pas nuisible pour l'enfant ou l'ado, t'sais on est prêt à accepté des choses »* . Ainsi, du point de vue uniforme des parents et des infirmières, l'adolescent peut prendre des décisions telles que rencontrer un psychologue, recevoir une sédation pour un soin, choisir la technique pour faire les prélèvements sanguins ou toutes autres décisions relatives à leurs soins du quotidien.

Conjoncture

À la lumière de l'expérience des participants rencontrés, il peut arriver que la décision à prendre arrive dans un contexte comprenant des contraintes relatives aux temps et aux circonstances. L'urgence de débiter certains traitements va malheureusement parfois freiner la possibilité de laisser l'adolescent prendre une décision. Cependant, les infirmières pivots soulignaient que l'étape de la trajectoire de soins de la maladie peut aussi avoir un impact, par exemple dans le cas d'une rechute ou d'un traitement préventif, il y a souvent plus de possibilités à laisser du temps et de la latitude quant aux choix possibles. Au même niveau, les infirmières pivots soulignent aussi que les circonstances dans lesquelles se produisent le consentement peuvent avoir une influence sur l'implication des différents membres de la triade : *« L'environnement, moi je pense ou à quelle partie, quel moment de la journée, on est où dans le processus de soins, où est-ce qu'on ait. Je pense qu'il peut, ça peut être influençant. »* .

Les facteurs individuels

Les facteurs individuels comprennent les expériences antérieures et les croyances des différents acteurs de la triade puis le tempérament, les traits de personnalité et les désirs de l'adolescent. Ainsi, l'expérience personnelle de l'adolescent, des parents et des infirmières pivots semble jouer un rôle dans l'enclenchement du processus. Par exemple, une infirmière habituée à travailler avec de jeunes enfants aura probablement moins tendance à inclure l'adolescent dans les discussions et aura peut-être plus une tendance à interagir directement avec les parents dus au manque d'expériences auprès de la clientèle adolescente. De plus, les parents semblent s'unir pour dire que l'inconnu des décisions ne les rendait pas à l'aise à laisser leur adolescent choisir. Toutefois dès que l'expérience et la routine des traitements ou des rendez-vous débutaient, ils se sentaient d'accord à laisser plus de liberté à leur adolescent quant au choix: « *Au début, je lui demandais pas. Au début, j'étais là. Pis c'était de l'inconnu en même temps pour elle. Mais, là, astheure, elle sait un petit peu comment ça va. Je lui demande.* ».

Les **croyances** des acteurs de la triade ont un impact important en ce qui concerne la continuité du processus décisionnel. Les croyances partagées par les participants étaient toutefois très variables. Ainsi, des croyances telles que croire que prendre des décisions concernant son état de santé n'est pas adéquat avant l'âge de 18 ans « *[...] non je trouve que c'est trop gros, là. Déjà un, il faut qu'elle deal avec qu'est-ce qu'elle vit, pis là prendre des décisions... Non, moi je pense qu'en bas de dix-huit ans, c'est trop là.* » s'exprimait un parent, ou de croire que l'encadrement parental est toujours nécessaire afin de prendre une décision: « *[...] T'es adolescent, tu comprends pas tout de la vie. [...] Tu connais pas*

l'avenir. Fait que t'sais, t'es jeune encore pis tu peux faire plein d'erreurs dans ta jeunesse. Fait que en même temps, je trouve que l'encadrement parental est nécessaire.» soulignait un autre parent, ou encore de croire qu'il faut limiter la quantité d'informations accessibles aux adolescents sont tous des exemples de croyances ayant une répercussion sur la continuité du processus et la place que prendra chacun des acteurs dans le processus. Une infirmière a mentionné *« ça fait pas toujours le bonheur des parents là, comme parce que des fois ils y en a qui trouvent qu'on donne trop d'informations. »*.

Les **traits de personnalité**, le **tempérament** et le **désir de participer** de l'adolescent sont aussi au cœur des facteurs individuels. C'est-à-dire que si les parents ou les infirmières perçoivent une capacité à réfléchir, une ouverture, un bon jugement ou des comportements responsables de la part de l'adolescent, sa participation dans les décisions est simplifiée : un parent a dit *« [...] j'ai des très bon enfants, [...] Ils ont des bons jugements. Tsais mettons ils me parlent beaucoup, ils me mentent pas [...] »*. De plus, le désir de l'adolescent à participer aux consentements est aussi un élément à considérer avant d'enclencher le processus décisionnel avec ce dernier. Pour terminer, certains adolescents vont percevoir leur décision comme étant les seules à considérer, puisqu'il s'agit de leur propre vie : *« C'est mes choix, si je veux arrêter mes traitements pour vivre ma vie à fond pis mourir après disons là. Ben, c'est mes choix... »*. Dans une telle situation, les autres acteurs de la triade ont moins de liberté et d'impact quant à leur opinion sur la prise de décisions définitive.

Les facteurs culturels et familiaux

Parmi les facteurs culturels et familiaux pouvant influencer le processus décisionnel, on retrouve la dynamique familiale puis les valeurs et la culture des acteurs de la triade. La **dynamique familiale** a une influence puisque les relations entretenues entre le parent et l'adolescent permettent de faciliter ou de limiter l'enclenchement du processus. Une infirmière a mentionné : « *On a des parents qui vont plus laisser aller, plus vouloir que leur enfant se responsabilise pis l'enfant va avoir l'impression qu'elle, qu'il a plus d'autonomie, donc ils vont prendre plus de décisions. Pis y va avoir des familles où c'est très fermé que c'est les parents qui décident et tout. Pis l'enfant, d'emblée va, ne va pas prendre de décisions pis y va toute laisser à ses parents.* ». Ensuite, les **valeurs et la culture** des différents acteurs vont au même niveau influencer la participation des adolescents au consentement aux soins. Par exemple, laisser à l'adolescent le choix d'aller en préservation de la fertilité pourrait varier selon l'importance accordée par les parents aux valeurs et à la culture familiale : « *[...] On est italiens, fait que la famille, tsais, c'est quelque chose. C'est des valeurs qu'on a* ».

Compétence des professionnels de la santé

Finalement, la formation et la spécialisation des professionnels de la santé semblent jouer sur la participation de l'adolescent. En ce sens, les adolescents et les parents accordent une grande confiance en la spécialisation des professionnels de la santé quant aux décisions à prendre. Cela dit, parfois l'adolescent et les parents laisseront simplement les professionnels de la santé prendre la décision sans objection. De plus, l'approche utilisée par les infirmières

ou encore par les professionnels de la santé pourra aussi influencer la participation de l'adolescent. Par exemple, si les discussions se centrent principalement vers les parents ou encore si le milieu n'est pas outillé à faire une approche avec l'adolescent, l'idée de l'intégrer sera limitée. À l'inverse, si par l'approche utilisée l'adolescent est automatiquement inclus son intégration aux consentements aux soins sera facilitée. Une infirmière souligne : « *Fait que je pense qu'il y a quand même de la formation, de la sensibilisation à faire auprès de l'équipe, parce que c'est pas standard pour tout le monde.* ».

Pour résumé, les types de décisions, la conjoncture, les facteurs individuels, les facteurs culturels et familiaux ainsi que la compétence des professionnels de la santé sont cinq facteurs qui influencent la continuité du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent. Ainsi, la place que pourra prendre l'adolescent pour la suite du processus va fluctuer en fonction de la présence de ces différents facteurs.

LES DISCUSSIONS ENTRE LES ACTEURS

Une seule action semble être présente dans le processus soit des discussions entre les différents acteurs de la triade. Ainsi, une fois les conditions surmontées et que l'adolescent peut participer au consentement, les discussions entre les trois acteurs de la triade viseront à obtenir un consensus, à faire des compromis, à prendre une décision définitive de la part des parents ou encore un lâcher-prise de la part de l'adolescent. Ainsi, ce qui transparaît des discussions est l'importance de la collaboration entre les trois acteurs qui s'avère être un élément fondamental du processus décisionnel en oncologie pédiatrique. Dans la majorité

des situations, les infirmières soulignent que ce qu'ils souhaitent obtenir avec la famille est **un consensus**, c'est-à-dire de trouver la décision qui plaira à tous les acteurs : « *Fait qu'on veut que tout le monde soit d'accord pis que tout le monde pagaie dans le même sens.* ». Dans d'autres situations, les trois acteurs discuteront afin de faire des **compromis** sur la décision à prendre. Par exemple, une adolescente qui ne voulait pas faire une procédure avait finalement accepté s'il l'anesthésiait pour la faire: Un parent soulignait utiliser cette méthode de discussion avec son adolescente: « *Bon fait que là, si on est capable de contrôler ça, est-ce que tu serais d'accord ?* ». Toutefois, lors de situations plus complexes, les parents soulignent qu'ils vont prendre parfois la **décision définitive** pour leur adolescent. Dans ces situations, les parents imposeront la décision non pas pour déplaire ou pour contrarier l'adolescent, mais dans le but de diminuer la pression exercée sur l'adolescent lorsque la prise de décisions est jugée trop complexe pour ce dernier : « *Je me suis aperçue qu'elle, elle trouvait ça gros cette décision-là. C'est pour ça qu'un moment donné, moi j'ai pris le dessus pis j'ai dit ; non regarde, on arrête ça.* ». Dans d'autres situations, les adolescents vont tout simplement **lâcher-prise**. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas nécessairement envie de faire un soin ou un traitement, mais par l'influence ou par la pression d'autres acteurs, ils finiront par céder et donner leur consentement malgré tout : « *mais moi dans ma tête c'était non, je veux pas le faire. Mais pareil j'ai signé pour comme un peu faire plaisir, pas faire plaisir, mais pour faire taire tout le monde. J'étais tannée d'entendre ça...* ».

Ensuite, les résultats obtenus ont permis d'identifier divers éléments qui influencent la décision définitive à prendre des trois acteurs de la triade. Ces éléments semblent être fréquemment reliés aux types de soins, aux émotions et à l'influence des autres acteurs dans le processus. Premièrement, lorsqu'on fait référence **aux types de soins**, il s'agit des

implications de ce dernier. Ainsi, si le traitement implique de la douleur « *j'aime pas les piqûres* » ou s'il implique des risques d'effets secondaires non négligeables tels qu'un risque de cancer secondaire, ceux-ci influenceront la discussion de l'adolescent, de sa famille et des professionnels de la santé. Deuxièmement, les **émotions** sont aussi un élément qui influence la décision définitive prise par les acteurs de la triade. Par exemple, si le soin pour lequel l'adolescent doit consentir crée chez lui de la peur « *parce que, ça me faisait un peu peur* », de l'anxiété ou du stress « *j'avais peur, j'étais un extrait de stress...* », ces émotions auront une influence afin de prendre la décision définitive. Puis, l'**influence** des autres acteurs de la triade est un élément à considérer dans les discussions afin de prendre une décision définitive. Par exemple, les adolescents peuvent avoir peur de confronter leur parent ou peuvent avoir peur de leur déplaire, donc ils ne manifesteront pas nécessairement leur désir ou changeront leur décision en conséquence : « *Le seul facteur qui a vraiment nui, c'est que je voulais pas décevoir, tsais mes parents...* ».

LES PERCEPTIONS

Les données obtenues par les verbatim ont permis de déterminer les perceptions en général du processus chez les trois acteurs de la triade.

Les adolescents semblent partager dans l'ensemble un intérêt à participer aux décisions et à donner leur consentement aux soins. Même si parfois la décision n'est pas exactement celle qu'ils désiraient, car les discussions ont mené à des compromis, à un lâcher-prise ou à une prise de décisions définitive du parent, les adolescents semblent soutenir le fait de pouvoir au moins partager leur point de vue est fortement positif : « *Si*

j'avais pas pu dire mon point de vue, je pense que ça aurait joué encore plus négativement, j'aurais peut-être eu un rapport différemment, t'sais avec mes parents. ». Dans l'ensemble, les adolescentes ont aimé et ont apprécié les situations dans lesquelles leurs opinions avaient une importance, puisqu'il s'agissait de leur propre santé.

Les parents, eux, se questionnent sur la capacité de leur adolescent à bien évaluer les conséquences de leurs décisions pour l'avenir. Les parents semblent se demander si à 14 ans ils ne sont pas trop jeunes pour pouvoir consentir à des soins pouvant avoir des risques pour leur survie : *« Mais je me disais, je le sais pas, l'avoir laissée toute seule là-dedans. Je trouve que c'est beaucoup de décisions, c'est beaucoup en tant qu'adulte. Fait qu'en tant qu'un enfant de quatorze ans, je trouve ça jeune. ».* Les parents se perçoivent comme étant responsables et ils doivent défendre ce qu'ils croient être le meilleur intérêt de leur adolescent. En général, les parents ne se sentent pas à l'aise avec l'idée de laisser leur adolescent décider seul lorsqu'il est âgé d'environ 14-15 ans et qu'il n'a aucune expérience de la maladie : *« [...] T'sais c'est, je trouve que c'est des grosses décisions. Sont pas outillés pour prendre des grosses décisions comme ça. ».*

Les infirmières pivots croient que de permettre à l'adolescent de consentir à ses soins engendre beaucoup de stress chez ce dernier *« [...] je pense que c'est bien, mais ça cause quand même beaucoup de stress »*, mais aussi chez leurs parents qui sont craintifs face à toutes les informations transmises à leur adolescent. Cependant, elles croient que de laisser une place à l'adolescent et de l'intégrer à la prise de décisions favorise une meilleure prise en charge de son état de santé et une autonomie qui facilite la transition vers l'âge adulte : *«*

l'effet positif c'est qu'il y a une meilleure prise en charge de ce qu'il vit. Donc, il est plus apte aussi d'expliquer ce qu'il vit et tout ça ».

Finally, the student-researcher believes that the perceptions of the actors of the process have an influence on the next experiences. That is to say, that the perceptions about the unfolding of a first decision-making process of consent to care will influence in return the unfolding of a next experience and so on.

DISCUSSION

First of all, the data obtained in the section of preconditions are not all concepts unknown in what concerns the domain of pediatric oncology or even of adolescence. The notion of participation or not of the adolescent according to the type of decision had also been mentioned in the research of Wiering et al. (2015) who supported that the curative decisions were not really a choice, but a duty. The present research seems to raise a type of decisions recent in the care environments of pediatric, that is the choice to preserve fertility. Some adolescents seemed to have been marked by the duty to make a choice on this subject during their health experience. The data obtained from adolescents are few in number since the research was not interested only in this subject, but also, because the adolescents did not seem necessarily comfortable to discuss openly about fertility. It would be interesting that other researches explore more in depth the impact of this choice left to adolescents in real time, but also the impact of their decision in the long term. Then, at the level of cultural and family factors, this research presented the influence of the family dynamics. The student-

chercheuse croit que nous pouvons pousser ce concept plus loin. Effectivement, la dynamique familiale peut influencer le processus décisionnel, mais le style parental le pourrait tout aussi. Ainsi, des parents plus contrôlants versus des parents plus permissifs pourraient influencer la place que prendra l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Ensuite, une des étapes du processus décisionnel réfère aux discussions. À ce sujet, les infirmières pivots mentionnaient essayer d'obtenir un consensus auprès des différents acteurs impliqués. Cette recherche de consensus par les infirmières fait lien avec l'idée de décision partagée proposé par Coyne et al., (2014) et Coyne et al., (2013). Somme toute, cette recherche conclut aussi que les adolescentes aiment et désirent être impliquées dans les décisions concernant leurs soins et leur santé tout comme ont conclu d'autres auteurs auparavant (Coyne et al., 2014; Coyne et al., 2006; Weaver et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007).

Le rôle infirmier dans le phénomène

On peut appuyer que l'infirmière pivot joue un rôle à plusieurs niveaux dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Toutefois, les infirmières pivots ont mentionné à plusieurs reprises être peu outillées face à ce phénomène. Avec cette information, l'étudiante-chercheuse croit qu'il pourrait être pertinent de développer des formations ou des outils avec de futures recherches. Les entrevues réalisées avec les trois acteurs de la triade ont permis de comprendre que l'infirmière pivot joue un rôle afin de transmettre l'information nécessaire à l'adolescent et à ses parents pour qu'ils prennent une décision libre et éclairée. Dans l'objectif d'aider les familles à prendre une décision,

l'infirmière pivot est en mesure de rencontrer les familles selon leurs besoins ou d'utiliser des démonstrations afin qu'ils voient et comprennent ce que la décision implique. De plus, les infirmières participent en majorité du temps aux rencontres avec les oncologues et la famille et elles travaillent en étroite collaboration avec toutes les membres de l'équipe multidisciplinaire oncologique. Sa présence parmi ces rencontres permet de reprendre avec l'adolescent et sa famille les informations transmises par d'autres professionnels et de vulgariser selon les besoins le langage puisqu'il n'est pas toujours simple pour ces derniers à comprendre. En posant un regard externe sur processus décisionnel et à la lumière des résultats, on comprend que l'infirmière pivot peut jouer un rôle influençant positivement l'intégration de l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Les infirmières pivots ne peuvent pas jouer sur certaines conditions préalables telles que la conjoncture ou encore sur les types de décisions à prendre, mais elles peuvent avoir un impact sur les nombreuses autres conditions du processus. Ainsi, l'infirmière pivot étant maintenant consciente des conditions pouvant influencer le processus, comme les facteurs individuels, les facteurs culturels et familiaux ou encore l'approche utilisée avec l'adolescent et sa famille, elle pourra reconnaître les adolescents plus enclins à participer aux consentements aux soins ou encore être en mesure d'identifier plus facilement les éléments freinant sa participation pour ainsi aborder le sujet différemment avec l'adolescent et ses parents.

Implications pour la pratique et pour la recherche

La réalisation de cette étude dans un CHU pédiatrique a fait un premier pas afin de sensibiliser les infirmières pivots vers un phénomène qui semble être encore assez méconnu dans les milieux de soins d'oncologie pédiatrique. Effectivement, si l'on s'appuie sur les réflexions des notes de terrain de l'étudiante-chercheuse, on comprend que d'avoir présenté initialement le projet aux infirmières pivots du département a permis de faire une première sensibilisation du phénomène. Ensuite, la modélisation du phénomène a permis de mieux comprendre le déroulement du processus en identifiant les conditions préalables, les types de discussions engendrés et les perceptions des différents acteurs face au phénomène. Également, cette recherche a réussi à décrire le rôle d'accompagnement de l'infirmière pivot étant une des actrices dans le processus en transmettant l'information nécessaire à l'adolescent et à ses parents pour qu'ils prennent une décision libre et éclairée, en répondant à leur question ou encore en utilisant une approche favorisant la participation de l'adolescent dans le processus. Par ces nouveaux savoirs, cette étude peut maintenant informer tous les professionnels de la santé quant à la présence réelle du phénomène qu'est le processus décisionnel de consentement aux soins, voir même sensibiliser les équipes multidisciplinaires qui eux aussi sont très présente auprès du patient-famille en oncologie pédiatrique et peuvent aussi y jouer un rôle. En sensibilisant les infirmières pivots et même l'équipe multidisciplinaire aux conditions pouvant freiner la participation de l'adolescent, certaines pourront être évitées ce qui facilitera le travail de collaboration entre tous les acteurs visés afin de prendre une décision définitive. De leur côté, les adolescents ont mentionné en majorité un intérêt à participer aux processus. Ajoutant cette connaissance aux résultats des autres recherches réalisées dans le passé, sensibiliser les parents à ces avantages pourrait

avoir des retombées positives chez le jeune, mais aussi sur la relation entretenue avec leurs parents lorsque vient le moment de prendre des décisions. Pour terminer, l'étudiante-chercheuse croit que de prochaines études seraient nécessaires afin de développer de la formation dans le but d'outiller les infirmières ou même de développer un outil pour faciliter la participation de l'adolescent au processus ou permettant d'évaluer à quel niveau l'adolescent désire s'investir dans la prise de décisions concernant son état de santé.

Forces

D'abord, cette étude semble être l'une des premières recherches s'étant intéressée à la modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez les adolescents apportant de nouveaux savoirs du phénomène. Ensuite, l'étude a tenté de respecter les critères de qualité scientifique élaborés par Lincoln et Guba (1985), dont la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité. L'étudiante-chercheuse croit que le projet de recherche réalisé dans un contexte d'obtention d'un grade de maîtrise aux études de cycles supérieurs a permis d'obtenir une bonne crédibilité et une bonne fiabilité en raison du travail de collaboration structuré avec deux autres chercheurs (S.L., C.G.). De plus, une rencontre avec un chercheur externe au projet (A.B.) a permis une troisième validation et une restructuration des données obtenues. Finalement, la triade des participants à l'étude aura permis d'obtenir différents points de vue du processus et d'explorer en profondeur le phénomène. La confirmabilité a été assurée en laissant des traces de l'analyse conservées avec les autres documents confidentiels de la recherche. L'étudiante-chercheuse a tenté

d'assurer le plus possible la transférabilité en donnant une description détaillée du phénomène et du contexte dans lequel il a été étudié.

Limites

Les adolescentes recrutées étaient toutes atteintes du même type de cancer (lymphome) et étaient toutes atteintes pour la première fois d'un cancer. Ensuite, l'échantillon est uniquement féminin. Il s'est avéré que les garçons qui ont été identifiés ne respectaient pas les critères d'inclusion ou ont refusé de participer à l'étude. De plus, en ce qui concerne les parents, seules les mères des adolescentes recrutées désiraient participer à l'étude. Toutefois, cette tendance à une participation principalement féminine rejoint ce qui se voit généralement en recherche. Aussi, les familles recrutées par les infirmières étaient en majorité des familles qu'elles jugeaient collaborantes, ce qui peut avoir influencé les données obtenues par cette recherche. Finalement, les participants ont été recrutés dans un seul CHU et la recherche tient compte uniquement des lois en vigueur au Québec.

CONCLUSION

Pour conclure, l'étudiante-chercheuse reconnaît que certaines conditions préalables ne peuvent être modifiées et que dans certains contextes comme lorsque le temps est limité ou dans l'urgence d'un traitement, il n'est pas toujours possible d'intégrer l'adolescent au processus décisionnel. Cependant, cette recherche a réussi à identifier d'autres conditions préalables et d'autres éléments (les types de soins, les émotions et l'influence), sur lesquels il est possible d'œuvrer afin de faciliter la participation de l'adolescent dans le consentement aux soins. Ainsi, par une sensibilisation auprès des infirmières pivots, mais aussi auprès de toute l'équipe multidisciplinaire de ces nouvelles connaissances, il est possible d'avoir un

impact sur les conditions et les éléments influençant le processus afin de bien amorcer les premières expériences de collaboration de la triade concernant le processus décisionnel du consentement. Pour terminer, il est primordial de bien entamer les premières boucles d'expériences du processus décisionnel du consentement aux soins puisqu'elles ont un impact sur les perceptions des différents acteurs ce qui aura par la suite comme effet d'influencer les prochaines expériences de processus décisionnels.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. (2012). Le cancer chez les adolescents (de 15 à 19 ans) au Canada. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/fs-fi/cancer-adol/index-fra.php>
- Baudouin, J.-L. et Renaud, Y. (2015). *Code civil du Québec annoté*. (18^e éd.). Montréal: Wilson & Lafleur Ltée.
- Cara, C., Roy, M. R. et Thibault, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM: Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation. Dans U. d. M. Faculté des sciences infirmières (dir.), *Bibliothèque et Archives nationales du Québec*
- Code civil du Québec. (2015). Code civil du Québec. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada., Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. et Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Conseil de recherches médicales du Canada.
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (4^e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE.
- Corbin, J. M. et Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (3^e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE.
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. et Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.006
- Coyne, I., Hayes, E., Gallagher, P. et Regan, G. (2006). Giving Children a Voice: Investigation of children's participation in consultation and decision making in Irish hospitals. *The National Children's Strategy Research Series, Office of the Minister for Children*, 92.

- Coyne, I., O'Mathuna, D., P., Gibson, F., Shields, L. et Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6). doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub2.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2011). Rapport du comité d'oncologie psychosociale: vers des soins centrés sur la personne. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-05F.pdf>
- Direction de la lutte contre le cancer. (2008). Rôle de l'infirmière pivot en oncologie: Comité consultatif des infirmières en oncologie. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/role-infirmiere-pivot_juil2008.pdf
- Hallstrom, I. et Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3), 367-375.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.
- McCabe, M. A., Rushton, C. H., Glover, J., Murray, M. G. et Leikin, S. (1996). Implications of the Patient Self-Determination Act: guidelines for involving adolescents in medical decision making. *Journal of Adolescent Health*, 19(5), 319-324. doi: 10.1016/s1054-139x(96)00160-7
- Société canadienne du Cancer. (2014). Statistiques canadiennes sur le cancer. Sujet particulier : les cancers de la peau. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancerinformation/cancer101/Canadiancancerstatistics/Canadian-Cancer-Statistics-2014--FR.pdf>
- Sung, L. et Regier, D. A. (2013). Decision making in pediatric oncology: evaluation and incorporation of patient and parent preferences. *Pediatric Blood and Cancer*, 60(4), 558-563. doi: 10.1002/pbc.24450
- Weaver, M. S., Baker, J. N., Gattuso, J. S., Gibson, D. V., Sykes, A. D. et Hinds, P. S. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*. doi: 10.1002/cncr.29663
- Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Gallant, D. P. et Austin, W. (2009). Working with children in end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, 16(6), 743-758 716p. doi: 10.1177/0969733009341910
- Yoram, U. (2011). Pediatric decision-making: informed consent, parental permission, and child assent. Dans D. S. Diekema, M. R. Mercurio & M. B. Adam (dir.), *Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook*. Cambridge University Press.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C. et Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326(7384), 305.
- Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A. et Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 7, 35. doi: 10.1186/1471-2431-7-35

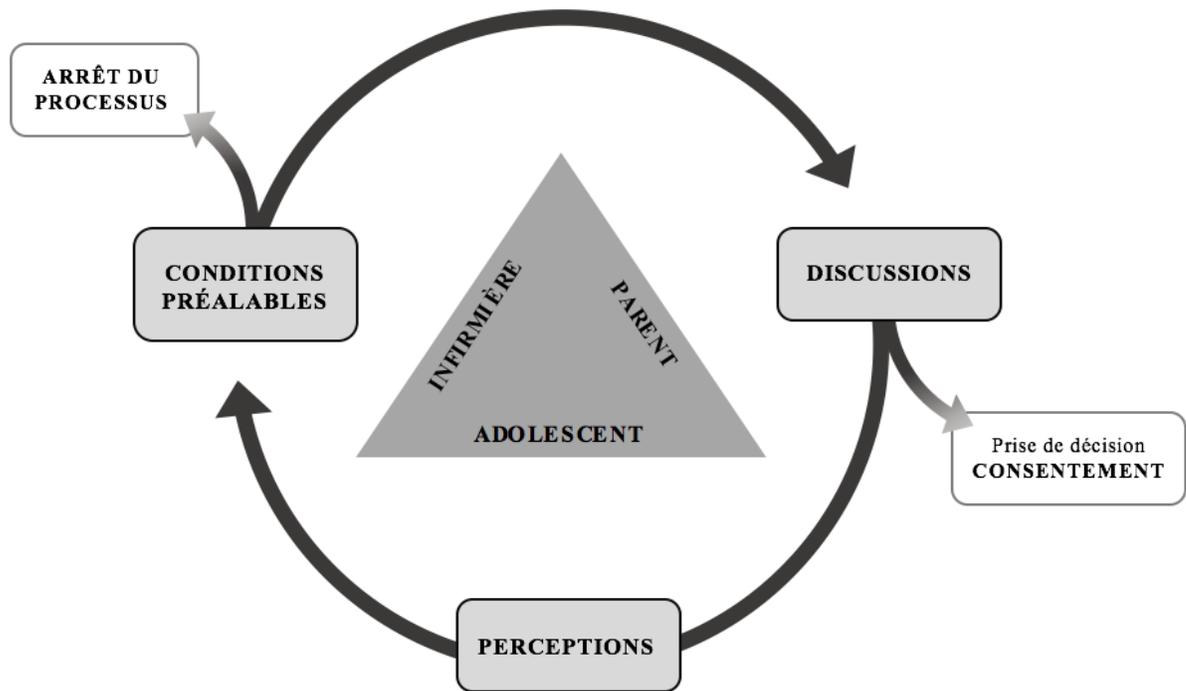
Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participants

		Nombre
ADOLESCENTS		n = 3
GENRE	Féminin	3
	Masculin	-
ÂGE	14	1
	17	2
DIAGNOSTIC	Type de cancer	
	Lymphomes	3
	Stade du cancer	
	2	2
	3	-
	4	1
TRAITEMENT	Chimiothérapie	3
	Radiothérapie	1
	Chirurgie	1
ÉTAPE DE LA TRAJECTOIRE DE SOINS EN ONCOLOGIE	Investigation	0
	Diagnostic	0
	Traitement	1
	Suivi	2
PARENTS		n = 3
GENRE	Féminin	3
	Masculin	-
ÂGE	40 à 49	3
SCOLARITÉ	Étude secondaire	1
	Étude professionnelle	1
	Collégiale	-
	Universitaire	1
NOMBRE D'ENFANTS	1	-
	2	2
	3	1
INFIRMIÈRES		n = 2
GENRE	Féminin	2
	Masculin	-
ÂGE	30 à 39	1
	40 à 49	1
EXPÉRIENCE DEPUIS LA DIPLOMATION (ANNÉES)	1 – 10	1
	11 – 20	1
EXPÉRIENCES EN HÉMATO-ONCOLOGIE (ANNÉES)	1 – 10	1
	11 - 20	1

Figure 1

Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent



Chapitre 5 – Discussion et conclusion

Ce dernier chapitre présentera une discussion des similarités et des différences entre les résultats de cette étude et les savoirs actuels. Ensuite, les forces, les limites, les implications et une brève conclusion seront présentées.

Les différences et les similarités avec la littérature recensée

Tout d'abord, la figure suivante représente la modélisation obtenue par les résultats de cette étude (voir figure 1). Les résultats obtenus ont été divisés en trois éléments, soit les conditions préalables, les discussions et les perceptions. Nous discuterons des différences et des similarités avec la littérature recensée en respectant les trois subdivisions du processus.

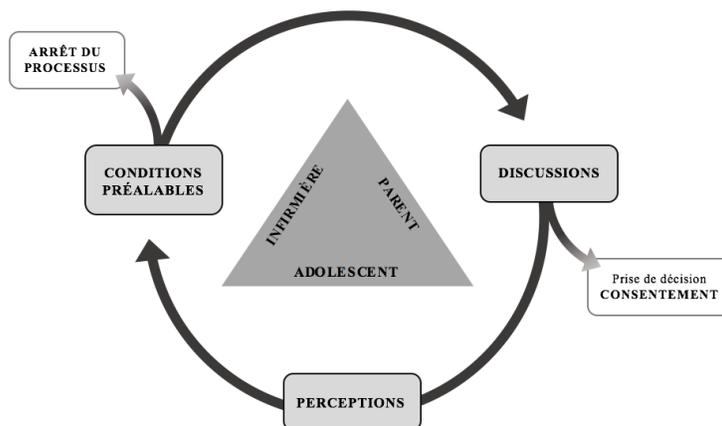


Figure 1 : Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent dans une perspective triadique

Les conditions préalables

Cette recherche a démontré plusieurs conditions préalables à la participation de l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Il est pertinent de constater que les conditions identifiées par cette recherche sont en majorité des conditions qui ont aussi été proposées par d'autres études. Ainsi, la présente recherche a identifié comme conditions préalables les types de décisions, la conjoncture, les facteurs culturels et familiaux puis la formation et la compétence des professionnels de la santé.

Le type de traitement et la conjoncture sont deux éléments qui avaient été identifiés dans d'autres recherches comme étant des facteurs limitant la participation de l'adolescent dans le consentement aux soins. Toutefois, le concept d'urgence de débiter les traitements ou le manque de temps ne semblait pas particulièrement ressortir parmi les autres recherches. Cependant, ces deux sujets demeurent cohérents avec les barrières associées aux traitements curatifs tels qu'identifiés par d'autres chercheurs. Dans cette optique, l'étude de Wiering et al. (2015) avaient ressorti que l'initiation des traitements n'était pas réellement un choix, mais plutôt un devoir puisque la vie de l'enfant en dépend. De plus, les entrevues réalisées, dans la présente recherche, permettent de comprendre que l'adolescent a la possibilité de s'impliquer dans les décisions ne touchant pas l'aspect curatif de la maladie (les décisions ayant un impact pour l'avenir et les décisions sans impact sur la survie), ce qui avait aussi été conclu dans les articles publiés par Wiering et al. (2015) et de Coyne et al. (2014). Les résultats de cette recherche ont soulevé une certaine complexité quant aux décisions visant à la préservation de la fertilité. Effectivement, l'étudiante-chercheuse a pu observer que le questionnement autour de ce type de décisions a touché émotionnellement certaines des adolescentes durant leur expérience de santé ou encore a créé un certain inconfort.

L'étudiante-chercheuse croit que ce type de décisions à prendre mériterait d'être exploré par de futures recherches.

Ensuite, les facteurs culturels et familiaux identifiés dans la présente recherche n'étaient pas inconnus puisque d'autres études avaient identifié certains éléments à ce sujet. Par exemple, la recension des écrits de ce mémoire a permis de faire ressortir que la relation entre les parents et le jeune a une influence sur le niveau de participation des parents dans le processus (Pyke-Grimm et al., 2006). Ainsi, connaissant déjà l'influence de la relation entretenue entre le parent et le jeune, les résultats de cette étude ont démontré que la dynamique familiale a une influence sur la participation de l'adolescent dans le processus décisionnel, non seulement dans la relation parent-jeune, mais dans toutes les relations entretenues entre les trois acteurs de la triade. De plus, comme l'étudiante-chercheuse avait mentionné dans la recension des écrits, les styles parentaux pouvaient probablement influencer la participation de l'adolescent. Avec ses impressions face aux données de l'étude, l'étudiante-chercheuse croit qu'elle peut soutenir que la participation de l'adolescent peut être influencé selon les catégories de styles parentaux qu'avais émis Maccoby, E. et Martin, J. (1983) cité dans Marcotte, Fortin, Royer, Potvin et Leclerc (2001).

De plus, l'étudiante-chercheuse n'a pas réussi à inclure des adolescents ayant vécu des rechutes ou un deuxième épisode de cancer ni des adolescents atteints de différents types de cancer (autre que les lymphomes). Étant conscients de l'influence de l'expérience de l'adolescent sur le processus, ces éléments auraient probablement eu un impact non négligeable sur le phénomène. L'étudiante-chercheuse pense que dans une telle situation, la perception des parents et des professionnels de la santé sur la compétence de l'adolescent à

consentir serait favorablement influencée puisque ce dernier aurait des connaissances et une expérience pertinente.

Enfin, la recension des écrits a permis de souligner un manque de sensibilisation et de formation chez les professionnels de la santé concernant le phénomène, ce qui a aussi été soutenu de la part des infirmières et des parents par les résultats de la présente recherche. Il est pertinent de préciser que le CHU dans lequel l'étude est un milieu où l'approche de partenariat patient-professionnel de la santé est au privilège. Ainsi, l'étudiante-chercheuse croit que la sensibilisation des avantages et du désir de l'adolescent à participer pourra encourager les professionnels de la santé à poursuivre cette approche même lorsqu'il est question de consentement aux soins.

Les discussions

La recension des écrits de ce mémoire ne contenait pas d'autres recherches s'étant intéressées au processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent dans une perspective triadique. Ainsi, la section du processus décisionnel concernant les discussions reste relativement nouvelle. Toutefois, il est possible de corréler certains des éléments de cette section avec les savoirs actuels. Par exemple, une des retombées de la discussion entre les divers acteurs de la triade s'avère être un lâcher-prise de la part de l'adolescent. Les résultats ont démontré que le lâcher-prise de l'adolescent peut être relié à l'influence des autres acteurs de la triade ou encore à la peur de confronter ses parents. L'article de Yoram (2011) soutenait aussi que l'influence du personnel soignant et l'influence des parents sont un facteur influençant la participation du jeune au consentement aux soins. De plus, dans

cette section, les infirmières soulignaient vouloir obtenir un consensus de la part des autres acteurs de la triade. Ainsi, la recherche de consensus semble être cohérente avec le principe de prise de décision partagée proposé par Coyne et al., (2014) et Coyne et al., (2013) tel que présenté dans la recension des écrits. Cette cohérence entre la recherche de consensus et le principe de décision partagé renforce ce résultat obtenu par l'étudiante-chercheuse puisque d'autres auteurs avaient déjà auparavant aussi souligné sa présence.

Les perceptions des acteurs de la triade

Cette présente étude a prouvé que les adolescents désirent participer au processus décisionnel du consentement aux soins et veulent y être inclus. Les adolescents rencontrés dans cette étude avaient entre 14 à 17 ans ce qui est congruent avec plusieurs autres études qui mentionnent que les adolescents semblent en majorité vouloir participer au processus décisionnel. Effectivement, l'étude de Coyne et al. (2014), de Weaver et al. (2015) et aussi de Zwaanswijk et al. (2007) soutenaient qu'en majorité les adolescents atteints d'un cancer désiraient être intégrés au processus décisionnel. De plus, d'autres études, réalisées dans les dernières années, rapportent que l'intégration de l'adolescent dans le processus décisionnel s'avère présenter plusieurs avantages tels qu'une augmentation de sa satisfaction et de son bien-être (Coyne et al., 2014) ce qui rejoint aussi les résultats de l'étude qui soutiennent que les adolescents se disent satisfaits de pouvoir participer aux décisions relatives à leur état de santé et qu'ils aiment pouvoir donner leur opinion. D'autre part, cette connaissance rejoint aussi le cadre théorique de l'étude, soit le modèle humaniste des soins infirmiers, qui partagent les valeurs de la profession infirmière croyant en la liberté de choix et en la confiance au potentiel de la Personne (Cara et al., 2015).

Du côté des parents, leurs perceptions sur les capacités à consentir chez les adolescents âgés de 14-15 ans comparés aux adolescents âgés de 16-17 ans semblent être une notion nouvelle puisque peu d'études s'étaient intéressées à la perception des parents quant au processus décisionnel et plus particulièrement dans un contexte où l'adolescent est âgé entre 14 et 17 ans. Pourtant, la préoccupation des parents, dans la présente étude, quant à la faible perception du futur de leur adolescent rejoint les résultats de l'étude de Yoram (2011) qui identifie cet élément comme une barrière existant dans la participation de l'adolescent au consentement aux soins. Les croyances des parents reliés au fait que l'adolescent de 14 ans et plus est trop jeune pour consentir seul pourraient rejoindre un des facteurs identifiés dans la recension dans l'étude de Young et al. (2003) qui soulignait le besoin des parents à protéger leur jeune et de le représenter. Toutefois, les perceptions obtenues dans l'étude étaient uniquement celles de mères d'adolescentes atteintes d'un cancer. L'étudiante-chercheuse croit qu'il aurait été pertinent d'avoir l'avis de père d'adolescents atteints de cancer. Il pourrait être possible que la vision des pères soit différente de ceux des mères. La réalisation d'une étude incluant les pères serait intéressante afin de savoir si le sexe du parent pourrait avoir une influence sur les perceptions des parents vis-à-vis le phénomène.

Pour leur part, les infirmières pivots mentionnaient que de permettre aux adolescents de consentir aux soins pouvait générer un stress chez ses derniers. Toutefois, les adolescents n'ont pas nécessairement mentionné à l'étudiante-chercheuse ressentir un stress lorsqu'ils devaient prendre des décisions. L'étudiante-chercheuse croit que lorsque les adolescents trouvent des décisions trop complexes ou trop stressantes, ils vont se rallier à l'opinion de leur parent.

Pour conclure cette brève discussion, d'un point de vue humaniste, les résultats obtenus par cette recherche ont reconnu le potentiel de l'adolescent à participer aux décisions relatives au consentement de ses soins dans une perspective triadique intégrant ses parents et son infirmière. Pour la suite, l'infirmière partageant une vision humaniste caring restera à l'affût des conditions et des éléments pouvant influencer le processus. Ainsi, tenant compte de l'unicité de l'adolescent et de sa famille, l'infirmière ne cherchera pas à appliquer le processus généralement à tous, mais bien à adapter ce dernier afin d'accompagner l'adolescent et sa famille selon leurs besoins et leur situation unique de santé. Finalement, les résultats obtenus afin de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins sont congruents avec la littérature existant sur le sujet ce qui renforce la véracité des données. Toutefois, il est complexe de comparer la structure du processus puisqu'il ne semble pas avoir fait sujet d'étude à ce jour outre que par cette recherche. Dans les sections suivantes, les forces et les limites de cette étude seront discutées plus en profondeur.

Forces de l'étude

La présente étude a tenté de respecter consciencieusement les critères de qualité scientifique élaborés par Lincoln et Guba (1985) afin de permettre aux résultats de l'étude une reconnaissance scientifique. Tout d'abord, la présence d'un travail de collaboration structuré avec les directrices de recherche a permis d'obtenir de la crédibilité et de la fiabilité. Les nombreuses séances d'échanges avec ces dernières ont permis d'obtenir plusieurs avis et de valider les résultats de la recherche. De plus, l'étudiante-chercheuse a collaboré avec un troisième chercheur externe à l'étude (A.B.). Ce chercheur a fait une double vérification des résultats engendrant une restructuration du processus, ce qui a permis

de renforcer la crédibilité et la fiabilité des résultats. Ensuite, la triangulation des données, par plusieurs méthodes de collectes de données ainsi que par la participation des trois différents acteurs de la triade, a permis d'explorer en profondeur le phénomène et de faire ressortir les thèmes principaux de ce processus complexe. Finalement, l'étudiante-chercheuse a assuré la confirmabilité par des extraits de verbatim dans la présentation des résultats, par l'utilisation d'un journal de bord et de notes de terrains lui permettant de rester transparente et neutre. Ainsi, par les traces de sa démarche, l'étudiante-chercheuse espère avoir réussi à convaincre les lecteurs de la transférabilité des résultats à d'autres contextes. Finalement, cette étude semble être l'une des premières à avoir modélisé le processus décisionnel, ce qui permet de prendre nouvellement en considération l'existence du phénomène dans cette perspective.

Limites de l'étude

Dans la présente étude, quelques limites se sont vues restreindre la portée des résultats. Tout d'abord, l'étude s'est déroulée dans le contexte d'un seul CHU et elle a seulement tenu compte des articles de loi du Québec référant aux droits des adolescents. Ainsi, la transférabilité de l'étude aux autres provinces ou au niveau international peut être complexe puisque les droits des adolescents peuvent être différents. Ensuite, l'étude compte seulement huit participants, dont deux infirmières pivots, trois adolescents et trois parents. Le petit nombre de participants à l'étude peut soulever un questionnement sur l'obtention d'une saturation des données qui est fréquemment recherché lors d'étude qualitative. L'étudiante-chercheuse a réalisé cette recherche dans le contexte d'un mémoire de maîtrise, ce qui a limité le nombre de participants dans l'objectif de respecter les délais et les exigences liés au contexte universitaire. Toutefois, l'étudiante-chercheuse est consciente de cette limite et

elle a fait part d'une transparence dans la présentation des résultats. Une autre limite réfère au genre de l'échantillon. Effectivement, les participants qui ont accepté de participer sont uniquement du genre féminin. Pour des raisons hors du contrôle de l'étudiante-chercheuse, les parents des adolescentes qui acceptaient de participer à la recherche étaient uniquement les mères. De plus, du côté des adolescents, lors de la période de recrutement, les garçons identifiés par les infirmières pivots ne respectaient pas certains critères d'inclusion et d'exclusion ou ont refusé de participer à la recherche. La raison de leur refus demeure toutefois inconnue. L'étudiante-chercheuse reconnaît qu'il aurait été intéressant d'intégrer des adolescents masculins à la recherche, par contre cela n'a pu être possible pendant la période dans laquelle elle a réalisé la collecte de données. Toutefois, une participation majoritairement féminine est un principe commun en recherche. De plus, les participants à l'étude étaient tous atteints du même cancer (lymphome) et ils n'avaient tous pas eu de récurrence. Cette homogénéité concernant ces trois éléments pourrait avoir influencé les données à l'étude. Pour terminer, les participants recrutés étaient initialement présélectionnés par leurs infirmières pivots. Donc, les familles recrutées étaient des familles reconnues comme facile et coopérante de la part des infirmières ce qui peut aussi avoir influencé les résultats obtenus.

Implications cliniques pour la pratique et pour la recherche

La modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins des adolescents atteints d'un cancer aura permis de concevoir le déroulement du phénomène dans nos milieux de soins québécois, de faire la lumière sur les facteurs facilitants et limitants le processus et de comprendre la perception du phénomène par les différents acteurs. Ainsi,

cette recherche a démontré que l'infirmière peut jouer un rôle clé dans le processus voire être une des professionnels de la santé influençant positivement l'expérience de l'adolescent et de sa famille dans les décisions à prendre tout au long de la trajectoire de soins en oncologie. À la lumière des notes terrains de l'étudiante-chercheuse, elle croit que par la réalisation de cette étude, elle a fait un premier pas vers un phénomène encore peu connu des milieux de santé et qu'elle a débuté une première sensibilisation auprès des trois acteurs de la triade et des professionnels de la santé du département où s'est déroulée l'étude. Connaissant maintenant le déroulement du processus, il serait pertinent de sensibiliser les parents aux nombreux avantages associés à la participation de l'adolescent dans le consentement aux soins. Finalement, maintenant que nous avons ces connaissances, il serait pertinent de faire de la sensibilisation ou même de la formation auprès des trois acteurs de la triade, auprès de toute l'équipe multidisciplinaire en oncologie et dans les milieux de soins pédiatriques traitants des adolescents. De plus, par ses résultats, cette recherche a soulevé un besoin de recherche qui permettrait de développer un outil pour évaluer le niveau d'implication désiré par les adolescents dans le processus ou encore de développer des outils afin d'aider les infirmières pivots à travailler en collaboration avec la triade du processus décisionnel du consentement aux soins.

Conclusion

Le but de la présente recherche était de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer dans une perspective triadique : adolescent – parent – infirmière. Les résultats obtenus ont permis de définir et de modéliser le processus, de déterminer le rôle de l'infirmière puis d'identifier les facteurs facilitants et

limitants le processus. Cette recherche a prouvé l'existence de la triade décisionnelle du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer et a confirmé que l'infirmière pivot peut être la troisième actrice de la triade. L'étudiante-chercheuse croit que l'infirmière pivot possède une bonne position dans la triade afin d'influencer l'expérience du processus auprès des adolescents et des parents. De plus, elle croit que le troisième acteur de la triade peut représenter tous les autres professionnels de la santé jouant un rôle dans l'équipe multidisciplinaire en oncologie et que la sensibilisation de ces nouveaux savoirs vise tous ces professionnels de la santé. Les résultats indiquent que le poids de chacun des acteurs fluctue selon différentes conditions associées à la prise de décisions. Malgré la présence de conditions préalables non maniables telle que la conjoncture, il est intéressant de soulever que certaines autres le sont comme les facteurs individuels, les facteurs culturels et familiaux, les émotions puis l'influence des parents et des professionnels de la santé. Ainsi, une sensibilisation auprès des infirmières au sujet de la présence de ces conditions pourrait faire une différence concernant l'intégration de l'adolescent dans le processus. Pour terminer, la recherche à démontrer l'importance de bien débuter les premières expériences du processus avec les trois acteurs de la triade ce qui permet ensuite de faciliter le déroulement des expériences futures du processus décisionnel. À la lumière des résultats obtenus, nous pouvons toutefois soulever un manque de formations ou de sensibilisation auprès des acteurs de la triade. Ainsi, par d'autres projets de recherche, l'étudiante-chercheuse croit au besoin de développer des outils ou des formations permettant d'accroître les connaissances des acteurs quant au processus décisionnel ou encore de développer un outil permettant d'évaluer le niveau d'implication désiré par l'adolescent dans le processus.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2012). Le cancer chez les adolescents (de 15 à 19 ans) au Canada. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/fs-fi/cancer-adol/index-fra.php>
- Archambault, A. et Venet, M. (2007). Le développement de l'imagination selon Piaget et Vygotsky: d'un acte spontané à une activité consciente. *Revue des sciences de l'éducation*, 33(1), 5-24.
- Ball, J., Bindler, R. M., Ostiguy, K., Richer, K. et Taillefer, I. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Baudouin, J.-L. et Renaud, Y. (2015). *Code civil du Québec annoté*. (18^e éd.). Montréal: Wilson & Lafleur Ltée.
- Cara, C., Roy, M. R. et Thibault, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM: Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation. Dans U. d. M. Faculté des sciences infirmières (dir.), *Bibliothèque et Archives nationales du Québec*.
- Charest, M. (2014). *L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et enjeux éthiques qui en découlent*. (Université de Montréal, Thèse de doctorat). Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/11404>
- Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine*, 49(5), 651-661.
- Code civil du Québec. (2015). Code civil du Québec. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html
- Conseil d'administration de l'OIIQ. (2014). Valeurs de la profession infirmière. Repéré à <http://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/valeurs-de-la-profession-infirmiere>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada (2010). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Conseil de recherches médicales du Canada.
- Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (4^e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE.

- Corbin, J. M. et Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (3^e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE.
- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. et Kiernan, G. (2010). Children, parents, and healthcare professionals perspectives on childrens participation in shared decision making. *Pediatric Blood and Cancer*, 55 (5), 809-810.
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. et Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.006
- Coyne, I., Hayes, E., Gallagher, P. et Regan, G. (2006). Giving Children a Voice: Investigation of children's participation in consultation and decision making in Irish hospitals. *The National Children's Strategy Research Series, Office of the Minister for Children*, 92.
- Coyne, I., O'Mathuna, D., P., Gibson, F., Shields, L. et Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6). doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub2.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. (3^e éd.). Los Angeles: SAGE
- Dickens, B. M. et Cook, R. J. (2005). Adolescents and consent to treatment. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 89(2), 179-184. doi: 10.1016/j.ijgo.2005.01.038
- Direction de la lutte contre le cancer. (2008). Rôle de l'infirmière pivot en oncologie: Comité consultatif des infirmières en oncologie. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/role-infirmiere-pivot_juil2008.pdf
- Direction de la lutte contre le cancer. (2011). Rapport du comité d'oncologie psychosociale: vers des soins centrés sur la personne. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-05F.pdf>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (3^e éd.). Montréal: Chenelière éducation.

- Flavell, J. (2000). Chapitre X. Piaget et la psychologie contemporaine du développement cognitif (*L'esprit piagétien* (p. 213-221): Presses Universitaires de France.
- Gagnon, E. M. et Recklitis, C. J. (2003). Parents' decision-making preferences in pediatric oncology: the relationship to health care involvement and complementary therapy use. *Psychooncology*, *12*(5), 442-452. doi: 10.1002/pon.655
- Gatta, G., Corazziari, I. et Magnani, C. (2003). The EUROCORE working group. *Childhood Cancer Survival*, *14*(SUPPL. 5), 119-127.
- Hallstrom, I. et Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, *13*(3), 367-375.
- Hinds, P. S., Oakes, L., Furman, W., Quargnenti, A., Olson, M. S., Foppiano, P. et Srivastava, D. K. (2001). End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. *Cancer Nursing*, *24*(2), 122-136.
- Kilicarslan-Toruner, E. et Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(2), 176-183. doi: 10.1016/j.ejon.2012.03.001
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.
- Loiselle, C. G., Polit, D. F. et Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D. et Weeks, J. C. (2011). Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, *29*(15), 2085-2090. doi: 10.1200/JCO.2010.32.0507
- Marcotte, D., Fortin, L., Royer, É., Potvin, P. et Leclerc, D. (2001). L'influence du style parental, de la dépression et des troubles du comportement sur le risque d'abandon scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, *27*(3), 687-712.
- McCabe, M. A., Rushton, C. H., Glover, J., Murray, M. G. et Leikin, S. (1996). Implications of the Patient Self-Determination Act: guidelines for involving adolescents in medical decision making. *Journal of Adolescent Health*, *19*(5), 319-324. doi: 10.1016/s1054-139x(96)00160-7

- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec. (2015). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré à http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. (3^e éd.). Montréal: Chenelière-éducation.
- Plotkin, R. (1981). When rights collide: parents, children, and consent to treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 6(2), 121-130.
- Pyke-Grimm, K. A., Degner, L., Small, A. et Mueller, B. (1999). Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 13-24.
- Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P. et Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350-361. doi: 10.1016/j.pedn.2006.02.005
- Robison, L. L., Armstrong, G. T., Boice, J. D., Chow, E. J., Davies, S. M., Donaldson, S. S., . . . Zeltzer, L. K. (2009). The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute-supported resource for outcome and intervention research. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2308-2318. doi: 10.1200/JCO.2009.22.3339
- Smeltzer, S. C., Bare, B. G., Suddarth, D. S. et Brunner, L. S. (2006). *Soins infirmiers, médecine et chirurgie*. (Traduit par L. Cloutier & S. Longpré, 4^e éd.). Saint-Laurent, Québec: ERPI.
- Société canadienne du Cancer. (2014). Statistiques canadiennes sur le cancer. Sujet particulier : les cancers de la peau. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancerinformation/cancer101/Canadiancancerstatistics/Canadian-Cancer-Statistics-2014--FR.pdf>
- Société canadienne du cancer. (2015a). Statistiques canadiennes sur le cancer. Sujet particulier : Prévisions concernant le fardeau futur du cancer au Canada. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancerinformation/cancer101/Canadiancancerstatistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-FR.pdf?la=fr-CA>
- Société canadienne du cancer. (2015b). Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer. . Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=qc>

- Sommelet, D., Clavel, J. et Lacour, B. (2009). *Épidémiologie des cancers de l'enfant*. Springer Science & Business Media.
- Sommelet, D., Lacour, B. et Clavel, J. (2003). Epidémiologie des cancers de l'enfant. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 187(4), 711-742.
- Stewart, J. L., Pyke-Grimm, K. A. et Kelly, K. P. (2005). Parental treatment decision making in pediatric oncology. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(2), 89-97 89p.
- Sung, L. et Regier, D. A. (2013). Decision making in pediatric oncology: evaluation and incorporation of patient and parent preferences. *Pediatric Blood and Cancer*, 60(4), 558-563. doi: 10.1002/pbc.24450
- Turkoski, B. B. (2005). When a child's treatment decisions conflict with the parents'. *Home Healthcare Nurse*, 23(2), 123-126.
- Walter, J., Odeniyi, F., Nestor, K. et Feudtner, C. (2014). Parental perspectives on communicating with the healthcare team for their child with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (2), 508-509.
- Weaver, M. S., Baker, J. N., Gattuso, J. S., Gibson, D. V., Sykes, A. D. et Hinds, P. S. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*. doi: 10.1002/cncr.29663
- Weir, R. et Peters, C. (1997). Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Center Report*, 27(6), 29-40
- Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Gallant, D. P. et Austin, W. (2009). Working with children in end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, 16(6), 743-758 716p. doi: 10.1177/0969733009341910
- Wiering, B. M., Noordman, J., Tates, K., Zwaanswijk, M., Elwyn, G., De Bont, E. S., . . . Van Dulmen, S. (2015). Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. *Patient Education and Counseling*. doi: 10.1016/j.pec.2015.07.026
- Woodgate, R. L. et Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Society ONF*, 30(3), 479-491. doi: 10.1188/03.ONF.479-491

- Yoram, U. (2011). Pediatric decision-making: informed consent, parental permission, and child assent. Dans D. S. Diekema, M. R. Mercurio & M. B. Adam (dir.), *Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook*: Cambridge University Press.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C. et Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326(7384), 305.
- Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A. et Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 7, 35. doi: 10.1186/1471-2431-7-35

Appendice A – Stratégie de recherche documentaire

La recension des écrits est une étape fondamentale dans la réalisation d'un mémoire, car elle permet de présenter les connaissances connues jusqu'à ce jour, et justifier la pertinence de la recherche. Pour réaliser une recension des écrits rigoureuse, plusieurs stratégies de recherche doivent être exécutées pour permettre à l'étudiante-chercheuse d'exposer l'état des connaissances réel du sujet à développer dans l'étude. Ainsi, la recension des écrits de cette étude a été réalisée à l'aide de trois outils, soit le logiciel EndNote (logiciel bibliographique), un tableau de mots clés (voir tableau 1) ainsi qu'un journal de recherche. Cette méthode a ainsi permis à l'étudiante chercheuse de conserver les traces de sa démarche stratégique de recherche.

Tableau 1
Les concepts clés associés à leurs descripteurs ou mots clés

Concepts clés	Descripteurs
Adolescents	Teen – Youth – Minor – Juvenil – Adolescent – Adolescence – Pediatrics
Cancer / oncologie pédiatrique	Oncology – Oncology services – Pediatric oncology – Neoplasm – Cancer – Tumor
Consentement aux soins	Consent to care – Consent to care – Agreement – Approval – Decision making – Informed consent – Decision making
Rôle de l'infirmière	Nursing role – Nursing – Nursing interventions – Nursing care – Nursing Diagnosis – Nursing care – Nurse

Afin de guider sa recherche, l'étudiante-chercheuse a développé la collecte d'articles à l'aide de six bases de données, soit CINAHL, EMB Review – Cochrane, Embase, Medline, PsycINFO et PubMed. Une recherche par mots-clés et par descripteurs thésaurus a été réalisée pour chacune des bases de données. Ainsi, au total 382 articles ont été rassemblés. Ensuite, l'étudiante-chercheuse a accompli deux étapes pour éliminer les articles ne

correspondant pas au sujet principal de l'étude. Le premier filtre d'article a été réalisé par la lecture du titre des articles puis le deuxième filtre par la lecture des résumés des articles. Finalement, après la réalisation des deux étapes, tous les articles ne traitant pas spécifiquement du processus décisionnel ou du consentement en pédiatrie ont été éliminés. En dernière analyse, 63 articles ont été conservés par l'étudiante-chercheuse (voir figure 1). À la suite des lectures d'articles faites par l'étudiante-chercheuse, la recension des écrits a été bonifiée avec des articles émergents. Pour terminer, 19 articles émergents se sont additionnés au nombre final d'articles recensés.

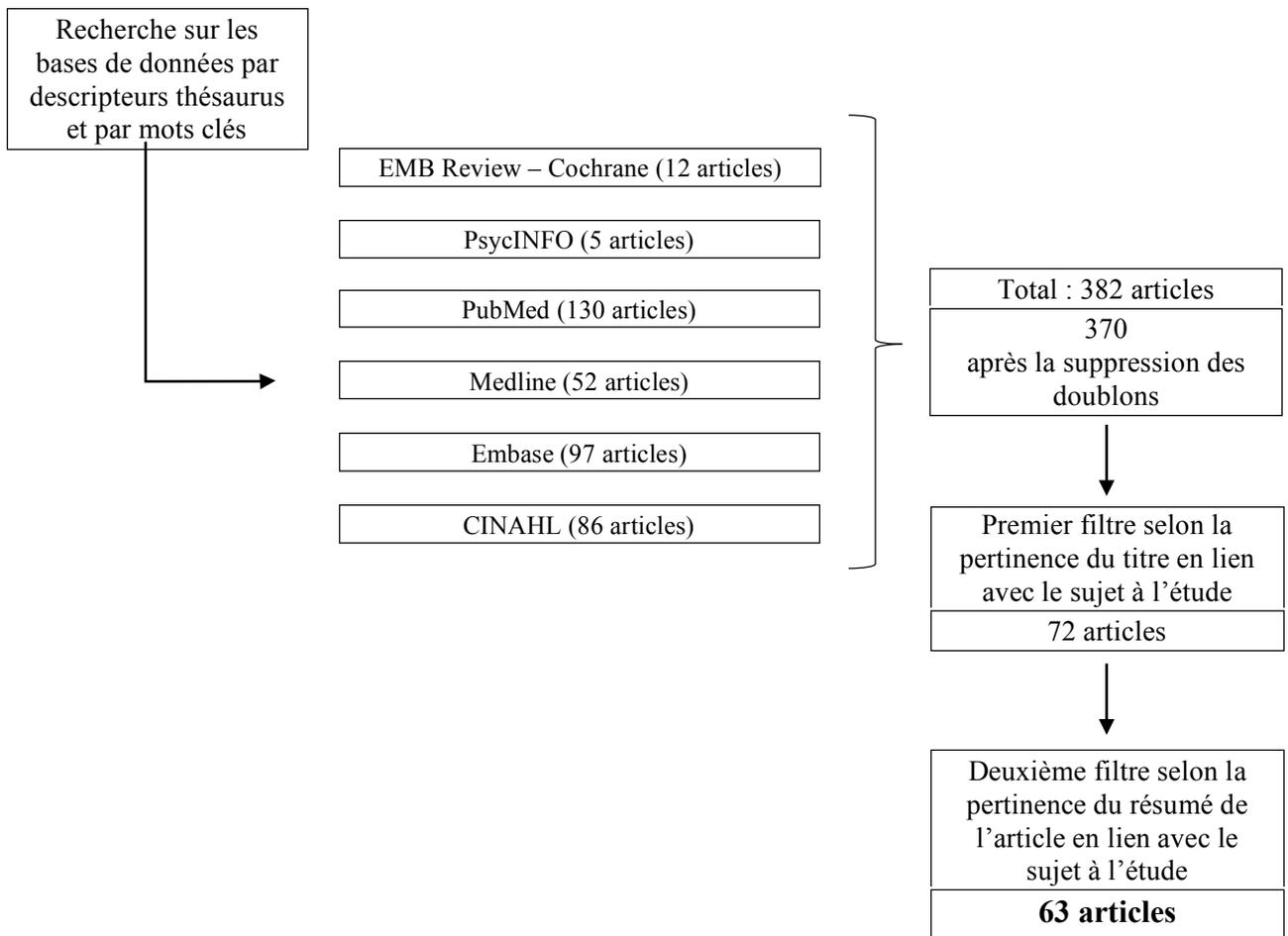


Figure 1. Présentation schématique de la stratégie de recherche pour la recension des écrits

Appendice B – Lettre de collaboration du milieu de l'étude

Montréal, le 16 juin 2016

Madame Josianne Desrosiers
Étudiante à la maîtrise
Faculté des Sciences Infirmières
Université de Montréal

Objet : Projet de recherche intitulé « Modélisation du processus décisionnel
 en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique »

Madame Desrosiers,

C'est avec plaisir que nous confirmons notre collaboration à votre projet de recherche cité en rubrique. Ce projet se déroulera au Centre de jour d'hématologie-oncologie auprès d'une population d'adolescents en traitement pour un cancer. Notre collaboration servira essentiellement à faciliter le processus de recrutement et vous accompagner tout au long de votre projet.

En espérant que ces informations pourront vous être utiles. Surtout n'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples renseignements.

Bien à vous,

|
Coordonnatrice et agent assurance qualité
Programme de thérapie cellulaire (greffe de moelle osseuse)
Et
Cadre conseil en Sciences Infirmières (intérim)
Programme d'hématologie-oncologie

Appendice C – Brochure d'information

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

15 SEPT. 2016
#2017-1268

Pour plus d'information, n'hésitez pas à contacter :

Joséanne Desrosiers
Chercheure principale

- *****@umontreal.ca
- Tel : *****

**Un grand merci pour
votre collaboration et
pour votre
participation !**

Joséanne Desrosiers, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheurs responsables :

- Christine Genest, inf., Ph. D. Professeure adjointe Université de Montréal.
- Sylvie Le May, inf., Ph. D., chercheur, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine.

**CONSENTEMENT AUX SOINS
CHEZ L'ADOLESCENT EN
ONCOLOGIE : PERSPECTIVE
TRIADIQUE : ADOLESCENT –
PARENTS – INFIRMIÈRES**

**BROCHURE
D'INFORMATION**

**PROJET DE RECHERCHE
SUR
L'UNITÉ HÉMATO-ONCOLOGIE**

But de la recherche

Ce projet de recherche a pour but de modéliser, soit de mieux comprendre comment se déroule le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique auprès des adolescents âgés de 14 à 17 ans. Dans l'objectif de mieux comprendre tout le processus, cette recherche s'intéressera non seulement à l'expérience des infirmières, mais aussi à celui de l'adolescent et de leur parent ou de leur tuteur légal.

Description de la recherche

Cette recherche vise à recruter 1) des adolescents atteints d'un cancer, 2) des parents ayant un adolescent atteint d'un cancer ainsi que 3) des infirmières travaillant en hématologie-oncologie.

Les participants qui accepteront de participer à la recherche devront remplir un court *questionnaire sociodémographique* et *participer à une entrevue audio* d'environ une heure avec la chercheuse principale de l'étude. Les entrevues auront lieu au CHU et au moment choisi par les participants.

Échantillon

Cette recherche nécessite 9 participants dont des adolescents (n ≈ 3), des parents ou tuteurs légaux (n ≈ 3) et des infirmiers ou infirmières (n ≈ 3).

Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous sollicitons votre aide pour recruter des adolescents ainsi que des parents pour participer à ce projet de recherche. Voici les critères d'inclusion et d'exclusion respectifs pour les participants au projet de recherche :

Critères d'inclusion		
Adolescents	Parents	Infirmières pivots
1) être âgé entre 14 et 17 ans au moment de l'étude ; 2) être atteint d'un cancer ; 3) vivre ou avoir vécu tout type d'expérience de consentement aux soins ; 4) que l'un de ses parents ou tuteurs légaux accepte de participer à l'étude ; 5) que son infirmière pivot accepte de participer à l'étude ; 6) parler, lire et comprendre le français.	1) avoir un adolescent atteint d'un cancer ; 2) avoir vécu avec l'adolescent une expérience de consentement aux soins ; 3) que l'adolescent ait accepté de participer lui aussi à l'étude ; 4) que l'infirmière pivot responsable de la famille ait accepté de participer à l'étude ; 5) parler, lire et comprendre le français.	1) être une infirmière pivot technicienne ou clinicienne ; 2) travailler au centre de jour du département hématologie-oncologie du centre hospitalier où se déroulera l'étude depuis au moins un an ; 3) avoir vécu au minimum une expérience avec un adolescent et sa famille du processus décisionnel et/ou de la participation de l'adolescent au consentement ; 4) que la famille dont elle s'occupe ait accepté de participer à l'étude ; 5) parler, lire et comprendre le français.
Critères d'exclusion		
Tout adolescent ayant		
1) un cancer en phase terminale avancée dont la mort est imminente. Ces adolescents seront exclus par respect pour le patient et sa famille. 2) ayant un déficit cognitif ne lui permettant pas d'être reconnu au sens de la loi comme un mineur apte à consentir aux soins ou encore si est atteint de tout trouble de santé mentale diagnostiqué ou si présence de signes de dépression.		

Appendice D – Lettre de collaboration de la DSI du CHU

Montréal, le 6 juillet 2016

Madame Joséanne Desrosiers
Étudiante à la maîtrise
Faculté des Sciences Infirmières
Université de Montréal

OBJET : Support au projet de recherche intitulé « Modélisation du processus décisionnel en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique »

Mme Desrosiers,

Il me fait plaisir, en tant que Directrice des soins infirmiers intérimaire au CHU, de supporter votre projet de maîtrise, cité en rubrique, qui sera réalisé au Centre de jour d'hémo-oncologie auprès d'une population d'adolescents atteints d'un cancer, de leurs parents ainsi que de leur infirmière pivot. Nous sommes très engagées, à la Direction des soins infirmiers, à appuyer le développement de la recherche infirmière dans notre établissement. À ce sujet, nous vous encourageons fortement à venir présenter les résultats de votre projet de recherche au cours de la

Mme
communiquera avec vous éventuellement pour organiser votre présentation dans le cadre de cette activité. Nous vous souhaitons du succès dans la réalisation de ce projet important.

Je vous prie d'agréer, Mme Desrosiers, mes plus sincères salutations.

Directrice des soins infirmiers par intérim
CHU

Appendice E – Document officiel du Comité d’approbation

**PROGRAMME DE MAITRISE ES SCIENCES (SCIENCES INFIRMIÈRES)
APPROBATION SCIENTIFIQUE DU PROJET DE RECHERCHE
DE MÉMOIRE**

Remplir en caractère d'imprimerie s.v.p.

Nom de l'étudiant(e) : Joséanne Desrosiers
Code Permanent : _____
Nom de la directrice : Christine Genest
Codirectrice : Sylvie Le May

Titre du projet : Modélisation du processus décisionnel en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique : Adolescent – Parents – Infirmière.

PROBLÉMATIQUE

Au Québec, les lois permettent au mineur âgé de 14 ans et plus de consentir seul aux soins sous certaines conditions (Code civil du Québec, 2015). Dans une optique dans laquelle l'adolescent peut consentir à ses soins, nous pouvons nous questionner sur l'application réelle de ses droits dans les milieux de soins au Québec. Des études ont démontré que l'oncologie pédiatrique demande l'exécution d'un processus décisionnel complexe qui va se perpétuer tout au long de la trajectoire de soins de la maladie (Coyne, O'Mathuna, Gibson, Shields, & Sheaf, 2013). Cette complexité est souvent due aux incertitudes qui perpétuent au sein de l'évolution de la maladie (Coyne, O'Mathuna, Gibson, Shields, & Sheaf, 2013), à la présence d'une discordance entre les besoins et les préférences du jeune et de ceux des parents, à la présence du besoin des parents à protéger leurs enfants et de le représenter (Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003) ou encore par la présence d'une triade incluant, l'enfant, les parents ainsi que les professionnels de la santé (Sung & Regier, 2013). Donc, étant conscient de la complexité de la prise de décision en oncologie pédiatrique, du droit légal de l'adolescent d'y participer ainsi que les nombreux avantages reliés à sa participation, la réalisation d'une étude voulant comprendre et modéliser le processus décisionnel en oncologie pédiatrique au sein d'une perspective triadique semble désignée.

MÉTHODES DE RECHERCHE ET PLAN D'ANALYSES

Le but de cette étude est de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans atteint d'un cancer dans une perspective triadique : adolescents – parents – infirmières. Pour réaliser cette étude, nous utiliserons le cadre théorique du *Modèle humaniste des soins infirmiers*. Cette étude qualitative obtiendra ces résultats par la méthodologie de la théorisation ancrée, afin de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent dans une perspective triadique. Pour rassembler un échantillonnage riche en expérience du processus décisionnel en oncologie pédiatrique, le recrutement des adolescents, des parents et des infirmières se fera par une méthode d'échantillonnage théorique. La taille d'échantillon visée sera d'environ une dizaine de participants. Pour collecter les données cette étude comprendra des questionnaires sociodémographiques, des verbatim d'entrevue individuelle ainsi que les documents annexes du chercheur soit le journal de bord ainsi que les notes terrains. Ainsi, les données obtenues pendant la collecte de donnée seront par la suite analysées selon la méthodologie d'analyse de Corbin et Strauss (2015). La collecte de donnée sera étroitement reliée à l'analyse puisqu'ils seront faits itérativement. Donc, pendant la recherche, il y aura un cycle continu dans lequel l'analyse des données et la collecte des données se chevaucheront et s'enrichiront pour créer, en fin de compte, une théorie (Corbin et Strauss, 2008). Ainsi, l'analyse de données débutera aussitôt que la première entrevue sera réalisée et transcrite en verbatim. L'analyse des données issues des verbatim sera réalisée par codage tel que décrit par Corbin et Strauss (2015).

2016-04-01

Date

Ce mémoire sera rédigé par articles : Oui Non

SIGNATURES

Suite à l'évaluation de ce projet de recherche effectué dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, nous considérons qu'il répond aux exigences d'un travail scientifique.

NOM : ALAIN LEGAULT Signature :
Présidente du comité d'approbation

NOM : MARIE-FRANCE VACHOU Signature :
Membre du comité d'approbation

NOM : Christine Genest Signature :
Directrice de recherche

Co-directrice SYLVIE LEMAY
Date : _____

Mars 2016

Appendice F – Approbation du CER

Le 30 août 2016

Sylvie Le May

Objet	Approbation éthique initiale - CÉR
	Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique : Adoléscent - Parents - Infirmière
	Co-chercheur : Christine Genest

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU à sa réunion plénière tenue le 2 juin 2016, a évalué le projet mentionné en rubrique. Suite à vos réponses satisfaisantes, le Comité accorde son approbation éthique en date du 17 août 2016. Les documents suivants ont été approuvés :

- Protocole de recherche daté du 22 avril 2016
- Formulaire d'information et de consentement, adolescent, daté du 17 juin 2016
- Formulaire d'information et de consentement, parent, daté du 17 juin 2016
- Formulaire d'information et de consentement, infirmière, daté du 7 juin 2016
- Guides d'entrevue adolescent, parent et infirmière non datés
- Questionnaires démographiques adolescent, parent, infirmière non datés

Les formulaires d'information et de consentement estampillés ont été déposés dans le dossier du projet. Nous vous prions de vous servir de ces versions estampillées.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réévalués annuellement. La durée de votre approbation sera effective jusqu'au 17 août 2017. Il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que l'approbation éthique soit renouvelée avant la date d'expiration. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet et/ou de tout événement grave et inattendu susceptible d'augmenter le niveau de risque ou d'influer sur le bien-être du participant.

Considérez que pour une collaboration avec un tiers impliquant des transferts de fonds ou de données/matériel biologique, une entente (contrat) est nécessaire. Celle-ci doit être gérée par le Bureau des ententes de recherche.

À noter que :

Approbation du projet par le comité d'éthique suite aux réponses du chercheur

1 / 2

- Le Comité d'éthique de la recherche du CHU est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS).
- La composition de ce comité d'éthique pour la recherche satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
- Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités d'une manière conforme aux Bonnes pratiques cliniques, à l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, aux lois et règlements applicables au Québec et au Canada, ainsi qu'aux standards américains énoncés par le Code of Federal Regulations.

En vous souhaitant du succès dans la réalisation de votre projet,

Présidente
Comité d'éthique de la recherche

Appendice G – Formulaires de consentement

Adolescents – Parents – Infirmières

2016/06/17

Formulaire de consentement à la recherche

Adolescent

Titre du projet de recherche

Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique.

Chercheurs

Chercheur principal : Joséanne Desrosiers, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Christine Genest, inf., Ph.D., chercheur, Université de Montréal.

Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU.

Invitation à participer à un projet de recherche

Dans le but d'améliorer la qualité des services et des soins, le service d'hémo-oncologie du CHU participe à des recherches. Aujourd'hui, nous sollicitons ta participation afin de participer à une recherche. Le document suivant te transmettra toute l'information nécessaire afin de décider de participer ou non à la recherche. Il est donc important que tu comprennes bien les informations contenues dans ce formulaire. Tu as tout le temps que tu juges nécessaire afin de lire le document et de prendre ta décision. Ne te gêne surtout pas à poser des questions, si tu en as.

But de la recherche

Ce projet se déroule au centre de cancérologie du CHU.

Ce projet de recherche a pour but de mieux comprendre comment les adolescents prennent des décisions par rapport aux soins qu'ils reçoivent en oncologie pédiatrique.

Dans l'objectif de mieux comprendre tout le processus, cette recherche s'intéressera non seulement à l'expérience de l'adolescent, mais aussi à celui de leurs parents ou tuteurs légaux ainsi que celui des infirmières.

Description de la recherche

Ta participation consiste :

- 1) à remplir un court questionnaire sociodémographique
- 2) à participer à une entrevue avec l'étudiante-chercheuse principale de la recherche. Durant cette entrevue, l'étudiante-chercheuse te questionnera sur ton expérience personnelle portant sur la prise de décisions et le consentement aux soins en oncologie. Cette entrevue sera audio-enregistrée. Aucune photo ou vidéo ne sera prise pendant l'entrevue. L'entrevue sera d'environ une heure. La rencontre aura lieu pendant que vous serez présent au CHU pour vos soins afin que tu n'aies pas à te déplacer à l'hôpital une autre fois. De plus, elle aura lieu à l'heure qui te convient. L'entrevue peut avoir lieu à un moment différent que celui de ton parent/tuteur, voir même une autre journée, selon ce qui te convient.

Par la suite, les enregistrements de l'entrevue seront analysés par le chercheur lui-même. La bande audio de la rencontre sera détruite à la fin de la recherche. Cependant, le texte retranscrit de la rencontre (verbatim) sera conservé sous clé pour un minimum de 7 ans après la fin du projet par la chercheuse du CHU.

Quels sont les avantages ?

Il est possible que tu aies déjà eu l'occasion de discuter de ce sujet avec ton équipe de soins. Ta participation à cette étude t'offrira à nouveau l'occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de ton expérience dans la prise de décisions pour tes soins.

De plus, ta participation permettra l'amélioration des connaissances en ce qui concerne le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie auprès des adolescents.

Inconvénients et risques potentiels

Un des inconvénients pourrait être le temps demandé pour lire ce document, de répondre au questionnaire ainsi que le temps nécessaire pour réaliser la rencontre.

Un autre inconvénient pourrait être causé par le retour d'émotion ou de souvenirs difficiles ou désagréables en parlant avec l'étudiante-chercheuse de votre expérience. Si vous vivez cette situation, n'hésitez pas à le mentionner immédiatement. Nous vous recommanderons une personne ressource au besoin.

De plus, un des inconvénients pourrait être relié à la confidentialité des informations obtenues par cette recherche. Effectivement, l'oncologie pédiatrique est un domaine très restreint ce qui peut parfois faire en sorte que les données sont plus facilement identifiables aux participants. Par contre, les chercheurs de cette étude feront tout pour protéger ta confidentialité et s'assurer rigoureusement que les résultats publiés ne permettront pas ton identification.

Liberté de participation

Ta participation à cette recherche est libre et volontaire.

Droit de retrait

Tu as le droit ainsi que la liberté de te retirer à tout moment de l'étude par un avis verbal. Il n'y aura aucune conséquence pour tes soins. De plus, tu n'auras pas à justifier que tu as changé d'idée. Si tu choisis de te retirer, **toutes** les données recueillies seront détruites si elles n'ont pas encore été analysées. Si tu veux quitter la recherche, tu peux communiquer avec l'étudiante-chercheuse principale. Son numéro est indiqué à la page 3 du document.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Ton identité sera protégée en remplaçant ton nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et ton nom.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer ta protection, le comité d'éthique de la recherche pourrait consulter ton dossier de recherche et ton dossier médical.

Les données de recherche seront conservées sous clé par le chercheur principal de la recherche du CHU Sainte-Justine et seront détruites au minimum 7 ans après la fin du projet.

Les résultats de la recherche pourront être transmis lors de congrès ou publiés. Par contre, aucune information permettant de t'identifier n'y sera divulguée.

Communication des résultats

Si tu es intéressé par les résultats de cette recherche, nous t'inviterons à nous en informer. Nous allons alors nous assurer de te transmettre les résultats de la recherche dès qu'ils seront disponibles pour le public.

Personne-ressource

Pour des questions concernant ce projet, veuillez contacter Mlle Joséanne Desrosiers, étudiante-chercheuse principale de l'étude, au*****.

Pour tout renseignement sur vos droits, tu peux t'adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : *****.

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

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 advenant une situation qui vous causerait préjudice.

_____ (____)
DATE DATE DE NAISSANCE (ÂGE)

_____ _____
NOM ET PRÉMON SIGNATURE

J'atteste avoir pris le temps nécessaire pour expliquer au participant tous les aspects pertinents à la recherche. J'ai aussi pris le temps de répondre aux questions qu'il m'a posées. J'atteste avoir informé le participant que sa participation au projet de recherche est libre et volontaire et que sa participation peut être cessée à tout moment sans aucune conséquence.

DATE

_____ _____
PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT SIGNATURE

2016/06/17

Formulaire de consentement à la recherche

Parent

Titre du projet de recherche

Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique.

Chercheurs

Chercheur principal : Joséanne Desrosiers, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Christine Genest, inf., Ph.D., chercheur, Université de Montréal.

Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU.

Invitation à participer à un projet de recherche

Dans le but d'améliorer la qualité des services et des soins, le service d'hémo-oncologie du CHU participe à des recherches. Aujourd'hui, nous sollicitons votre participation afin de participer à une recherche. Le document suivant vous transmettra toute l'information nécessaire afin de décider de participer ou non à la recherche. Ce document vous présentera le but de la recherche, sa description des avantages et inconvénients potentiels. Il est donc formellement important que vous compreniez bien les informations contenues dans ce formulaire. Vous avez tout le temps que vous jugez nécessaire afin de lire le document et de prendre votre décision. Ne vous gênez surtout pas à poser des questions afin d'éclaircir certains éléments que vous aimeriez approfondir.

But de la recherche

Ce projet se déroule au centre de cancérologie du CHU.

Ce projet de recherche a pour but de modéliser, soit de mieux comprendre comment se déroule le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique auprès des adolescents âgés de 14 à 17 ans.

Dans l'objectif de mieux comprendre tout le processus, cette recherche s'intéressera non seulement à l'expérience de l'adolescent, mais aussi à celui de leurs parents ou tuteurs légaux ainsi que celui des infirmières travaillant sur le département d'hémo-oncologie.

Description de la recherche

Tout d'abord, cette recherche vise à recruter des adolescents atteints d'un cancer, des parents ayant un adolescent atteint d'un cancer ainsi que des infirmières travaillant en hématologie.

En ce qui vous concerne, cette étude comprend qu'une seule étape.

Votre participation concerne 1) à compléter un court questionnaire sociodémographique puis 2) de participer à une entrevue avec l'étudiante-chercheuse principale de la recherche. Durant cette entrevue, l'étudiante-chercheuse vous questionnera sur votre expérience personnelle portant sur la prise de décisions et le consentement aux soins en oncologie de votre adolescent atteint d'un cancer. Cette entrevue sera audio-enregistrée seulement. Aucune photo ou vidéo ne sera prise pendant l'entrevue. L'entrevue sera d'environ une heure. La rencontre aura lieu pendant que vous serez présent au CHU afin que vous n'ayez pas à vous déplacer à l'hôpital une autre fois. De plus, elle aura lieu à l'heure qui vous convient. L'entrevue peut avoir lieu à un moment différent que celui de votre adolescent, voir même une autre journée, selon ce qui vous convient le mieux.

Par la suite, les enregistrements de l'entrevue seront analysés par le chercheur lui-même. La bande audio de la rencontre sera détruite à la fin de la recherche. Cependant, le texte retranscrit de la rencontre (verbatim) sera conservé sous clé pour un minimum de 7 ans après la fin du projet par la chercheuse du CHU.

Quels sont les avantages ?

La participation à cette recherche vous offre la chance de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre expérience.

De plus, votre participation permettra l'amélioration des connaissances en ce qui concerne le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie auprès des adolescents et de leur famille. Nous espérons que les données engendrées par cette recherche permettront d'outiller les professionnels de la santé sur le phénomène.

Inconvénients et risques potentiels

Un des inconvénients pourrait être le temps demandé pour lire ce document, de répondre au questionnaire ainsi que le temps nécessaire pour réaliser la rencontre.

Un autre inconvénient pourrait être causé par le retour d'émotion ou de souvenirs difficiles ou désagréables en parlant avec l'étudiante-chercheuse de votre expérience. Si vous vivez cette situation, n'hésitez pas à discuter immédiatement avec la personne qui vous a remis le questionnaire. Elle vous recommandera à une personne ressource au besoin.

De plus, un des inconvénients pourrait être relié à la confidentialité des informations obtenues par cette recherche. Effectivement, l'oncologie pédiatrique est un domaine très restreint ce qui peut parfois faire en sorte que les données sont plus facilement identifiables aux participants. Par contre, les chercheurs de cette étude feront tout pour protéger votre

confidentialité et s'assurer rigoureusement que les résultats publiés ne permettront pas votre identification.

Liberté de participation

Votre participation à cette recherche est libre et volontaire.

Droit de retrait

Vous avez le droit ainsi que la liberté de vous retirer à tout moment de l'étude par un avis verbal. Il n'y aura aucune conséquence ni aucun préjudice à votre retrait. De plus, vous n'aurez pas à justifier votre retrait. Si vous choisissez de vous retirer, **toutes** les données recueillies seront détruites. Vos informations ne seront pas incluses dans l'analyse ni dans les données de la recherche. Si vous voulez quitter la recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse principale. Le numéro de téléphone de cette dernière est indiqué à la page 3 du document.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, le comité d'éthique de la recherche pourrait consulter votre dossier de recherche.

Les renseignements seront conservés sous clé par un responsable du centre de recherche du CHU et seront détruits au minimum 7 ans après la fin du projet.

Les résultats de la recherche pourront être transmis lors de congrès ou publiés. Par contre, aucune information permettant votre identification n'y sera divulguée.

Communication des résultats

Si vous êtes intéressée par les résultats de cette recherche, nous vous inviterons de communiquer avec l'infirmière de recherche du département d'hémo-oncologie. Cette dernière s'assurera de vous transmettre les résultats de la recherche dès qu'ils seront disponibles pour le public.

Personne-ressource

Pour des questions concernant ce projet, veuillez contacter contactez Mlle Joséanne Desrosiers, étudiante-chercheuse principale de l'étude, au *****.

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : *****.

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

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 advenant une situation qui vous causerait préjudice.

DATE

NOM ET PRÉMON

SIGNATURE

J'atteste avoir pris le temps nécessaire pour expliquer au participant tous les aspects pertinents à la recherche. J'ai aussi pris le temps de répondre aux questions qu'il m'a posées. J'atteste avoir informé le participant que sa participation au projet de recherche est libre et volontaire et que sa participation peut être cessée à tout moment sans aucune conséquence.

DATE

PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT

SIGNATURE

2016/06/07

Formulaire de consentement à la recherche

Infirmière

Titre du projet de recherche

Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique dans une perspective triadique.

Chercheurs

Chercheur principal : Joséanne Desrosiers, inf., BSc., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal.

Chercheur responsable : Christine Genest, inf., Ph.D., chercheur, Université de Montréal.

Sylvie Le May, inf., Ph.D., chercheur, Centre de recherche du CHU.

Invitation à participer à un projet de recherche

Dans le but d'améliorer la qualité des services et des soins, le département d'hématologie oncologie du CHU participe à des recherches. Aujourd'hui, nous sollicitons votre participation en tant que professionnels de la santé afin de participer à une recherche. Le document suivant vous transmettra toute l'information nécessaire afin de décider de participer ou non à la recherche. Ce document vous présentera le but de la recherche, sa description des avantages et inconvénients potentiels. Il est donc formellement important que vous compreniez bien les informations contenues dans ce formulaire. Vous avez tout le temps que vous jugez nécessaire afin de lire le document et de prendre votre décision. Ne vous gênez surtout pas à poser des questions afin d'éclaircir certains éléments que vous aimeriez approfondir.

But de la recherche

Ce projet se déroule au centre de cancérologie du CHU.

Ce projet de recherche a pour but de modéliser, soit de mieux comprendre comment se déroule le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique auprès des adolescents âgés de 14 à 17 ans.

Dans l'objectif de mieux comprendre tout le processus, cette recherche s'intéressera non seulement à l'expérience des infirmières, mais aussi à celui de l'adolescent et de leur parent ou de leur tuteur légal.

Description de la recherche

Tout d'abord, cette recherche vise à recruter des adolescents atteints d'un cancer, des parents ayant un adolescent atteint d'un cancer ainsi que des infirmières travaillant en hématologie.

En ce qui vous concerne, cette étude comprend qu'une seule étape.

Votre participation concerne 1) à compléter un court questionnaire sociodémographique puis 2) de participer à une entrevue avec l'étudiante-chercheuse principale de la recherche. Durant cette entrevue, l'étudiante-chercheuse vous questionnera sur votre expérience personnelle portant sur la prise de décisions et le consentement aux soins en oncologie. Cette entrevue sera audio-enregistrée seulement. Aucune photo ou vidéo ne sera prise pendant l'entrevue. L'entrevue sera d'environ une heure. La rencontre aura lieu pendant que vous serez présent au CHU afin d'en faciliter le déroulement. De plus, elle aura lieu à l'heure qui vous convient. La rencontre devra cependant avoir lieu en dehors de vos heures de travail.

Par la suite, les enregistrements de l'entrevue seront analysés par le chercheur lui-même. La bande audio de la rencontre sera détruite à la fin de la recherche. Cependant, le texte retranscrit de la rencontre (verbatim) sera conservé sous clé pour un minimum de 7 ans après la fin du projet par le centre de recherche du CHU.

Quels sont les avantages ?

La participation à cette recherche vous offre la chance de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre expérience.

De plus, votre participation permettra l'amélioration des connaissances en ce qui concerne le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie auprès des adolescents. Nous espérons que les données engendrées par cette recherche permettront d'outiller les infirmières et les professionnels de la santé sur le phénomène.

Inconvénients et risques potentiels

Un des inconvénients pourrait être le temps demandé pour lire ce document, de répondre au questionnaire ainsi que le temps nécessaire pour réaliser la rencontre.

Un autre inconvénient pourrait être causé par le retour d'émotion ou de souvenirs difficiles ou désagréables en parlant avec l'étudiante-chercheuse de votre expérience. Si vous vivez cette situation, n'hésitez pas à discuter immédiatement avec la personne qui vous a remis le questionnaire. Elle vous recommandera à une personne ressource au besoin.

De plus, un des inconvénients pourrait être relié à la confidentialité des informations obtenues par cette recherche. Effectivement, l'oncologie pédiatrique est un domaine très restreint ce qui peut parfois faire en sorte que les données sont plus facilement identifiables aux participants. Par contre, les chercheurs de cette étude feront tout pour protéger votre confidentialité et s'assurer rigoureusement que les résultats publiés ne permettront pas votre identification.

Liberté de participation

Votre participation à cette recherche est libre et volontaire.

Droit de retrait

Vous avez le droit ainsi que la liberté de vous retirer à tout moment de l'étude par un avis verbal. Il n'y aura aucune conséquence ni aucun préjudice à votre retrait. De plus, vous n'aurez pas à justifier votre retrait. Si vous choisissez de vous retirer, **toutes** les données recueillies seront détruites. Vos informations ne seront pas incluses dans l'analyse ni dans les données de la recherche. Si vous voulez quitter la recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse principale. Le numéro de téléphone de cette dernière est indiqué à la page 3 du document.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer sa protection, le comité d'éthique de la recherche pourrait consulter votre dossier de recherche.

Les données de recherche seront conservées sous clé par un responsable du centre de recherche du CHU et seront détruites au minimum 7 ans après la fin du projet.

Les résultats de la recherche pourront être transmis lors de congrès ou publiés. Par contre, aucune information permettant de vous identifier n'y sera divulguée.

Communication des résultats

Si vous êtes intéressée par les résultats de cette recherche, nous vous inviterons de communiquer avec l'infirmière de recherche du département d'hémo-oncologie. Cette dernière s'assurera de vous transmettre les résultats de la recherche dès qu'ils seront disponibles pour le public.

Personne-ressource

Si vous avez des questions concernant ce projet, veuillez contacter Mlle Josianne Desrosiers, étudiante-chercheuse principale de l'étude, au *****.

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : *****.

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

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 advenant une situation qui vous causerait préjudice.

DATE

NOM ET PRÉMON

SIGNATURE

J'atteste avoir pris le temps nécessaire pour expliquer au participant tous les aspects pertinents à la recherche. J'ai aussi pris le temps de répondre aux questions qu'il m'a posées. J'atteste avoir informé le participant que sa participation au projet de recherche est libre et volontaire et que sa participation peut être cessée à tout moment sans aucune conséquence.

DATE

PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT

SIGNATURE

Appendice H – Affiche de recrutement

RECHERCHÉ

Participants pour une recherche qualitative portant sur le consentement aux soins en oncologie pédiatrique

But de la recherche

Ce projet de recherche a pour but de modéliser, soit de mieux comprendre comment se déroule le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique auprès des adolescents âgés de 14 à 17 ans. Dans l'objectif de bien comprendre le processus, cette recherche s'intéressera à l'expérience des adolescents, à l'expérience de leurs parents ou de leurs tuteurs légaux et à l'expérience des infirmières pivots.

Description de la recherche

Les participants qui accepteront de participer à la recherche devront remplir un court questionnaire sociodémographique et participer à une entrevue audio d'environ une heure avec la chercheuse principale de l'étude. Les entrevues auront lieu au CHU et au moment choisi par les participants.

Nous recherchons des **ADOLESCENTS** atteints d'un cancer, des **PARENTS/TUTEURS LÉGAUX** et des **INFIRMIÈRES PIVOTS** travaillant en hémato-oncologie

Pour de plus amples informations, veuillez contacter

Votre infirmière pivot responsable

OU

Joséanne Desrosiers (chercheuse principale)

*****@umontreal.ca

Tel : *****

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

15 SEPT. 2016

Appendice I – Questionnaires sociodémographiques

Questionnaire sociodémographique

Adolescent

Titre du projet : Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans dans une perspective triadique.

Vous être invités à remplir ce court questionnaire par écrit ayant pour objectif de permettre à l'étudiante-chercheuse de tracer un portrait des participants à l'étude. Veuillez répondre à ce questionnaire en écrivant une réponse courte ou encore en noircissant la case appropriée. Toutes les informations concises dans ces questionnaires seront gardées strictement confidentielles.

Merci beaucoup pour votre participation !

Code du participant : _____

Date : 201__/_____/__

Genre : Féminin Masculin

Âge : _____

Niveau de scolarité :

Primaire _____

Secondaire _____

Collégiale _____

Structure familiale :

Vous vivez chez : _____

Avez-vous : Des frères , combien _____

Des sœurs , combien _____

Vos parents sont :

Union libre/marié

Famille reconstituée

Séparé/divorcé

De quel type de cancer êtes-vous atteint ?

Depuis quand être vous atteint du cancer ?

Quel est le stade du cancer ?

Traitements déjà reçus ?

Chimiothérapie

Radiothérapie

Chirurgie

Aucun

Autres : _____

Traitements prévus ?

Chimiothérapie

Radiothérapie

Chirurgie

Aucun

Autres : _____

Questionnaire sociodémographique

Parent

Titre du projet : Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans dans une perspective triadique.

Vous être invités à remplir ce court questionnaire par écrit ayant pour objectif de permettre à l'étudiante-chercheuse de tracer un portrait des participants à l'étude. Veuillez répondre à ce questionnaire en écrivant une réponse courte ou encore en noircissant la case appropriée. Toutes les informations concises dans ces questionnaires seront gardées strictement confidentielles.

Merci beaucoup pour votre participation !

Code du participant : _____

Date : 201__/_____/__

Genre : Féminin Masculin

Âge : _____

Niveau de scolarité :

Primaire _____

Secondaire _____

DEP _____

Collégiale _____

Universitaire _____

Travaillez-vous ? Oui Non

Si oui, que faites-vous ? _____

Temps complet Temps partiel

Vous êtes :

Union libre Conjoint de fait Marié

Famille reconstituée Séparé Divorcé

Autre, précisez : _____

Nombres d'enfants : Filles _____ Garçons _____

Quel âge à votre enfant atteint d'un cancer ? _____

De quel type de cancer votre enfant est atteint ? _____

Depuis quand votre enfant est atteint ? _____

Quel est le stade du cancer de votre enfant ? _____

Traitements déjà reçus par votre enfant ?

Chimiothérapie

Radiothérapie

Chirurgie

Aucun

Autres : _____

Traitements prévus pour votre enfant ?

Chimiothérapie

Radiothérapie

Chirurgie

Aucun

Autres : _____

Questionnaire sociodémographique

Infirmière

Titre du projet : Modélisation du processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent âgé de 14 à 17 ans dans une perspective triadique.

Vous être invités à remplir ce court questionnaire par écrit ayant pour objectif de permettre à l'étudiante-chercheuse de tracer un portrait des participants à l'étude. Veuillez répondre à ce questionnaire en écrivant une réponse courte ou encore en noircissant la case appropriée. Toutes les informations concises dans ces questionnaires seront gardées strictement confidentielles.

Merci beaucoup pour votre participation !

Code du participant : _____

Date : 201__/_____/__

Genre : Féminin

Masculin

Âge : _____

Niveau de scolarité :

DEP

Collégiale

Universitaire :

Terminé En cours

Niveau

1^{er} cycle

2^e cycle

3^e cycle

Travaillez-vous : Temps complet Temps partiel ___j/semaine

Vous êtes infirmière depuis quand ? _____

Depuis quand travaillez-vous en hématologie pédiatrique ?

Avez-vous travaillé sur d'autres départements/unités ?

Oui Non

Si oui, précisez : _____

Appendice J – Guides d’entrevues individuelles semi-structurées

GUIDE D'ENTREVUE ADOLESCENT

1. La compréhension de sa maladie
2. La compréhension du consentement aux soins
3. Son expérience du processus décisionnel du consentement aux soins
 - a. Avez-vous déjà participé à des décisions concernant les traitements ou les soins reliées à votre cancer ? Si oui, racontez-moi comment cela s'est déroulé.
 - b. Racontez-moi un moment dans votre maladie où vous auriez aimé donner votre opinion sur le déroulement des soins ?
 - c. Racontez-moi un moment dans votre maladie où vous avez pu donner votre opinion face aux traitements ?
4. Le déroulement de cette expérience dans le processus décisionnel du consentement aux soins
5. Les facteurs ayant influencé son consentement aux soins
 - a. Est-ce que certains facteurs ont nui/facilité à votre participation dans le consentement aux soins ?
 - b. Est-ce que certaines personnes ont nui/facilité à votre participation dans le consentement aux soins ?
6. Son désir de participer aux processus décisionnels du consentement aux soins
7. Son désir de consentir aux soins

GUIDE ENTREVUE INFIRMIÈRE

APPROUVÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

17 AOÛT 2016

2017 1000

1. La compréhension du processus décisionnel
 2. La compréhension du consentement aux soins des adolescents
 3. Son expérience du processus décisionnel du consentement aux soins avec les adolescents et les parents
 4. Le déroulement de cette ou ces expériences du processus décisionnel du consentement aux soins avec les parents et les adolescents
 5. Les facteurs ayant influencé le déroulement du consentement aux soins avec l'adolescent et les parents
 6. Leurs opinions/valeurs face à la participation de l'adolescent aux processus décisionnels du consentement aux soins
 7. Leurs opinions/valeurs face au droit de l'adolescent de consentir aux soins
 8. Autres éléments dont elle aimerait discuter...
-

GUIDE ENTREVUE PARENT

1. La compréhension de la maladie de leur enfant
 2. La compréhension du droit de l'adolescent de consentir aux soins
 3. Son expérience du processus décisionnel du consentement aux soins avec leur adolescent
 4. Le déroulement de cette expérience dans le processus décisionnel du consentement aux soins avec leur adolescent
 5. Les facteurs ayant influencé la participation ou non de l'adolescent lors du consentement aux soins
 6. Leurs opinions/valeurs face à la participation de l'adolescent à participer aux processus décisionnels du consentement aux soins
 7. Autres éléments dont il aimerait discuter...
-

Appendice K – Stratégies d’analyse des données

12 stratégies d'analyse

Traduction libre de : Corbin, J. et Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (4e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE. (p.90-101).

1. Questionner

(questionning)

Tout chercheur doit se poser des questions, ce qui l'amènera à explorer, à développer des questions provisoires, à réfléchir extérieurement et à se familiariser avec les données. Se questionner est utile à toutes les étapes de l'analyse, c'est à dire du début de l'analyse jusqu'à l'écriture des résultats finaux. Poser des questions en début d'analyse permet de faire une première familiarisation avec les données.

Les questions peuvent être de type :

Qui ? Quoi ? Comment ? Quand ? Où ? Dans quel but ?

Ou encore selon ces 4 catégories de questions :

1. *Des questions de sensibilisations* : Apporte le chercheur à trouver le sens des données.
2. *Des questions théoriques* : Aide le chercheur à voir les variations des données ou encore à voir les relations entre des concepts.
3. *Des questions pratiques* : Aident le chercheur à se diriger vers d'autres participants dans le cas de l'échantillonnage théorique et aide aussi le développement de la théorie.
4. *Des questions dirigeantes* : Guident le chercheur dans les entrevues, dans les observations sur le terrain ainsi qu'ils facilitent l'analyse de ces derniers.

4 énoncés intéressants à ne pas oublier sur le questionnement :

- Les questions posées ne doivent pas nécessairement être bouleversantes.
- Poser des questions aide le chercheur à se mettre à la place de l'autre.
- Le chercheur doit utiliser son « bon sens ».
- Poser des questions nous mène à plus de questions et plus de réponses.

<p>2. Faire des comparaisons</p>	<p>(making comparisons)</p>	<p>La comparaison permet de : (Traduction libre de Corbin et Strauss, 2015, p.96)</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Saisir le sens d'évènement qui pouvait sembler incompréhensible ; b. Sensibiliser le chercheur aux différentes dimensions et propriétés possiblement présentes dans les données, mais elle peut toutefois sembler incompréhensible, due à un manque de sensibilité de la part du chercheur ; c. Proposer de future piste de questions ou d'observations ; d. Passer plus rapidement d'un niveau descriptif à un niveau d'abstraction ; e. Arrêter la tendance de se concentrer sur un seul cas ; f. Examiner les hypothèses, les préjugés et les points de vue des participants ; g. Réexaminer les découvertes, soit de remettre en question l'interprétation initiale ; h. Découvrir la variation ainsi que les concepts généraux i. Assurer la probabilité de résultats plus fluides et créatifs j. Faciliter la création de liens et la densification des catégories. <p><u>Comparaison constante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Signifie l'acte d'isoler une donnée et de le comparer à un autre donné. • Permet de déterminer si deux données sont conceptuellement pareilles ou différentes. • Permet au chercheur de définir et de développer les concepts dans leur propriété et dans leur dimension. <p><u>Comparaison théorique</u></p> <p>Est utile lorsque le chercheur demeure confus à propos du sens d'une donnée. Est utile lorsqu'il ne sait pas facilement distinguer sa propriété ni sa dimension et réfléchit à cette donnée selon plusieurs sens.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le but est de stimuler la réflexion à propos de la propriété et des dimensions des concepts identifiés. • Permet de développer une pensée plus abstraite des concepts versus tout simplement décrire les spécificités d'un cas. <p>Étapes pour le chercheur :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Choisir le concept dérivé des données étudiées 2. Prendre le concept et l'appliquer dans une ou plusieurs autres situations quotidiennes ou basées sur la littérature que celui dans lequel le concept a émergé initialement des données 3. Comparer la signification du concept 4. « Il est important de comprendre que les autres données issues du contexte externe à la recherche ne peuvent être utilisées comme données finales de l'étude. »
---	-----------------------------	--

<p>3. Réfléchir aux différentes significations d'un mot</p>	<p>(Thinking about de various meaning of a word)</p>	<p>Cette stratégie fait référence au principe qu'il y ait plusieurs niveaux de sens et de significations dans une même citation ou même un mot lorsqu'on fait des entrevues avec des participants.</p> <p>Cette stratégie ne doit pas être utilisée à tous les mots des verbatim utilisés. Le chercheur doit être en mesure d'identifier quels mots ou quelles expressions sont pertinentes à analyser plus en profondeur.</p> <p>Ainsi, le chercheur créera une liste des différents sens et significations que peut avoir l'expression ou le mot recherché. C'est alors au chercheur de trouver des indices dans les données pour être capable de définir correctement ce qu'il cherche. Advenant le cas où il n'a pas réussi à trouver ce qu'il cherche, le chercheur pourrait retourner auprès du participant et lui demander directement.</p>
<p>4. Utiliser la technique flip-flop</p>	<p>(Using the flip-flop technique)</p>	<p>Cette stratégie signifie d'analyser un concept dans tous les sens dans le but d'obtenir différentes perspectives.</p> <p>Exemple :</p> <p style="text-align: center;"><u>Concept - Isolement</u></p> <p style="text-align: center;">Isolement volontaire Isolement involontaire</p> <p style="text-align: center;">Quel niveau d'isolement ? Durée de l'isolement ? Le but de l'isolement ? ...etc.</p>
<p>5. Faire usage de l'expérience de vie</p>	<p>(Making use of life experience)</p>	<p>Dans certains cas, le chercheur peut avoir vécu des situations similaires à celui du participant.</p> <p>Ainsi, il pourrait utiliser cette propre expérience pour faire comparaison avec les propos du participant.</p> <p>Cependant, le chercheur ne doit pas imposer son expérience de vie, mais il peut s'en inspirer pour l'aider, réfléchir et conceptualiser les données.</p>

<p>6. Lever le drapeau rouge</p>	<p>(Waving the red flag)</p>	<p>Cette stratégie permet au chercheur de conserver dans l'idée que les participants et les chercheurs eux-mêmes apportent à la recherche leurs préjugés, leurs croyances et leurs hypothèses.</p> <p>Le chercheur doit donc rester alerte lors de l'analyse dans le but d'intercepter les préjugés, les croyances et les hypothèses de ces derniers et ainsi de « lever le drapeau rouge ».</p> <p>Il faut lever le drapeau rouge quand ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • il y a présence de mots comme : <i>jamais, toujours, tout le monde</i> ou <i>aucune façon</i>. Les remplacer plutôt par des expressions comme : « <i>il ne pouvait pas être ainsi</i> » ou encore « <i>tout le monde sait que c'est comme ça</i> ». • la discussion porte sur des <i>sujets tabous</i> de la société, du groupe ou de la communauté. <p><u>La Morale analytique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Permet de ne pas tenir les situations ou les expressions pour acquises. • Permet au chercheur d'essayer de voir si d'autres situations arrivent « jamais » ou « toujours ». • Permet au chercheur de trouver des situations contradictoires dans le but de justifier comment les concepts peuvent changer selon les situations. • Réussir à trouver d'autres variations permet de consolider l'explication des concepts et de leur ajouter de la profondeur.
<p>7. Regarder le langage</p>	<p>(Looking at language)</p>	<p>Cette stratégie a pour but d'observer comment le participant utilise le langage. Cela peut aider à décrire et à comprendre la situation.</p> <p>Le langage utilisé par les participants offre plusieurs informations descriptives intéressante et importante pour le chercheur.</p> <p>Astuces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regarder de quelle manière la personne parle d'elle-même : « Je » versus « Nous » • Observer le langage utilisé par le participant. Il pourrait conceptualiser lui-même ce qu'il dit. Ces concepts pourraient être des concepts prêts à utiliser par le chercheur.
<p>8. Regarder les émotions qui sont exprimées</p>	<p>(Looking at emotions that are expressed)</p>	<p>Il est important pour le chercheur d'apporter les émotions et les sentiments véhiculés lors des entrevues au sein de l'analyse des verbatim.</p> <p>Les émotions et les sentiments guideront le chercheur dans l'analyse de la signification des événements chez les participants.</p>

<p>9. Regarder les mots indiquant le temps</p>	<p>(Looking for words that indicate time)</p>	<p>Cette stratégie a pour but de faire identifier par le chercheur les mots indiquant le temps lors de l'analyse des données. Ces mots sont importants lorsque le chercheur tente d'identifier le contexte et le processus d'un évènement.</p> <p>Les mots relatifs au temps permettent parfois de trouver un changement de perception quant à un évènement chez les participants.</p> <p>Exemples de mots indiquant le temps : Quand – Après – Depuis – Avant – Si.</p>
<p>10. Penser en terme de métaphores et de comparaisons</p>	<p>(Thinking in terms of metaphors and similes)</p>	<p>Lors de l'analyse, les métaphores peuvent être utiles pour le chercheur en l'aidant à s'exprimer ou à formuler une affirmation.</p>
<p>11. Rechercher le cas négatif</p>	<p>(Looking for the negative case)</p>	<p>Un cas « négatif » est en d'autres mots, un cas isolé.</p> <p>Les cas négatifs ne sont pas toujours présents, mais prendre le temps de trouver un cas isolé permet au chercheur d'enrichir ses données en trouvant plusieurs explications alternatives.</p> <p>La présence d'un cas négatif ajoute de la puissance aux résultats, démontrant qu'il y a toujours des exceptions et que la vie n'est pas toujours exacte.</p>
<p>12. Utiliser d'autres outils d'analyse</p>	<p>(Using other analytical tools)</p>	<p><u>Et puis ? (So what ?)</u> Un autre outil possible pour le chercheur est de se poser la question, « <i>et puis</i> » lorsqu'il analyse les données.</p> <p><u>Structure d'un récit (Structure of the Narrative)</u> Une autre stratégie est de regarder les données avec un regard narratif. Ainsi, le chercheur se demande comment l'histoire débute et comment elle se termine. Le chercheur regarde comment les participants décrivent leur histoire et comment ils la structurent.</p> <p><u>Si jamais ? (what if?)</u> Il peut être intéressant pour le chercheur de jouer à « <i>si jamais</i> » avec les données. Cela permet au chercheur de mieux connaître les facteurs contextuels d'une situation. Cela aide le chercheur à voir la situation d'un tout nouveau point de vue.</p>

Tiré de Corbin, J. et Strauss, A. (2015). Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. (4e éd.). Los Angeles, California. ; London: SAGE.