

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
FRANÇOIS BÉDARD

EXPLORER LE PARTENARIAT ENTRE L'INFIRMIÈRE, LES PERSONNES
SOIGNÉES AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL ET LEURS
PROCHES AIDANTS

1 NOVEMBRE 2019

Université du Québec

Maîtrise en science infirmière
Programme offert à l'Université du Québec en Outaouais

Ce mémoire intitulé :

Explorer le partenariat entre l'infirmière, les personnes soignées ayant subi un accident vasculaire cérébral et leurs proches aidants

Présenté par
François Bédard

Évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Caroline Longpré, inf., Ph. D., professeure agrégée
Présidente du jury

Lucie Lemelin, inf., Ph. D., professeure agrégée
Membre du jury

Louise Bélanger, inf., Ph. D., professeure agrégée
Directrice de mémoire

Sommaire

Le partenariat entre l'infirmière, la personne soignée et son ou ses proche(s) aidant(s) est une stratégie prometteuse qui offre plusieurs bénéfices ayant un impact important sur l'amélioration de la santé physique, psychologique et du bien-être des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC). De ce fait, les soins à ces personnes doivent être offerts en partenariat et centrés sur leurs besoins et de celles qui les soutiennent en favorisant ainsi leur engagement actif dans toutes les décisions qui les concernent. Or, très peu de stratégies de développement du partenariat sont connues. Une étude de cas a été réalisée afin d'explorer en profondeur comment le processus de partenariat s'opérationnalise entre les infirmières, les personnes soignées ayant subi un AVC et leurs proches aidants. Un plan d'échantillonnage non probabiliste accidentel a été utilisé. L'échantillon a été composé de quatre triades comprenant chacune une personne ayant subi un AVC, son proche aidant, et l'infirmière soignante (n = 12). Le *Model of care partner engagement* de Hill et al. (2014) est le cadre de référence soutenant cette étude. Il met en évidence une pratique collaborative et fait la promotion d'un processus d'engagement et de partenariat avec la personne et sa famille tout au long de l'hospitalisation. Une triangulation de méthodes de collecte de données, incluant une entrevue individuelle avec chaque participant, un journal de bord complété par les personnes soignées et les proches aidants durant l'hospitalisation, ainsi qu'une grille de collecte de données issues des dossiers médicaux des personnes soignées servant à documenter le partenariat entre les personnes soignées, les proches aidants et les

infirmières, a permis d'explorer le processus de partenariat. Les résultats des analyses intra triade et inter triade permettent d'expliquer comment favoriser le processus de partenariat par l'émergence de quatre grands thèmes. D'abord, pour initier, maintenir et faciliter avec la personne soignée et son proche aidant un partenariat dans les soins, l'infirmière doit : 1) encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la personne soignée à agir de façon autonome et 2) développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la personne soignée, ainsi que son proche aidant. Ensuite, 3) omettre d'inclure le proche aidant au processus de prise de décision sauf dans des circonstances particulières est un thème nuisant au processus de partenariat et enfin, 4) se dégager du temps pour rencontrer et écouter la personne soignée et son proche aidant est une des pistes d'améliorations proposées. Ces résultats contribuent à l'avancement des connaissances sur le processus de partenariat entre les personnes soignées ayant vécu un AVC, leurs proches aidants et les infirmières en procurant notamment, des pistes pour maintenir ou améliorer la qualité des soins offerts à la population cible. Des implications pour la pratique, la formation, la gestion et la recherche découlent de ces résultats.

Mots clés : accident vasculaire cérébral, infirmière, personne soignée, proche aidant, partenariat, étude de cas

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Dédicace	x
Remerciements	xi
Introduction	1
Problématique	4
But de l'étude et questions de recherche.....	13
Recension des écrits	14
Accident vasculaire cérébral	15
Partenariat.....	25
Cadre de référence.....	34
Méthode.....	38
Devis.....	39
Description du milieu	40
Plan d'échantillonnage	41
Recrutement des cas	42
Collecte de données.....	44
Déroulement de l'étude.....	46
Analyse de données.....	48
Rigueur scientifique	51

Considérations éthiques.....	51
Résultats	53
Caractéristiques des participants	54
Résultats de l’analyse intra triade.....	61
Triade 01	64
Triade 02.....	66
Triade 03.....	69
Triade 04.....	71
Résultats de l’analyse inter triade.....	73
Discussion	80
Implications pour la pratique.....	87
Implications pour la gestion	90
Implications pour la formation	92
Implications pour la recherche	94
Limites de l’étude.....	95
Conclusion	97
Références	100
Appendice A. Formulaire d’information et de consentement	109
Appendice B. Questionnaire sociodémographique et clinique pour les PS	125
Appendice C. Questionnaire sociodémographique pour les PA	128
Appendice D. Questionnaire sociodémographique pour les infirmières	131
Appendice E. Journal de bord pour les PS et les PA	134

Appendice F. Grille de collecte des données dans les dossiers médicaux des PS	136
Appendice G. Guides d'entrevues avec les PS, les PA et les infirmières	138
Appendice H. Certificats d'éthiques	142
Appendice I. Lettres d'appui et d'autorisation.....	147

Liste des tableaux

Tableau

1	Sélection des participants	42
2	Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes soignées (PS) ayant un diagnostic d'AVC	56
3	Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants (PA)	58
4	Caractéristiques sociodémographiques des infirmières (INF)	60
5	Résultat de l'analyse intra triade.....	62
6	Résultat de l'analyse inter triade.....	73

Liste des figures

Figure

<i>Figure 1.</i> Modèle de partenariat dans les soins (Hill et al., 2014).....	35
<i>Figure 2.</i> Principales composantes de l'étude de cas.	40
<i>Figure 3.</i> Processus d'analyse des données.....	50

Dédicace

D'abord, j'aimerais dédier ce mémoire aux personnes victimes d'un AVC. Votre vie bascule et s'écroule soudainement. L'AVC ne doit pas vous faire perdre votre espoir. J'admire votre détermination.

« Quand notre corps est malade, nous ne le détruisons pas, nous essayons de le guérir. »

Daili Lama

Pour vous, proches aidants, qui accompagnez une personne victime d'un AVC, votre rôle est un lourd engagement qui peut transformer radicalement le quotidien de votre vie. Votre plus grand défi est de briser l'isolement, d'avoir un répit pour prendre soin de vous, tout en prenant soin de l'autre. J'admire votre courage.

« Il existe quatre catégories de personnes dans ce monde :
Celles qui ont été proches aidantes
Celles qui sont proches aidantes
Celles qui seront proches aidantes
Et celles qui auront besoin d'un proche aidant »

Rosalynn Carter

Pour vous, infirmières sensibles, authentiques et humaines, gardez les personnes soignées et leurs proches aidants au centre de votre travail. Je vous souhaite d'aller au-delà de l'engagement d'un partenariat authentique.

Remerciements

Aucun ouvrage n'est aussi exaltant que celui qui est réalisé avec le soutien moral des personnes qui nous sont proches. Tout d'abord, je veux exprimer toute ma reconnaissance à ma directrice de mémoire, madame Louise Bélanger, qui m'a soutenue tout au long de ce projet. Pour ton soutien indéfectible dans la réalisation de ce projet, merci d'avoir cru en moi, d'avoir su me guider et m'encourager tout au long de ce processus.

Je désire remercier mon meilleur ami, Daniel Chabot qui m'a donné le courage de persévérer. Daniel ta présence, tes encouragements ont été précieux pour moi tout au long de ce parcours. Merci mon « *best top Dan* »!

De plus, je désire exprimer ma gratitude aux directrices des soins infirmiers du CISSS des Laurentides, mesdames Jocelyne Villeneuve-Morin, Rosemonde Landry, et aux directrices adjointes, mesdames Martine Folco et Isabelle Yelle. Nos échanges, vos conseils, votre souplesse et votre compréhension tout au long de cette aventure m'ont permis de mener à bien mon projet. Je souhaite aussi remercier docteure Geneviève Ricard, médecin neurologue pour le soutien qu'elle m'a apporté en répondant à mes questions sur l'AVC, ainsi que tous les participants de ce projet de recherche qui ont manifesté de l'intérêt à échanger sur leurs expériences de vie. Je demeure infiniment reconnaissant de vos efforts et de votre temps.

Enfin, mes derniers mots sont du plus profond de mon cœur destinés à toute ma famille. Mes enfants Alexanne, Nathan et Loïk, mes parents Robert et Claudette, ainsi que la famille de ma sœur Rachel, son mari Michel et ses deux filles, Léa et Sarah. Merci d'être de si précieux alliés dans les moments significatifs de ma vie. Votre amour, votre compréhension, votre présence et vos encouragements ont été une importante source de motivation pour moi tout au long de cette aventure. Vous avez été exceptionnels!

Introduction

L'AVC est une maladie chronique dont l'incidence ne cesse de s'intensifier mondialement et particulièrement dans les pays industrialisés. L'AVC crée beaucoup d'angoisse et de stress pour les personnes qui en sont victimes, ainsi que pour leurs proches. En 2013, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a mis de l'avant des orientations quant à l'organisation des soins et des services en réponse aux besoins de ces clientèles cibles selon les différentes phases de cette maladie. Suite à la mise en place de ces orientations, les composantes de cette organisation, telles que reconnaître l'AVC comme une urgence médicale, l'accessibilité aux traitements en temps opportun, l'admission directement à une unité d'AVC, la réadaptation, l'application des pratiques optimales, ainsi que la continuité des soins aux divers points de transition tout au long de la trajectoire de soins, se sont grandement améliorées au cours des dernières années (Ministère de la Santé et de Services sociaux (MSSS), 2017). Par ailleurs, malgré l'amélioration des services, les séquelles demeurent majeures sur la qualité de vie de la personne soignée (PS), victime d'un AVC, et de ses proches aidants (PA). La PS n'est pas toujours dirigée vers la trajectoire optimale selon ses besoins et l'intégration du PA¹ dans le processus de soins mérite une attention spéciale puisque ses perceptions, ses expériences et ses préférences représentent des évidences à considérer.

¹ Pour cette étude, « le proche aidant » se définit comme une personne qui a un lien significatif, qui aide régulièrement, qui connaît bien ou qui est la plus proche de la personne soignée.

Une approche systémique intégrée (MSSS, 2017) permet de répondre aux besoins et aux attentes des PS ayant subi un AVC, ainsi qu'à celles de leurs PA. Pour soutenir et améliorer la qualité de vie de ces personnes, cette approche, dite, populationnelle, consiste à ce que l'infirmière fasse la promotion d'un partage d'informations qui touche l'évolution de la condition de santé des PS, soutienne la recherche de ressources ou de services permettant aux PS et aux PA de se sentir rassurés, d'informer ces derniers sur les conséquences de l'AVC et de les encourager pour une prise de décision éclairée (Comité d'expert portant sur les trajectoires de réadaptation (CEPTR), 2013; Hill, Yevchak, Gilmore-Bykovskyi, & Kolanowski, 2014; MSSS, 2017).

Ce mémoire est organisé en cinq chapitres. Le premier chapitre traite du problème concernant le manque de participation et d'engagement actif de la PS, victime d'un AVC et de son PA dans toutes les décisions qui les concernent, soulève les bénéfices d'un partenariat avec ces personnes et présente le but et les questions de recherche de cette étude. Le deuxième chapitre répertorie les connaissances actuelles sur ce phénomène, et présente le cadre de référence choisi pour soutenir l'étude. La méthodologie guidant l'étude est présentée dans le troisième chapitre et les résultats de l'étude sont présentés dans le quatrième chapitre. Enfin, le mémoire se conclut au cinquième chapitre par la discussion menant à des recommandations pour la pratique clinique, la gestion et la formation et la proposition de pistes de recherche ultérieures.

Problématique

L'AVC, conséquence de l'interruption de la circulation sanguine dans certaines parties du cerveau (Boulanger et al., 2018; Powers et al., 2018), demeure un grave problème de santé. En 2012, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estimait que 6,7 millions de personnes dans le monde étaient décédées d'un AVC. Toujours selon les projections de cette même organisation, ce nombre pourrait passer d'ici 2030 à 8,9 millions de décès annuellement. Au Canada, il constitue la troisième cause de décès et l'une des principales causes d'incapacités (Casaubon et al., 2015; Boulanger et al., 2018).

On estime qu'environ 62 000 personnes sont victimes d'un AVC chaque année au Canada, ce qui représente un AVC toutes les neuf minutes (Boulanger et al., 2018). Aussi, plus de 400 000 Canadiens et Canadiennes vivent actuellement avec les séquelles d'un AVC qui ont des impacts importants sur leur qualité de vie et sur celle de leurs proches (Boulanger et al., 2018). Au Québec, le nombre de personnes hospitalisées pour un AVC est estimé à environ 12 000 personnes par année (MSSS, 2017). Quatre-vingts pour cent de ces personnes sont retraits dans leurs activités journalières (mobilité, dextérité, équilibre) et 60 % à 70 % de celles qui retournent à domicile ont besoin du soutien de leurs proches dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) (CEPTR, 2013; MSSS, 2017).

Depuis plus de dix ans, les progrès réalisés en matière de rapidité du diagnostic et d'accessibilité aux traitements, ainsi que d'organisation et de coordination des services ont permis d'améliorer le taux de survie des victimes d'un AVC (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec, 2015; MSSS, 2017). Malgré ces progrès, des lacunes persistent en matière de récupération fonctionnelle et en dépit de l'importance du partenariat reconnu pour le rétablissement des PS, il en demeure que l'engagement et la participation de la PS et PA dans le processus de soins et la prise de décision sont peu encouragés (CEPTR, 2013; Hill et al., 2014; MSSS, 2017). Pour améliorer ce processus, un changement d'attitude des professionnels de la santé et de la PS est requis (MSSS, 2017). En effet, la PS doit être en mesure d'assumer une plus grande part de responsabilité sur le plan de sa santé et faire de meilleurs choix en matière de mode de vie (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (CPCFI), 2014; MSSS, 2017; Pomey et al., 2015). De ce fait, de nouvelles approches cliniques visant une planification proactive des interventions en partenariat avec les PS et les PA sont requises pour favoriser la récupération fonctionnelle des personnes atteintes et réduire les séquelles de l'AVC sur celles-ci et sur les PA (CEPTR, 2013; MSSS, 2017).

Selon Legendre (2005), le partenariat est décrit comme étant « une entente entre des parties qui, de façon volontaire et égalitaire, partagent un objectif commun et le réalisent en utilisant de façon convergente leurs ressources respectives » (p. 1002). Pour les auteurs en sciences infirmières, le partenariat est une association, un partage négocié du pouvoir, une coopération interprofessionnelle ou une démarche continue

d'interactions et d'apprentissages entre les infirmières concernées et une clientèle spécifique ayant des incapacités. Par la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et de leurs ressources réciproques, ainsi que par leur rapport égalitaire dans la prise de décision, les partenaires acceptent de participer activement à la réalisation d'objectifs communs et à des activités de promotion de la santé et du bien-être (Courtney, Ballard, Fauver, Gariota, & Holland, 1996; Gallant, Beaulieu, & Carnevale, 2002; Gottlieb, Feeley, & Dalton, 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hill et al., 2014; Hook, 2006; McQueen, 2000; Pomey et al., 2015).

Pour l'infirmière, le partenariat implique la création de conditions permettant de soutenir les efforts de la PS lorsqu'elle prend des décisions (Gallant et al., 2002; Gottlieb & Gottlieb, 2014). Elle demeure la professionnelle la mieux placée et la plus proche de la PS pour défendre ses intérêts. Il est, par conséquent, primordial qu'elle puisse croire en la capacité de la PS, avoir des attitudes positives envers elle, et lui permettre de développer les connaissances nécessaires au bon déroulement de son processus de soins par le partage de ses propres savoirs (Courtney et al., 1996; CPCFI, 2014; Gallant et al., 2002; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hill et al., 2014). Son rôle est d'être pleinement présente, d'écouter attentivement, de faciliter, et d'encourager la PS à exprimer ses perceptions et son expertise, de se joindre à la PS dans la prise de décision et de la soutenir dans le développement de son autonomie (Gallant et al., 2002; Gottlieb et al., 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hill et al., 2014).

À cet égard, l'infirmière doit développer des qualités essentielles au partenariat avec la PS et le PA. Tout d'abord, elle doit respecter la PS et le PA, adopter une attitude de non-jugement et faire preuve d'empathie à leur égard (Lefebvre, Pelchat, & Héroux, 2003; Gallant et al., 2002). Par la suite, elle doit être en mesure de reconnaître les forces et la compétence de la PS en valorisant ses progrès, en l'appuyant dans sa prise de décisions et en favorisant une communication fluide, ainsi qu'un échange d'informations efficace (un langage clair, simple et compris de tous) (Courtney et al., 1996; CPCFI, 2014; Gallant et al., 2002; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hill et al., 2014). En ayant des connaissances et une compréhension des effets de la maladie sur la PS et le PA, l'infirmière sera en mesure de les aider à avoir accès à des ressources appropriées.

Le partenariat a plusieurs bénéfices, tant pour la PS, victime d'un AVC, que pour le PA, l'infirmière et l'organisation. D'abord fondé sur des principes égalitaires, le partenariat permet aux PS d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé (CPCFI, 2014; Hill et al., 2014; Pomey et al., 2015). De plus, il favorise une réduction des erreurs cliniques, une meilleure acceptation des soins, un taux de satisfaction plus élevé et une diminution des complications reliées à l'AVC (CEPTR, 2013; CPCFI, 2014; Gallant et al., 2002; Hill et al., 2014; Rosewilliam, Sintler, Pandyan, Skelton, & Roskell, 2016). Selon Gallant et al. (2002), Hill et al. (2014) et Pomey et al. (2015), le succès de l'engagement et le niveau de participation de la PS dans les différentes phases du processus de soins

permettent d'atteindre le principal bénéfice du partenariat pour la PS, soit son retour à l'autonomie.

Pour le PA, le partenariat lui offre la possibilité de poursuivre son rôle de soignant et de diminuer le surplus de tâches lors du retour au domicile ou en communauté de la PS. En effet, par l'efficacité du partage de l'information et du soutien à la recherche de ressources ou de services (de nature psychologique, de répit ou d'aide aux tâches ménagères) pouvant combler ses besoins, le PA est en mesure de reconnaître le bénéfice du partenariat et l'impact positif sur sa qualité de vie (CEPTR, 2013; Gallant et al., 2002; Lefebvre et al., 2003).

Pour ce qui est de l'infirmière, le partenariat redonne un sens à l'activité de soins qu'elle doit réaliser et lui permet d'intervenir selon une perspective globale, d'avoir des orientations cliniques plus claires, d'augmenter les probabilités d'un traitement précis et efficace et d'évaluer conjointement l'atteinte des objectifs fixés avec la PS, ainsi que le PA (CPCFI, 2014; Hill et al., 2014; Lefebvre et al., 2003). À l'aide du partenariat, le processus de soins permet une préparation efficace de la PS et du PA vers une planification du congé et un retour au domicile en toute sécurité (Hill et al., 2014; MSSS, 2017; White et al., 2015). De plus, il contribue au rehaussement d'une confiance mutuelle dans la relation, à l'identification des forces personnelles de la PS, ainsi qu'au développement de l'autonomie de la PS dans ses soins de santé (Courtney et al., 1996; Gallant et al., 2002; Gottlieb & Gottlieb, 2014). Ainsi, les forces de chacun des

partenaires peuvent enrichir efficacement la mise en œuvre d'interventions auprès de la PS et du PA et les rendre plus impliqués ou engagés dans un processus de récupération fonctionnelle (Cameron et al., 2016; CEPTR, 2013; Gallant et al., 2002; MSSS, 2017).

En ce qui a trait à l'organisation, le partenariat facilite la gestion du continuum de soins et de services et diminue le taux de roulement du personnel (Hill et al., 2014). Ces avantages assurent un service de réadaptation plus optimal, plus performant, plus satisfaisant et, finalement, contribuent à diminuer la durée du séjour à l'hôpital et à réduire les taux élevés de réadmissions évitables (CEPTR, 2013; Hill et al., 2014; MSSS, 2017; White et al., 2015).

L'absence de partenariat avec la PS, victime d'un AVC, et le PA peut avoir des conséquences sur l'évolution de la condition de santé de la personne en raison des séquelles physiques, psychologiques et sociales associées à l'AVC (Harris et al., 2015; MSSS, 2017; Ostwald, Godwin, Ye, & Cron, 2013). Ceci peut favoriser une augmentation des complications chez la PS ayant subi un AVC et influencer négativement le processus de récupération fonctionnelle et de participation sociale lors du retour en communauté (Ostwald et al., 2013). Plusieurs auteurs (CPCFI, 2014; Ewart, Moore, Gibbs, & Crozier, 2014; Gallant et al., 2002; Hill et al., 2014; Ricciardi & Shofer, 2019) soulignent que l'exclusion de la PS et du PA de la prise de décision, ainsi que la difficulté d'actualiser et d'intégrer une participation active de ces personnes, ou encore une communication efficace, influencent négativement la mobilisation et

l'acquisition de compétences chez la PS. L'absence de partenariat peut s'expliquer par la présence d'obstacles tels qu'une relation hiérarchique traditionnelle (modèle paternaliste), l'inefficacité de la communication, les expériences passées négatives de soins de santé, le peu de motivation, les croyances contraignantes en matière de santé et de culture, de même que les facteurs reliés aux difficultés de transports et au manque de ressources financières (Hill et al., 2014; Ricciardi & Shofer, 2019).

En somme, il est démontré qu'une approche centrée sur le partenariat est une stratégie qui a de multiples bénéfices pour la PS et son PA à l'égard de leur satisfaction quant aux soins reçus, leur qualité de vie, et l'optimisation de la récupération fonctionnelle de la PS (Rosewilliam et al., 2016). Quant à l'infirmière, elle y retire une satisfaction, non pas du pouvoir qu'elle pourrait exercer sur la PS ou le PA, mais des conditions qu'elle crée pour les soutenir à prendre le contrôle sur leur santé et sur les décisions concernant leurs soins (Hill et al., 2014; Pomey et al., 2015; Ricciardi & Shofer, 2019). Malgré les bénéfices connus du partenariat entre les infirmières, les PS et leurs PA et les conséquences de son absence, il existe peu d'informations dans les écrits portant sur le processus permettant de l'opérationnaliser dans la pratique.

Dans les faits, l'étudiant chercheur a observé dans son milieu de pratique que les infirmières œuvrant auprès des PS ayant subi un AVC semblent avoir un manque de vision globale des besoins des PS et une difficulté à communiquer avec elles de façon efficace et responsable avec un esprit d'ouverture et de collaboration. Elles

n'encouragent pas pleinement la participation des PS et des PA à l'identification de stratégies permettant l'atteinte des objectifs de soins. Ainsi, il apparaît essentiel d'explorer de façon plus systématique comment le processus de partenariat s'opérationnalise entre les infirmières les PS ayant subi un AVC et leurs PA et d'identifier les facteurs qui influencent sa mise en œuvre afin de pouvoir ultimement l'améliorer.

Un modèle théorique développé par Hill et al. (2014) a été retracé dans les écrits. Les auteures de ce modèle y décrivent, entre autres, les façons de mettre en pratique le partenariat de soins, ainsi que les facteurs pouvant influencer l'engagement des PS et des PA dans ce processus. L'application d'un tel modèle est pertinente pour la science infirmière. En fait, il est cohérent avec les propos d'auteures de cette discipline qui situent l'infirmière en tant qu'apprenante, partenaire et accompagnatrice et qui doit développer sa capacité à s'engager en partenariat dans une relation de confiance avec la PS et le PA (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017). À cet égard, Pepin et al. qui font référence au modèle McGill, spécifient que l'individu et la famille demeurent des systèmes ouverts en constante interaction entre eux et avec d'autres systèmes au sein de leur propre environnement. Ainsi, le rôle de l'infirmière consiste à aider les PS à progresser vers un bien-être et une qualité de vie rehaussée en fonction de modalités qu'ils définissent eux-mêmes et à mettre l'accent sur le potentiel des PA à s'engager dans l'apprentissage des comportements de santé (Pepin et al., 2017).

But de l'étude et questions de recherche

Le but de la présente étude est d'explorer en profondeur le processus de partenariat entre l'infirmière, les PS ayant subi un AVC et leurs PA en s'inspirant du modèle de Hill et al. (2014) pour formuler des questions de recherche et guider la collecte et l'analyse des données quant aux concepts à explorer. Pour atteindre ce but, les réponses aux questions suivantes ont été recherchées :

1. Comment l'infirmière initie et maintient un partenariat dans les soins avec la PS ayant subi un AVC et son PA? Spécifiquement, comment l'infirmière négocie le pouvoir et évalue les risques, partage l'information, établit le plan de surveillance, prend les décisions en regard des interventions précoces requises et ajuste les interventions?
2. Qu'est-ce qui facilite le processus de partenariat entre l'infirmière, la PS ayant subi un AVC et son PA?
3. Qu'est-ce qui nuit au processus de partenariat entre l'infirmière, la PS ayant subi un AVC et son PA?
4. Quelles sont les pistes d'améliorations possibles au processus de partenariat entre l'infirmière, la PS ayant subi un AVC et son PA?

Recension des écrits

Ce chapitre présente l'état actuel des connaissances portant sur l'AVC et le partenariat, ainsi que le cadre de référence. La première section porte spécifiquement sur l'AVC, soit la définition de l'AVC, les principaux facteurs de risque, les signes et symptômes, les conséquences pour la personne atteinte et le PA, ainsi que les stratégies de traitement et d'intervention. La deuxième section porte sur le partenariat, abordant un bref historique, les composantes, ainsi que la mise en œuvre de ce concept. Enfin, le cadre de référence guidant la présente étude est décrit dans la troisième section.

Accident vasculaire cérébral

Selon Emmerich (1998) et Perkin (2002), l'AVC est un déficit neurologique d'origine vasculaire soudain, causé par un infarctus ou une hémorragie au niveau du cerveau. Anciennement, on l'appelait accident cérébro-vasculaire (ACV), et parfois, attaque cérébrale, apoplexie ou attaque d'apoplexie. Cette terminologie désuète illustre l'effet visible de l'AVC, soit une perte de connaissance avec un arrêt partiel ou complet des fonctions cérébrales ou une attaque provoquant la perte de conscience ou la mort soudaine de la personne (apoplexie foudroyante) (Perkin, 2002).

De nos jours, on identifie deux types d'AVC, soit l'AVC ischémique et l'AVC hémorragique. L'AVC ischémique, représentant environ 80 à 85 % des cas, survient lorsque la circulation sanguine vers le cerveau est interrompue causant la mort des cellules. Cet accident est attribuable à un caillot induisant des déficits d'ordre moteur, sensitif, cognitif et émotionnel (Boulanger et al., 2018; Institut national d'excellence en

santé et en services sociaux (INESSS), 2016; Powers et al., 2018). L'AVC d'origine hémorragique, représentant environ 10 à 20% des cas, peut être intracérébral (saignements à l'intérieur du cerveau) ou sous-arachnoïdien non traumatique (rupture d'un anévrisme à la base du cerveau causant un saignement dans la membrane du cerveau) (Boulanger et al., 2018; INESSS, 2016; Powers et al., 2018). L'interruption de l'apport sanguin endommage les cellules cérébrales qui ne peuvent être régénérées et constitue une cause majeure de mortalité ou de morbidité et d'incapacité grave (Boulanger et al., 2018; INESSS, 2016; Powers et al., 2018).

De nombreuses personnes sont à risques de faire un AVC en raison de facteurs incontrôlables, dont l'âge (75 % plus fréquent chez les personnes de 65 ans et plus), le sexe (les hommes âgés de plus de 45 ans et les femmes âgées de plus de 55 ans ou ménopausées), les antécédents médicaux et familiaux de fibrillation auriculaire, de coronaropathies, d'AVC ou d'accident ischémique transitoire (AIT) antérieur et l'origine ethnique (les autochtones, ainsi que les personnes d'origine africaine ou sud asiatique). L'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, le diabète, le surpoids, la consommation excessive d'alcool ou de drogue, la prise de contraceptifs oraux, la sédentarité, le tabagisme et le stress sont, quant à eux, des facteurs de risques contrôlables (Boulanger et al., 2018; Caplan, 2006; Casaubon et al., 2015; INESSS, 2016; Powers et al., 2018).

Les signes avant-coureurs et les symptômes d'un AVC ischémique ou hémorragique sont : 1) la faiblesse (perte soudaine de la motricité, de la force ou d'un engourdissement soudain au visage, à un bras ou à une jambe); 2) un trouble de la parole (difficulté soudaine à parler, à trouver les mots ou à les exprimer); 3) une perte soudaine de la vision (particulièrement dans un œil) ou une vision double; 4) un mal de tête (violent, intense et inhabituel) et 5) un étourdissement (perte soudaine de l'équilibre, particulièrement s'il est accompagné d'un autre symptôme) (Boulanger et al., 2018; Caplan, 2006; Casaubon et al., 2015; INESSS, 2016; Powers et al., 2018). Ces signes et symptômes n'ont pas besoin d'être tous présents pour indiquer un AVC et, dans certains cas, ils peuvent se présenter à des moments différents. Au Québec, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (2015), inspiré par *l'American Stroke Association*, utilise l'acronyme « VITE » (Visage, Incapacité, Trouble de la parole, Extrême urgence) afin de sensibiliser la population à reconnaître les signes de l'AVC et à l'urgence d'agir.

Quand ces signes et symptômes apparaissent, des interventions bien coordonnées dans un délai de moins de 4 h 30 sont recommandées pour faire le diagnostic et initier le traitement médical requis (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018). Concrètement, après avoir été transportée à l'hôpital, la personne atteinte doit faire l'objet, sans délai, d'une imagerie par tomodensitométrie (TDM) et, dans certaines situations, d'une imagerie vasculaire par angiographie (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018). Ces examens diagnostiques fournissent des informations sur la taille, le nombre de

lésions, l'emplacement, la présence de saignements et, particulièrement, la présence d'occlusion dans de gros vaisseaux. Ainsi, ils permettent d'identifier le niveau de gravité et l'étendue des dommages sur le cerveau. Ces informations soutiennent la prise de décisions thérapeutiques immédiates, à moyen et à long terme (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018).

Les personnes ayant fait un AVC ischémique peuvent être admissibles à un traitement qui consiste à tenter de dissoudre le caillot le plus rapidement possible par l'administration d'un médicament thrombolytique intraveineux, soit l'activateur de plasminogène tissulaire (t-PA). Les résultats probants de plusieurs études indiquent une bonne efficacité lorsque le t-PA est administré tôt dans la trajectoire de soins (chronodépendance), soit 4 h 30 ou moins après l'apparition des signes et symptômes (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018). En effet, Emberson et al. publiaient en 2014 une méta-analyse combinée de tous les essais cliniques randomisés (six études) incluant 2768 personnes portant sur l'administration du t-PA pour l'AVC ischémique. Les résultats de cette méta-analyse indiquent qu'un délai de moins de 3 h à 4 h 30 suivant l'apparition des signes et symptômes est nécessaire pour que le t-PA soit efficace. L'efficacité de la médication a produit des effets bénéfiques réduisant considérablement le risque d'incapacités et de décès et améliorant significativement l'état fonctionnel de la personne (Emberson et al., 2014). L'ajout à long terme d'une médication antiplaquettaire (Aspirin®, Plavix®) est aussi nécessaire et associé significativement à une réduction de la probabilité d'un décès

d'origine vasculaire et d'un risque de récurrence précoce de l'AVC ischémique (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018).

Il demeure des situations où le traitement thrombolytique intraveineux n'est pas indiqué. Cela s'applique, généralement, dans les cas d'AVC pédiatrique (nouveau-nés à 18 ans), de femmes enceintes ayant subi un AVC, ou de personnes qui ne sont pas admissibles à la t-PA, à cause d'un délai excédant la fenêtre thérapeutique (plus de 4 h30 après l'apparition des symptômes) ou d'antécédents récents d'hémorragies, d'infarctus du myocarde, de diabète ou la prise de certains médicaments (Boulanger et al., 2018; Casaubon et al., 2015; Harris et al., 2015; Powers et al., 2018). Pour ces cas, la thrombectomie (retrait mécanique du caillot par voie endovasculaire) est une intervention envisagée pour les occlusions d'une artère cérébrale proximale de la circulation antérieure. Ce traitement a été démontré efficace jusqu'à six heures après l'apparition des symptômes d'un AVC (Casaubon et al., 2015). Selon des critères cliniques stricts et les résultats des examens en imagerie, et ce, entre 6 h et 24 h suivant le moment où ils ont été vus en bonne santé pour la dernière fois, certaines personnes peuvent aussi être admissibles à la thrombectomie (Boulanger et al., 2018). En ce qui concerne l'AVC hémorragique, une décision d'intervenir au moyen de la chirurgie est envisagée à la suite de l'évaluation neurologique, selon les caractéristiques propres de la personne (notamment son âge et l'évolution clinique), ainsi que l'étendue, l'emplacement et la morphologie de l'hémorragie (An, Kim, & Yoon, 2017). Cette

intervention neurochirurgicale consiste au drainage et à l'évacuation de l'hématome pour relâcher la pression sur le cerveau (An, Kim, & Yoon, 2017).

Après les premières heures suivant l'apparition de l'AVC, et l'intervention d'urgence, les signes et symptômes neurologiques peuvent varier en fonction du site de l'obstruction (l'hémisphère cérébral), de la quantité de tissu cérébral affecté, du degré de récupération neurologique, des facteurs de comorbidité, de la rapidité de l'intervention et du soutien dans la communauté (Teasell, Foley, Hussein, & Speechley, 2013). Ils sont temporaires ou permanents, légers ou dévastateurs. Ces signes et symptômes peuvent littéralement modifier l'aspect physique et psychologique de la personne et se présenter avec de l'agitation, de la confusion, de la combativité, des maux de tête sévères, de la léthargie et une paralysie ou une faiblesse (hémiparésie/hémiplégie) (Boulanger et al., 2018; Powers et al., 2018; Teasell et al., 2013).

En plus des signes et symptômes découlant de l'AVC comme tel, des complications peuvent survenir. Plusieurs études (Lanctôt et al., 2019; Miller et al., 2010; Ostwald et al., 2013) démontrent qu'entre 50 % à 63 % des personnes atteintes d'un AVC peuvent développer une ou plusieurs complications particulièrement lors des trois premiers mois suivants leur congé de l'hôpital et allant jusqu'à la première année de réadaptation. Cette période demeure critique, parce que ces complications vont influencer significativement l'apparition d'effets indésirables sur la personne et ses proches, y compris la mort (Cameron et al., 2016; Lanctôt et al., 2019). Les

complications les plus courantes sont la fatigue (30 % à 60 %), la dysphagie (30 % à 64 %) provoquant des pneumonies sous aspiration et de la dénutrition, les chutes (14 % à 66 %) entraînant des conséquences psychologiques (20 à 40 %) sur la récupération fonctionnelle, des déficits moteurs (50 % à 80 %), de la démence (jusqu'à 32 %), des troubles du langage (23 % à 36 %), des crises convulsives (10 %) et des douleurs neuropathiques (8 %) (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec, 2015; Miller et al., 2010; Ostwald et al., 2013; Teasell et al., 2013). Aussi, une étude américaine du National Stroke Association (2012) rapporte qu'entre 25 % et 35 % des personnes ayant subi un premier AVC auront une seconde récurrence au cours de leur vie. Plus spécifiquement, au cours de la première année d'un AVC, 5 % à 14 % des survivants connaîtront un deuxième épisode (National Stroke Association, 2012).

Les manifestations de l'AVC ont des conséquences sur les personnes atteintes et leurs proches. Les plus courantes pour la personne sont l'hémiplégie, la difficulté à se déplacer de façon autonome et sécuritaire ou à mener des AVQ (Ang, Leng, & Poon, 2013, Cameron et al., 2016). En effet, à moyen et long termes, l'AVC se manifeste par des déficits d'ordre moteur ou physique, comme la paralysie, la spasticité (les muscles des bras, des jambes et des pieds peuvent se rétrécir et devenir très tendus), une diminution de la coordination et un changement au niveau de l'équilibre (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec, 2015; Teasell et al., 2013). À cela peuvent s'ajouter des déficits sensoriels ou perceptifs, tels que la perte ou la modification des facultés tactiles, auditives, gustatives, visuelles, vésicales et intestinales. Des problèmes

de communication (aphasie), d'élocution (expression et compréhension du langage parlé ou écrit), de déglutition (affectant la capacité de se nourrir et pouvant mener à l'étouffement) et des atteintes cognitives telles des altérations de la mémoire ou du jugement (affectant la capacité à résoudre des problèmes) sont aussi des conséquences ou répercussions de l'AVC (Lanctôt et al., 2019; Teasell et al., 2013). Selon Lanctôt et al. des troubles affectifs, notamment l'anxiété, l'apathie, la dépression, l'isolement social, et un risque accru de démence peuvent aussi entraîner de graves complications.

En raison de l'apparition soudaine de l'AVC, jumelées à l'impact d'une invalidité et des résultats défavorables en termes de récupération fonctionnelle et d'autonomie, les proches de la personne victime d'un AVC sont souvent confrontés à des niveaux élevés de stress et d'anxiété (Ang et al., 2013; Cameron et al., 2016). Cette épreuve de la vie peut devenir un poids difficile à supporter pour eux se traduisant par de l'incertitude quant au moment du retour avec la personne à domicile, de la fatigue, des troubles du sommeil, une vie sociale restreinte. Des taux aussi élevés que 60 % de PA souffrent de dépression (Ang et al., 2013; Cameron et al., 2016; White et al., 2015). Les PA font face à plusieurs défis au fil du temps, tels que prendre soin et soutenir la PS dans ses AVQ, et diverses tâches, comme l'hygiène, l'habillage, la coordination des déplacements, et l'accompagnement aux rendez-vous médicaux (Ang et al., 2013; Cameron et al., 2016; White et al., 2015). Par conséquent, il est important pour les PA d'adopter des stratégies d'adaptation afin que cette expérience demeure positive en particulier lorsque les progrès de récupération sont lents chez la PS (Ang et al., 2013).

À cet égard, plusieurs auteurs ont identifié dans des revues systématiques ou d'écrits narratifs (Sarre et al., 2014; Soundy, Stubbs, Freeman, Coffee, & Roskell, 2014), que le maintien de l'espoir, tant chez la PS que chez les PA, ainsi que la résilience, plus particulièrement chez les PS et ce, tout au long du processus de la réadaptation, favorisent une récupération optimale de la personne atteinte. Par exemple, des stratégies exprimées par le PA, comme garder un contact étroit avec ses amis, exprimer ses pensées et ses émotions négatives lors de moments difficiles, ainsi que de mettre en œuvre auprès de la PS les apprentissages issus d'observations tirées de l'expérience ou de l'enseignement d'un professionnel de la santé, encourageraient les efforts, la motivation et le désir de continuer du PA à intensifier sa participation au processus de soin de la PS (Cameron et al., 2016). Soundy et al. mentionnent que le manque d'espoir, tant chez la PS que chez le PA, est associé à une diminution du taux de survie, démontrant ainsi toute l'importance des efforts pour le maintenir. À cet égard, l'infirmière occupe une position importante pour influencer et favoriser l'espoir lors de ses interactions avec la PS et le PA. En effet, des stratégies telles que fournir de l'information dans un style de communication sensible et empathique; avoir une compréhension des différents facteurs qui influencent l'espoir (p. ex., le choc et le chagrin au début d'un AVC, la souffrance, l'isolement social, le manque de soutien du PA), avoir du temps pour écouter la PS et le PA, les préparer à devenir autonomes et à avoir un sentiment de contrôle sur leur situation, sont essentielles et peuvent influencer significativement les résultats de la réadaptation (Soundy et al., 2014).

Les interventions requises pour éviter les complications ou diminuer les conséquences de celles-ci sont la stabilisation et le maintien de la condition de santé physique de la personne, des mesures de prévention secondaires des complications et la réadaptation (MSSS, 2017; Wein et al., 2018). Tout d'abord, pour stabiliser et maintenir la condition de santé physique de la personne, les mesures incluent l'oxygénation et la surveillance du monitoring cardiaque (reconnaissance de la fibrillation auriculaire), de la glycémie capillaire, de la pression artérielle, de l'alimentation, de l'apport liquidien, ainsi que de la température corporelle (hyperthermie). En ce qui concerne les mesures de prévention secondaires des complications, celles-ci sont possibles en dépistant, évaluant et surveillant de façon régulière, à l'aide d'outils standardisés, les risques associés à l'AVC, tels; la dysphagie, la pneumonie par aspiration, les chutes, les plaies de pression, les thromboses veineuses et la douleur (MSSS, 2017; Wein et al., 2018). Enfin, pour ce qui est de la réadaptation, elle doit être précoce et appropriée. Le processus de soins consiste à stabiliser l'état médical de la personne, prévenir les complications physiques, psychologiques et sociales à long terme et la récurrence d'un AVC, restaurer les fonctions neurologiques, et soutenir les proches (Hebert et al., 2016; MSSS, 2017). De plus, il vise à amorcer le plan d'intervention individualisée (PII), créer des liens avec les ressources communautaires où réside la PS, préparer la PS vers une réadaptation plus spécialisée et de miser sur la participation active, l'autogestion et la responsabilisation de la PS (Hebert et al., 2016; Rosewilliam et al., 2016).

Pour atteindre les buts visés par cette réadaptation, une approche de partenariat entre les différentes personnes concernées est essentielle. Il est démontré que cette approche est utile pour promouvoir une pratique de collaboration, un partage de connaissances et favoriser la satisfaction de la PS et des PA (CEPTR, 2013; MSSS, 2017). En fait, une telle approche vise à ce que la PS se rende compte qu'elle est à même de pouvoir exercer les activités de réadaptation et prendre les décisions la concernant (Boltz, Resnick, Chippendale, & Galvin, 2014; CEPTR, 2013).

Partenariat

Le partenariat, essentiel à la nature de la relation entre l'infirmière et la PS, est considéré comme un élément fondamental de la pratique infirmière (Courtney et al., 1996; Gallant et al., 2002; Gottlieb et al., 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014; McQueen, 2000). Cette relation entre l'infirmière et la PS est en constante évolution depuis le milieu du siècle dernier. Dans les années 50, elle était autoritaire et paternaliste, alors que maintenant elle est égalitaire non seulement avec la PS, mais également avec sa famille ou les personnes significatives pour elle (Gallant et al., 2002; Gottlieb et al., 2007). Dans les écrits en sciences infirmières, il existe deux formes de relation infirmière-personne soignée, soit la relation hiérarchique traditionnelle et le partenariat de collaboration (Gallant et al., 2002; Gottlieb et al., 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014).

C'est dans la foulée du mouvement de la promotion de la santé dans les années 1970 que le concept du partenariat prend racine suite à la parution du rapport Lalonde en

1974 dont le but est d'ouvrir à une nouvelle perspective de la santé pour les Canadiens et les Canadiennes (Gallant et al., 2002). Gallant et al. précisent que le rapport prévoyait des idées de participation publique et de partenariat en reliant le mode de vie de la personne à l'incidence de la maladie vers la prévention par des comportements plus sains. Dans une revue systématique de 136 études en sciences infirmières, en médecine, en sciences sociales et en psychologie de 1982 à 2000, dont le but était d'explorer le concept de partenariat, il ressort que les grandes tendances socio-politiques et économiques au Canada ont permis au concept de partenariat d'émerger et de s'associer en tant qu'approche dynamique à la relation infirmière-personne soignée (Gallant et al., 2002). Dans les faits, c'est en 1986, lors de la première conférence internationale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Ottawa sur le thème de la promotion de la santé que le passage vers une approche en partenariat se déploie. Cette approche encourage la PS à participer activement aux activités et aux décisions visant à prévenir sa maladie, ainsi qu'à améliorer sa santé (Gallant et al., 2002).

Gallant et al. (2002) soulignent que le partenariat repose sur la présence de trois éléments essentiels, soit la relation, le partage équitable du pouvoir et la négociation. L'analyse approfondie du concept de partenariat par Hook (2006) soulève huit éléments essentiels qui contribuent à sa création soit : la relation, le partage équitable du pouvoir, la prise de décision partagée, le partage de l'information, l'autonomie, la participation active de la PS, la communication et la compétence professionnelle. En complément, Suchman, Botelho et Walker (1998), McQueen (2000), Gottlieb et Gottlieb (2014) et

Pomey et al. (2015) ajoutent qu'un partenariat efficace doit être fondé sur une approche qui reconnaît et respecte l'expertise, les habiletés, et les connaissances combinées de chaque partenaire. Ainsi, les trois caractéristiques incontournables au partenariat sont le partage du pouvoir et de l'expertise, la mise en œuvre d'objectifs établis conjointement et centrés sur la PS, ainsi que la création d'un accord et d'une participation active de tous les partenaires de la relation (Gottlieb et al., 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hook, 2006; Suchman et al., 1998). Dans les faits, le partenariat contribue à ce que la formulation du PII tienne compte des objectifs centrés sur la PS et encourage son autonomie dans la prise de décision (Gottlieb et al., 2007; Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Les résultats de l'étude réalisée par Pomey et al. (2015), décrivent les fondements théoriques d'un modèle en partenariat (modèle Montréal), la façon dont ce nouveau modèle peut être mis en œuvre dans les domaines clinique, organisationnel et systémique, ainsi que les facteurs de succès de ce modèle auprès des PS et des professionnels. Ces auteurs (Pomey et al., 2015) suggèrent que la contribution mutuelle des professionnels et des PS influencerait fortement leur partenariat, ce qui les conduirait à explorer des solutions pratiques pour résoudre les problèmes de santé qui correspondent à la condition et à la situation spécifiques de la PS.

Afin de rendre possible le partenariat, l'expertise expérientielle acquise par la PS doit être reconnue par tous les intervenants (Néron, 2012; Pomey et al., 2015). Le développement de ce processus débute par une entente qui implique l'exploration en

profondeur des préoccupations de la PS quant à son bien-être et sa maladie, qui deviendra le centre d'intérêt du partenariat (Gallant et al., 2002). Cette approche demeure dynamique dans la mesure où il est nécessaire d'avoir l'accord et la participation active de tous les partenaires (l'infirmière, la PS, le PA et les autres professionnels) (Gallant et al., 2002; Hill et al., 2014). L'échange d'informations, l'établissement de la relation de confiance, la négociation et le classement des objectifs par ordre de priorité, sont différentes phases permettant la mise en œuvre d'un partenariat (Courtney et al., 1996; Gallant et al., 2002; Gottlieb et al., 2007). Selon Gallant et al., la simple existence d'une relation de confiance ne constitue pas en soi un partenariat. En effet, l'engagement de la PS et du PA à la prise de décision, le partage du pouvoir entre les différents partenaires, la négociation des choix de traitement en fonction des objectifs de la PS et l'augmentation progressive de la capacité de la PS à être autonome dans ses choix sont des conditions de succès favorisant l'efficacité d'un partenariat (Gallant et al., 2002; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Hill et al., 2014).

De nombreux chercheurs ont tenté de déterminer l'effet des composantes essentielles au partenariat avec une clientèle ayant subi un AVC (Lloyd, Bannigan, Sugavanam, & Freeman, 2018; Rose, Rosewilliam, & Soundy, 2016; Sugavanam, Mead, Bulley, Donaghy, & Van Wijck, 2013). Il ressort de ces travaux que l'établissement en commun des objectifs de soins, la prise de décision partagée, ainsi que la reconnaissance de l'expertise de la PS, spécialement lors de sa réadaptation, sont nécessaires. D'ailleurs, trois revues systématiques des écrits portent une attention particulière à ces éléments. La

première publiée en 2013 par Sugavanam et al. vise à évaluer et examiner l'effet et l'expérience d'établir des objectifs de soins en commun avec la PS. Au total, 112 textes intégraux et 17 articles (six qualitatives et 11 quantitatives) ont été retenus. Ces auteures font ressortir une différence de perception entre la PS et les professionnels relativement aux objectifs de la réadaptation, au rôle de chacun dans cette démarche et aux priorités de soins qui nuiraient à la relation, à la participation active, ainsi qu'à la motivation de la PS en réadaptation. Les auteures (Sugavanam et al., 2013) mentionnent que le partenariat entre professionnels et le soutien aux PS au moment d'identifier, clarifier et développer des stratégies d'autogestion sont essentiels pour établir des objectifs de soins en commun. Cela influence positivement la relation, facilite et améliore la performance lors de la planification du congé de la PS, leur perception sur leur capacité d'autonomie, leur satisfaction, ainsi que leur engagement dans la réadaptation (Sugavanam et al., 2013).

La seconde revue systématique des écrits publiée en 2018 par Lloyd et al. vise à explorer l'expérience simultanée des PS victimes d'un AVC et de leurs PA concernant l'établissement d'objectifs en matière de réadaptation. Au total, quatre études ont été incluses, mais aucune ne se rapportait aux expériences du PA. Ces auteures soutiennent que la planification des objectifs centrés sur la PS lors d'une réadaptation se produit très rarement. Les résultats de cette étude soulèvent qu'une PS impliquée sera motivée et encouragée à faire plus d'efforts, aura une meilleure capacité à résoudre les problèmes auxquels elle fait face, participera activement à sa réadaptation et favorisera son

autonomisation, surtout si les objectifs sont adaptés à ses besoins et préférences (Lloyd et al., 2018).

La troisième revue systématique des écrits de Rose et al. (2016) incluant 15 articles (neuf qualitatives et six quantitatives) a comme objectif d'effectuer une synthèse qui illustre la prise de décision partagée et d'explorer la perception de la PS au moment d'établir des objectifs de soins en commun. D'abord, les auteures constatent que peu d'équipes de professionnels adoptent une approche entièrement centrée sur la PS. Les résultats de cette revue soulignent l'importance de considérer les choix de la PS et de la percevoir comme un partenaire égal aux praticiens afin de favoriser une prise de décision partagée au moment de fixer les objectifs de soins (Rose et al., 2016).

Il est bien connu qu'un grand nombre de personnes, assumant le rôle de PA auprès de PS, ayant subi un AVC, traînent un lourd fardeau et souffrent de frustration et d'isolement pouvant avoir un impact considérable sur leur état de santé physique et mental et leur qualité de vie (Cameron et al., 2016; CEPTR, 2013; Hebert et al., 2016). Dans une revue systématique des écrits de Luker et al. (2017), les auteures se sont intéressées à l'expérience vécue, les besoins et les préférences des PA de PS ayant subi un AVC lors de la réadaptation de PS hospitalisées sur une unité spécialisée en AVC. Au total, 93 publications sont incluses dont 33 études. Luker et al. soulèvent que de nombreux PA considèrent leur rôle comme un fardeau émotionnel important et le seul fait de se charger de toutes les tâches au retour à domicile de la PS les effraie. De plus,

ces auteures spécifient que le simple fait de naviguer dans une culture et un environnement inconnu sans communication ni processus de soins bien défini ne facilitent pas leur inclusion dans la prise de décision et entraînent de l'épuisement et de la détresse pour les PA. Luker et al. recommandent de déployer des efforts pour créer un environnement plus inclusif qui soutient et prépare mieux les PA à leur nouveau rôle.

À cet égard, une échelle d'évaluation telle que le *Preparedness for caregiving scale* (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990) utilisée de façon précoce durant l'hospitalisation de la PS pour identifier la possibilité d'une difficulté d'adaptation du PA face à son nouveau rôle serait utile. En effet, cette échelle est un questionnaire composé de huit (8) questions qui sert à mesurer le degré de préparation du PA à assumer son rôle (p. ex., Dans quelle mesure pensez-vous être bien préparé pour prendre soin de votre proche malade? Dans quelle mesure pensez-vous être préparé face au stress du rôle de proche aidant? [traduction libre] Archbold et al., 1990 p. 378). Le choix des réponses varie de un (1) (pas du tout préparé) à cinq (5) (très bien préparé). Les résultats peuvent aller de 7 à 28. Un résultat élevé indique que le PA éprouve beaucoup de stress face à son nouveau rôle. Le coefficient alpha Cronbach pour l'échelle varie de 0,86 à 0,92.

Une autre revue systématique des écrits Warner, Packer, Villeneuve, Audulv et Versnel (2015) avait pour objectif d'effectuer une synthèse des programmes existants entre 1986 et 2012 qui favorisent l'autonomisation et l'engagement d'une PS victime

d'un AVC à participer activement à ses soins de santé lors d'une réadaptation. Ces programmes d'autogestion individualisés en réadaptation ayant un potentiel d'amélioration sur la participation aux activités de soins et la capacité fonctionnelle de la PS ont permis de réduire l'invalidité et la dépression et d'améliorer la qualité de vie et la participation sociale de la PS. Quarante-et-une études sont incluses. Dans leurs résultats, les chercheurs spécifient que ce type de programme doit inclure une prise de décision en partenariat, ainsi que la présence du PA au processus. Ils mentionnent que ces deux principales stratégies sont utiles pour établir des objectifs de soins en commun et avoir une approche centrée sur la PS. Finalement, Warner et al. spécifient que le partenariat entre la PS, le PA et les professionnels pouvant imbriquer ces deux stratégies est nécessaire et essentiel à un programme soutenant l'autonomisation de la PS lors de sa réadaptation.

Pour faciliter l'engagement du PA au soutien à l'autonomisation de la PS, Tsai, Yip, Tai et Lou (2015), ont réalisé une étude quantitative descriptive visant à explorer l'évolution des besoins des PA de PS victimes d'un AVC et des facteurs associés à ces besoins. Pour évaluer leurs besoins, les participants ($n = 60$) ont rempli un questionnaire lors de quatre phases différentes de la maladie soit : avant le transfert de la PS de l'unité des soins intensifs vers l'unité de neurologie, avant le congé de l'hôpital de la PS, deux semaines et trois mois après l'hospitalisation de la PS. Les résultats révèlent que plus la PS est physiquement dépendante, plus le PA a des besoins individuels importants. Les besoins les plus souvent rapportés par les PA sont le soutien à l'information sur la

condition de santé de la PS, l'accessibilité et le soutien des professionnels de la santé et l'accessibilité des ressources communautaires durant la période de transition vers le domicile (Tsai et al., 2015). Étant essentiel pour aider à réduire la morbidité, optimiser la qualité de vie et faciliter l'autonomie de la PS, le PA doit recevoir l'information nécessaire pour comprendre le pronostic de la PS et, par le fait même, s'engager à faire des choix éclairés avec celle-ci (Tsai et al., 2015).

En complément, pour jouer efficacement son rôle, le PA doit posséder des caractéristiques essentielles. L'analyse de concept récente de Gray, Nolan, Clayman et Wenzel (2019) ayant pour objectif de définir et décrire le « partenaire de décision », un concept en émergence depuis 2014, illustre bien cette vocation. Réalisée à l'aide de 112 études publiées entre 1990 et 2017, les résultats de l'analyse indiquent que six caractéristiques sont essentielles au partenaire de décision soit : 1) entretenir une relation de confiance avec la PS; 2) démontrer une volonté de participer à la prise de décision; 3) exposer clairement sa compréhension de l'état de santé de la PS et de la décision à prendre; 4) démontrer une auto-efficacité dans la prise de décision; 5) avoir une capacité émotionnelle à participer à la prise de décision et 6) être en mesure de répondre au soutien de la PS selon ses besoins (Gray et al., 2019). Les résultats de cette étude soulèvent que l'ensemble des caractéristiques du « partenaire de décision » permet, grâce à leur proximité avec la PS, d'effectuer des choix plus centrés sur celle-ci en intégrant dans la prise de décision ses préférences et ses objectifs (Gray et al., 2019).

En somme, les écrits actuels mettent en évidence que, pour avoir une récupération optimale, les éléments telle l'inclusion du PA comme partenaire de décision, l'établissement en commun des objectifs de soins, la prise de décision partagée, l'importance de considérer les choix de la PS et de la percevoir comme un partenaire égal, ainsi que la reconnaissance de son expertise, sont des stratégies essentielles et des pratiques exemplaires à un continuum de soins en AVC efficace. Par ailleurs, les écrits ne nous indiquent pas comment s'opérationnalise dans la pratique le processus de partenariat entre l'infirmière, la PS et le PA, ainsi que les facteurs pouvant influencer l'engagement dans ce processus. D'autres études seraient requises pour explorer plus globalement cette approche en partenariat.

Cadre de référence

Le cadre de référence s'intitulant Modèle de partenariat dans les soins (MPS) [Traduction libre] (Hill et al., 2014) (voir Figure 1), intègre des concepts et des connaissances issues du *Transactional Model of Family Caregiving Skill* de Schumacher, Stewart, Archnold, Dodd, et Dibble (2000) et s'inspire de l'Institut national pour la santé et l'excellence clinique (NICE). Ce modèle met en évidence une pratique collaborative et fait la promotion d'un processus de partenariat avec la personne et sa famille. Étant donné que l'engagement de la PS, ainsi que de ses PA, démontre de meilleurs résultats sur le plan de la récupération fonctionnelle et de l'adaptation aux problèmes liés à l'AVC (Cameron et al., 2016), ce cadre de référence s'est avéré être un outil pertinent en soutien à la présente étude.

Le cadre MPS se compose de trois parties. La première partie présente trois composantes préalables au développement d'un processus de partenariat, ainsi qu'au succès de sa mise en œuvre. Dans cette partie, Hill et al. (2014) mettent en évidence l'importance, pour débiter le partenariat, de tenir compte des caractéristiques de la PS, de la préparation et de la disponibilité des PA à s'engager dans un partenariat, ainsi que de la disponibilité et de la capacité de l'équipe de soins à faire la promotion du partenariat à l'intérieur d'un programme de soins spécifique, par exemple celui relatif à l'AVC.

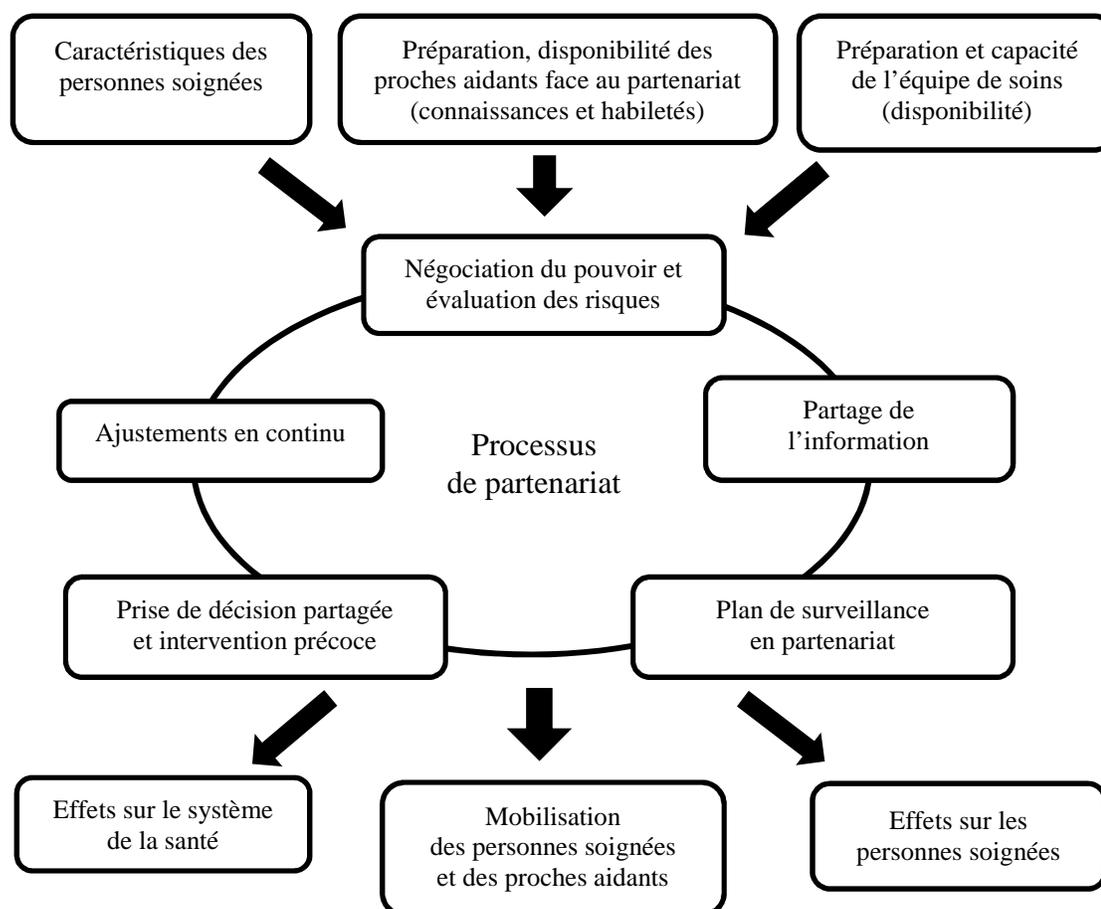


Figure 1. Modèle de partenariat dans les soins (Hill et al., 2014).
(traduit et reproduit avec la permission des auteures)

Dans la deuxième partie du MPS, les auteurs (Hill et al., 2014) présentent le processus de partenariat en cinq étapes. Dans ce processus, on indique que pour initier et maintenir le partenariat, l'infirmière devrait : 1) négocier le pouvoir et évaluer les risques associés à l'AVC, ainsi que les connaissances de la PS et des PA sur l'AVC, leurs capacités à prendre en charge la maladie et les ressources dont ils disposent. Lors de cette étape, une relation fondée sur la confiance et le respect mutuel est requise entre les différents interlocuteurs. L'infirmière doit chercher à défendre les intérêts de la PS, faire preuve d'humilité, sans émettre de jugement de valeur, en permettant aux PA de partager des informations exclusives sur la PS; 2) partager de l'information à la PS et les PA sur les causes, les manifestations, ainsi que les conséquences liées à l'AVC. Des interventions éducatives (stratégies de communication, techniques de manipulation physique favorisant l'autogestion et le fonctionnement de différents équipements) se référant à l'existence d'un programme formel peuvent être présentées aux PA par des brochures, mais aussi à l'aide d'une éducation dirigée interactive adaptée et personnalisée en fonction de leurs besoins; 3) établir un plan de surveillance en tenant compte des observations faites par les PA et de porter une attention particulière aux changements de la condition de santé de la PS tout au long de l'épisode de soins; 4) prendre des décisions partagées en encourageant une participation active et en valorisant une communication ouverte avec les membres de l'équipe clinique. À l'aide des observations rapportées par les PA, l'infirmière peut identifier les obstacles et les moyens pour faciliter la réalisation des interventions précoces à entreprendre afin de diminuer les complications, ainsi que les conséquences de l'AVC sur la PS et enfin, 5)

ajuster le plan d'intervention en continu pour favoriser une planification du congé sécuritaire et adaptée à la situation unique de la PS et des PA.

La troisième partie du MPS concerne les résultats attribuables au partenariat soit : la performance du réseau de la santé, l'implication et l'engagement de la PS et des PA et l'effet du partenariat sur la condition de santé de la PS elle-même (Hill et al., 2014). Par ailleurs, le MPS a des limites du au fait qu'il a été élaboré très récemment. En fait, Hill et al. mentionnent avoir projeté comment ce modèle pourrait fonctionner avec une clientèle ayant un diagnostic de delirium sans l'avoir formellement expérimenté dans un contexte clinique auprès de cette clientèle ou d'autres types de clientèle.

Le processus de partenariat en cinq étapes constituant la deuxième partie du modèle a été utilisé pour guider la présente étude. Il a permis de comprendre comment les infirmières initient et maintiennent dans leur pratique ce processus dynamique, d'identifier les stratégies qui favorisent et qui nuisent à sa mise en œuvre, ainsi que les moyens de l'améliorer, et finalement, de formuler des recommandations pour le développement d'interventions pertinentes qui pourront être expérimentées lors d'études ultérieures. La méthode utilisée dans la présente étude est décrite en détail dans le prochain chapitre.

Méthode

Le présent chapitre a comme premier objectif la présentation du devis de recherche utilisé. Par la suite, le milieu à l'étude, le plan d'échantillonnage, le déroulement de l'étude, la méthode de collecte et d'analyse des données et, finalement, les considérations éthiques sont décrits.

Devis

Pour atteindre le but de l'étude, le devis de recherche qui a été privilégié est une étude de cas unique qualitative réalisée à l'aide de plusieurs unités d'analyse. Élaborée par Yin en 1984, cette tradition de recherche est utile pour expliquer les liens complexes qu'un phénomène contemporain où les limites entre ce phénomène et le contexte ne sont pas évidentes à cause d'une abondance de variables (Collerette, 1997; Roy, 2009; Yin, 2014). Plus précisément, cette méthode de recherche consiste en un examen détaillé et complet lié à une unité d'analyse, c'est-à-dire un individu, un groupe, une famille ou une communauté. Elle permet d'étudier les changements susceptibles de se produire dans le temps (Fortin & Gagnon, 2015). L'étude de cas unique se distingue de l'étude de cas multiple principalement par le nombre de sites à l'étude (Yin, 2014). Il est important de souligner que ce chapitre s'inspire de la méthodologie de recherche utilisée par Bélanger, Bernier, Bourbonnais et Benoit (2017), soit une étude de cas multiples. Plus précisément, la méthodologie de Bélanger et al. a soutenu cette étude sur les modalités de collecte des données et la démarche d'analyse intra et inter triade. Ainsi, les principales composantes de cette étude de cas unique sont le « contexte » qui est l'unité de soins dédiée en AVC, le « cas » qui est le partenariat entre l'infirmière la PS et le PA

et « les unités d'analyse » qui sont les triades composées chacune d'une infirmière, d'une PS et d'un PA. La figure 2, présentée ci-dessous, illustre l'étude de cas unique adaptée pour la présente recherche.

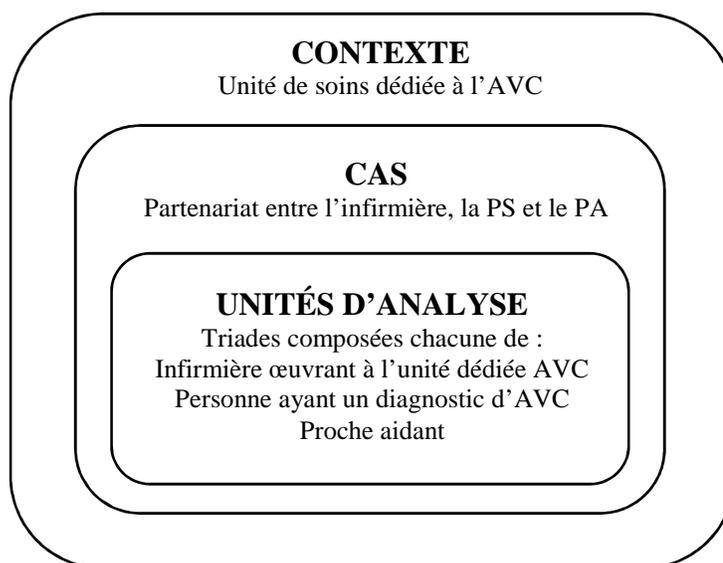


Figure 2. Principales composantes de l'étude de cas.

Description du milieu

L'étude s'est déroulée dans un centre hospitalier régional, sur une unité de soins de 46 lits où 28 infirmières y occupent un poste régulier et sont sous la supervision d'une gestionnaire clinico-administrative. Sur cette unité, 10 lits sont dédiés exclusivement à la clientèle ayant un diagnostic d'AVC et l'équipe de soins qui y est dédiée se compose d'une infirmière, d'une infirmière auxiliaire et d'une préposée aux bénéficiaires. Soulignons qu'au cours du mois de mai 2017, toutes les infirmières de cette unité ont été invitées à assister à une formation tirée du Centre de pédagogie

appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal (2014). Deux ateliers de sensibilisation d'une durée de 1 h 30 portaient sur les notions de base au partenariat de soins et de services, ainsi que sur la clarification des rôles en équipe, dans le but de faciliter l'interdisciplinarité lors de la réalisation d'un PII.

Plan d'échantillonnage

La population ciblée pour ce projet de recherche comprenait les PS ayant un diagnostic principal d'AVC et hospitalisées sur l'unité de soins dédiée en AVC, leurs PA et les infirmières leur étant attitrées. Afin de mieux comprendre la portée et la complexité du phénomène étudié, un plan d'échantillonnage non probabiliste accidentel, ou par convenance, a été utilisé (Fortin & Gagnon, 2015; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). L'échantillon a été limité à quatre unités d'analyse comprenant chacune une PS, son PA et une infirmière l'ayant soignée ($n = 12$). Les critères d'inclusion et d'exclusion des participants sont présentés dans le Tableau 1.

Tableau 1

Sélection des participants

Participants	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Personne soignée	Hospitalisée sur l'unité dédiée en AVC avec un diagnostic principal d'AVC Comprendre et s'exprimer en français Apte à consentir à l'étude	
Proche aidant	Identifié par la personne hospitalisée comme un proche significatif qui l'aide régulièrement Comprendre et s'exprimer en français Apte à consentir à l'étude	
Infirmière	Occupe un poste régulier depuis au moins six mois à temps partiel ou temps complet aux soins directs à la clientèle ayant un AVC Avoir soigné la personne ayant un diagnostic d'AVC recrutée au cours de son épisode de soins Comprendre et s'exprimer en français	Infirmière en congé de maladie ou maternité

Recrutement des cas

Les PS répondant aux critères d'inclusion ont été ciblées et recrutées en collaboration avec l'infirmière responsable ou l'assistante au supérieur immédiat (ASI) qui leur demandaient si elles acceptaient de rencontrer l'étudiant chercheur afin de recevoir de l'information sur le projet de recherche. Suite à leur acceptation, l'étudiant chercheur a rencontré les PS individuellement et leur a transmis des informations sur l'étude et ses implications pour les participants. Les PS ont eu le temps de lire le

formulaire d'information et de consentement (voir Appendice A) qui leur a été remis et ils ont été encouragés à discuter avec leurs proches avant de consentir.

Pour recruter les PA, il a été demandé à chaque PS ayant consenti à participer à l'étude, de fournir le nom de la personne ayant un lien significatif avec elle et qui l'aidait régulièrement. Le PA désigné correspondant aux critères d'inclusion a été rencontré en présence de la PS pour recevoir des informations sur l'étude et ses implications. Comme pour la PS, le PA a eu le temps de lire et comprendre le formulaire d'information et de consentement (voir Appendice A) remis afin de consentir à participer de façon éclairée.

Les infirmières ont été ciblées au cours de l'hospitalisation des PS recrutées pour participer à l'étude. Elles ont été identifiées en consultant les dossiers médicaux des PS. Par la suite, une lettre (voir Appendice B) leur a été acheminée pour leur demander si elles acceptaient de recevoir, lors d'une rencontre individuelle avec l'étudiant chercheur, des informations sur le projet de recherche et ses implications pour les participantes. Le formulaire d'information et de consentement (voir Appendice A) a été joint à cette lettre. Lors de la rencontre avec les infirmières, des précisions et des informations supplémentaires sur l'étude ont été fournies au besoin afin qu'elles puissent consentir à participer au projet de façon éclairée.

Collecte de données

Tout d'abord, un questionnaire sociodémographique a été développé pour chacun des participants (voir Appendice C, D et E). Pour les PS, le questionnaire a été divisé en deux parties. Dans la première partie, les questions sociodémographiques ont servi à documenter l'âge, l'état civil, le lieu de naissance, le niveau de scolarité, l'occupation, le lieu où elle habite. Dans la deuxième partie du questionnaire, on retrouvait des questions visant à préciser la condition clinique de la PS; le type d'AVC, le niveau de sévérité et les complications subséquentes au diagnostic. En ce qui a trait au PA, les données sociodémographiques recueillies ont été, entre autres, l'âge, le lien d'attachement et les activités partagées avec la PS, ainsi que la fréquence des visites auprès de la PS avant l'hospitalisation. De plus, le questionnaire a permis d'identifier la qualité de sa relation avec la PS. En ce qui concerne les infirmières, les données recherchées ont été, notamment, l'âge, le niveau de formation, l'expérience de travail, le quart habituel de travail et le statut de travail. Il a été également demandé aux infirmières si elles ont déjà assisté à une activité de formation continue concernant spécifiquement le partenariat.

Par la suite, divers instruments ont été développés à partir de l'étude de Bélanger et al. (2017) et utilisés pour documenter le processus de partenariat entre les PS, les PA et les infirmières :

- Un journal de bord a permis à ce que les PS et les PA documentent conjointement tout au long de l'hospitalisation la qualité de leur partenariat avec les infirmières (voir Appendice F). De façon plus précise, cet outil avait pour but de fournir de

l'information sur le processus de partenariat des PS et des PA avec les infirmières, ainsi que sur leurs réflexions en lien avec ce qui facilitait ou nuisait à ce processus et comment il pouvait être amélioré.

- Une grille de collecte des données dans les dossiers médicaux des PS avait pour but de documenter le processus de partenariat entre les PA et les infirmières (voir Appendice G). Spécifiquement, il s'agit de documenter les observations rapportées par les PA, les interventions éducatives et le partage de l'information sur l'AVC adressés aux PA et aux PS, ainsi que les éléments favorisant une prise de décision partagée.
- Un guide d'entrevue semi-dirigée, différent pour les PS, les PA et les infirmières, développé à partir du MPS (Hill et al., 2014) a permis d'explorer le processus de partenariat en regard : de la négociation du pouvoir et l'évaluation des risques; du partage de l'information; de l'établissement du plan de surveillance; de la prise de décisions partagées en regard des interventions précoces requises; et de l'ajustement des interventions (voir Appendice H). Les trois guides d'entrevue ont été prétestés afin de valider de la clarté et de la compréhension du contenu (Fortin & Gagnon, 2015). Plus précisément, chaque guide d'entrevue a été soumis à une personne ayant subi un AVC et son PA et une conseillère en soins infirmiers à l'extérieur de la population ciblée. Il leur a été demandé de lire le guide d'entrevue et de faire des commentaires pour vérifier la clarté des libellés et leur compréhension. Après cette validation, aucun ajustement ne fut nécessaire.

Déroulement de l'étude

Durant la période du recrutement, l'étudiant chercheur se présentait deux à trois fois par semaine à l'unité dédiée en AVC pour identifier avec l'ASI les nouvelles admissions de PS. Par la suite, l'étudiant chercheur identifiait une PS qui répondait aux critères de sélection avec le soutien de l'infirmière responsable. Ainsi, après avoir accepté de rencontrer l'étudiant chercheur, la PS recevait de l'information sur le projet de recherche et ses implications pour les participants. Si elle acceptait de participer, le PA était désigné par la PS et l'étudiant chercheur s'assurait de connaître la fréquence de visite du PA auprès de la PS avant d'organiser une rencontre. Ainsi, la présence du PA simultanément avec celle de la PS permettait de discuter efficacement de l'implication des participants, répondre aux différentes questions, signer le formulaire de consentement, remplir les questionnaires sociodémographiques et cliniques et remettre le journal de bord aux participants. L'étudiant chercheur demeurait en contact quotidiennement avec l'ASI de l'unité dédiée en AVC et celle-ci l'informait de l'évolution de la situation quant à la prévision du congé hospitalier, ainsi que le lieu de retour de la PS. Cette démarche de recrutement fut effectuée pour les quatre PS et PA.

Quant aux infirmières, celles-ci demeuraient environ deux semaines dans la section avec la clientèle ayant subi un AVC ce qui a facilité le recrutement. L'utilisation du dossier médical (notes d'évolution infirmière) de la PS vers la fin de son hospitalisation a permis de reconnaître facilement les infirmières qui avaient documenté

diverses informations significatives sur le partenariat avec la PS ou le PA participant à l'étude.

Pour chaque unité d'analyse (triade), la PS, le PA et l'infirmière recrutés devaient remplir le questionnaire sociodémographique. La PS devait répondre de plus, à une section du questionnaire relative à des données cliniques. Par la suite, la PS et le PA ont reçu le journal de bord, ainsi que les explications sur la façon de le remplir au cours de l'hospitalisation. À la fin de l'hospitalisation, la grille de collecte de données a été complétée par l'étudiant chercheur en consultant le dossier médical de la PS.

Selon les participants, les questionnaires sociodémographiques et cliniques étaient simples à remplir. Le journal de bord a été rempli seulement par une PS et son PA. À cet effet, un PA n'ayant pas complété le journal de bord a mentionné que le problème n'était pas relié à une incompréhension ou à la complexité de l'outil, mais plutôt à l'effort consenti ou à la difficulté à focaliser toute son attention sur le concept du partenariat. Le contenu de la grille de collecte de données dans les dossiers médicaux des PS participant à l'étude a permis de recueillir des données sur des interventions éducatives et de cibler les infirmières ayant soigné ces personnes.

Finalement, une entrevue semi-dirigée effectuée par l'étudiant chercheur a été réalisée individuellement avec chacun des participants des triades à l'étude. Les entrevues ont été d'une durée variant de 17 à 54 minutes. Les entrevues des PS et des

PA ont eu lieu entre le cinquième et le dixième jour suivant l'hospitalisation et elles se sont déroulées dans un lieu choisi par les participants. Elles ont eu lieu à domicile ou au centre de réadaptation. En ce qui concerne l'entrevue avec les infirmières, elles se sont déroulées au centre hospitalier entre le septième et le quatorzième jour suivant l'hospitalisation de la PS. Toutes les entrevues ont été enregistrées de façon audionumérique. En somme, un total de 12 entrevues individuelles (une par PS, par PA et par infirmière), quatre grilles de collecte de données dans les dossiers médicaux (un par PS), quatre questionnaires sociodémographiques et cliniques (un par PS), huit questionnaires de données sociodémographiques (un par PA et par infirmière) et quatre journaux de bord remplis (un pour la PS et son PA) découlent de la collecte de données.

Analyse de données

Pour procéder à l'analyse de données, les données collectées ont été préparées et organisées et un dossier d'analyse spécifique à chaque triade a été créé afin de pouvoir effectuer une analyse intra triade et inter triade. Plus précisément, pour chaque triade, les données audionumériques provenant des entrevues ont été transformées en verbatim (environ 10 pages à double interligne par entrevue). Les contenus des verbatim, des questionnaires sociodémographiques et cliniques, des grilles de collecte de données dans les dossiers médicaux, ainsi que du journal de bord de la PS et de son PA complété, ont été insérés dans des fichiers Microsoft® Word. Par la suite, ces données ont été regroupées dans un dossier spécifique à chaque triade comprenant l'ensemble des données collectées.

Une analyse des données sociodémographiques et cliniques a permis de mettre en valeur l'ensemble des données tirées de l'échantillon, décrire les caractéristiques individuelles des participants et des triades (PS, PA et infirmières). À cet égard, les données ont été regroupées dans des tableaux descriptifs pour chaque groupe de participants. Ainsi, certaines statistiques descriptives ont été effectuées (p. ex., la moyenne d'âge) pour dégager l'information pertinente et mettre en contexte les résultats provenant des autres sources de données (Fortin & Gagnon, 2015).

Une analyse intra triade a été ensuite effectuée. Pour ce faire, les données incluses dans le dossier d'analyse spécifique à la triade 1 ont été analysées afin de découvrir les sous-thèmes dominants et ainsi de suite pour chaque triade. Plus précisément, ce processus analytique a consisté à réduire des données en unités d'analyses plus petites, codifier ces unités dans le but de les synthétiser et de regrouper le matériel codé selon les concepts recherchés, et ce, en fonction des questions de recherche. Par la suite, des sous-thèmes ont émergé (Miles & Huberman, 2003). Le logiciel QSR NVivo11® a soutenu ces analyses.

Après avoir analysé chaque triade, une analyse inter triade a été réalisée. Lors de cette analyse, les sous-thèmes de chacune des triades ont été regroupés et catégorisés en fonction des questions de recherche (Fortin & Gagnon, 2015). Ceci a permis d'examiner les relations établies entre les différentes catégories et de déterminer des similarités et des différences entre les triades. De cette démarche, des thèmes ont été identifiés. La

figure 3 ci-dessous, illustre le processus d'analyse intra et inter triade des données effectué pour la présente étude.

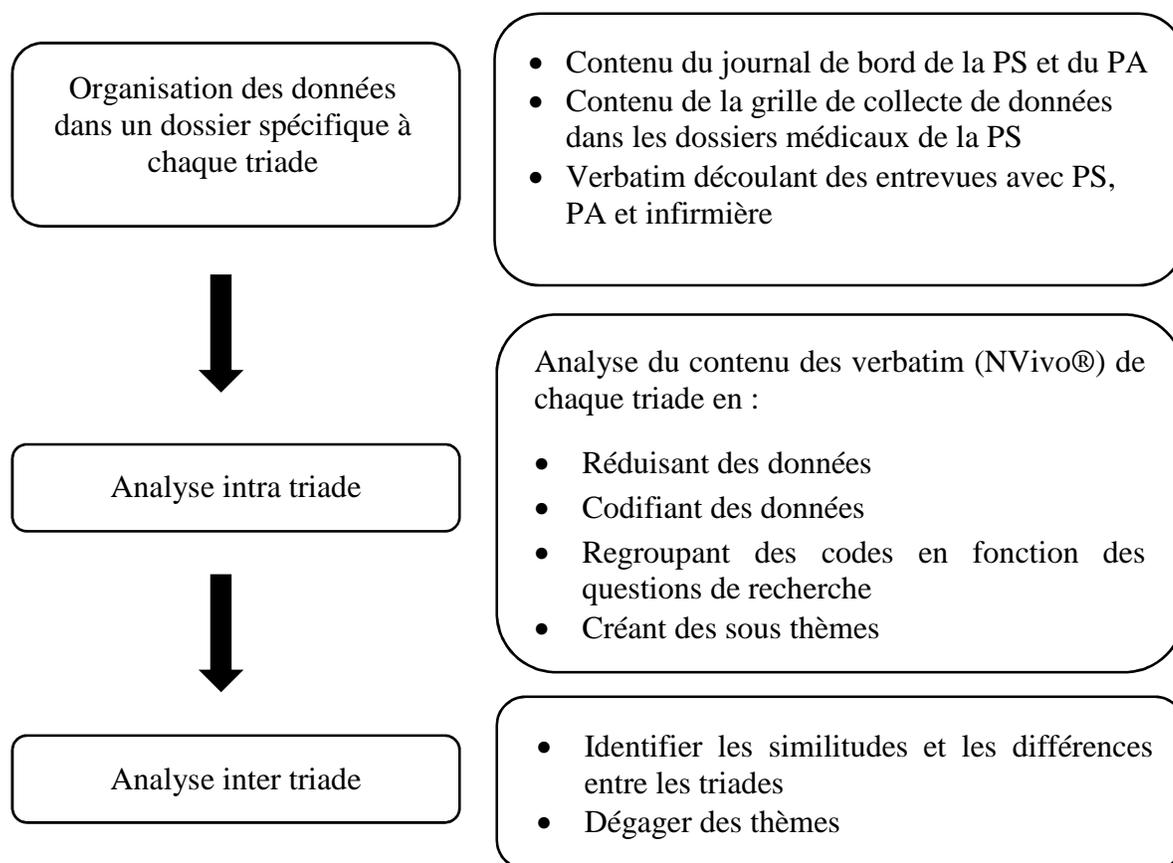


Figure 3. Processus d'analyse des données.

Rigueur scientifique

En ce qui concerne la rigueur scientifique, quatre critères constructivistes appropriés à la recherche qualitative définis par Lincoln et Guba (1985) ont été proposés, soit la crédibilité (validité interne), la transférabilité (validité externe), la confirmabilité (objectivité) et la fiabilité (fidélité) (Fortin & Gagnon, 2015). La validité interne de cette étude a été assurée par un triple procédé de triangulation : 1) la triangulation des interprétations effectuées par l'étudiant chercheur et par la directrice de mémoire impliquée dans la réalisation de ce projet de recherche; 2) la triangulation des sources de données provenant des multiples méthodes utilisées (guides d'entrevues, journaux de bord, questionnaires, grilles de collecte de données dans les dossiers médicaux) et la triangulation inter triade. Pour la validité externe, elle a été assurée par la description en profondeur du partenariat entre les PS, les PA, les infirmières et du contexte dans lequel il se déroule. Enfin, la fidélité a été possible grâce aux diverses mesures suggérées précédemment, par l'enregistrement des entrevues individuelles et par une validation de la démarche d'analyse des données effectuée par une personne autre que l'étudiant chercheur, notamment la directrice de mémoire.

Considérations éthiques

L'étude a été approuvée et supervisée à la fois par le comité d'éthique à la recherche (CÉR) de l'Université du Québec en Outaouais (UQO), ainsi que celui du milieu de recherche au numéro 2017-362-É. Un formulaire d'information et de consentement a été signé par chaque participant (PS, PA et infirmières) avant de

commencer la collecte de données (Énoncé de Politique des Trois Conseils (EPTC₂), 2014). Les personnes ciblées ont consenti librement et sans contraintes à participer à l'étude. L'étudiant chercheur a informé chaque participant de la nature du projet, de ses bienfaits et de ses inconvénients, des mesures prises pour respecter la confidentialité (p. ex., le déroulement de l'entrevue dans un lieu privé et l'anonymisation des données collectées), et de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps et sans aucun préjudice. Les données collectées seront conservées pendant sept ans, puis seront détruites selon les règles en vigueur dans le milieu de recherche (EPTC₂). Ces données ont été codées et la clé du code est conservée sous clé par l'étudiant chercheur dans un classeur situé dans son bureau. Au moment de la diffusion des résultats, par exemple lors de conférences ou de publications, aucune information ne permettra d'identifier les participants ni le lieu d'étude. L'étudiant chercheur est gestionnaire dans le milieu de recherche sans lien hiérarchique avec les infirmières qui ont participé à cette étude et aucun conflit d'intérêts n'est présent.

Résultats

Les résultats de l'étude sont présentés dans ce chapitre. D'abord, les caractéristiques sociodémographiques de l'ensemble des participants sont détaillées ainsi que les caractéristiques cliniques des PS. Par la suite, une description de chaque unité d'analyse (triade), incluant des sous-thèmes émergeant de l'analyse intra triade, est présentée. Enfin, en fonction des questions de recherche, les résultats issus de l'analyse inter triade sont exposés.

Caractéristiques des participants

Comme mentionné précédemment, quatre triades ont été recrutées. Chaque triade comprenait une PS, une PA et une infirmière ($n = 12$). Toutes les personnes recrutées ont participé à la totalité des activités prévues par l'étude. Au total, 10 PS ont été rencontrées et de ce nombre, quatre PS ont été retenues et ont fait partie de l'étude (voir Tableau 1). En effet, les principales raisons justifiant le non recrutement des participants ont été :

- PS ne répondant pas aux critères de santé (aphasie, trouble cognitif) ($n = 2$).
- Peu de présence du PA pendant l'hospitalisation de la PS ($n = 1$).
- Un court épisode d'hospitalisation de la PS (moins de 24 heures après avoir signé le consentement) ($n = 1$).
- PA qui renonce à participer au projet d'étude suite à son consentement ($n = 1$).
- PS qui n'a pas de PA significatif ($n = 1$).

Les caractéristiques des PS, des PA, ainsi que des infirmières faisant partie de l'échantillon sont respectivement décrites dans les Tableaux 2, 3 et 4. On constate que les caractéristiques sociodémographiques des PS, (voir Tableau 2) sont hétérogènes en termes de genre, ainsi que du lieu où elles vont séjourner après leur hospitalisation. L'âge moyen est de 74 ans et varie entre 56 et 84 ans; elles ont au moins une formation secondaire; trois d'entre elles habitent seules et sont retraitées. Au niveau des données cliniques, l'ensemble des PS présente un AVC ischémique, un niveau de sévérité modéré de la maladie, ainsi qu'une faiblesse musculaire comme complication suite à l'AVC. De plus, on remarque que la plupart ont de la difficulté à la mobilité, de la parésie/paresthésie, ainsi que des problèmes de communication comme complications subséquentes au diagnostic.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes soignées (PS) ayant un diagnostic d'AVC

	PS-01	PS-02	PS-03	PS-04
Âge	56	84	77	80
Genre	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin
État civil	Divorcé	Divorcé	Union de fait	Veuve
Lieu de naissance	Montréal Qc	Joliette Qc	Montréal Qc	La Reine, Abitibi Ouest, Qc
Origine ethnique	Canadien	Canadien	Canadienne	Canadienne
Religion (pratiquant)	Catholique (non)	Catholique (non)	Catholique (non)	Catholique (non)
Niveau de scolarité	Secondaire	Collégial	Secondaire	Universitaire 1 ^{er} cycle
Occupation	Ingénieur civil Invalidité	Modeleur Retraité	Travailleur autonome Retraîtée	Secrétaire Retraîtée
Type de domicile	Appartement	Résidence autonome	Maison	Appartement
Habitez-vous seul?	Non	Oui	Oui	Oui
Séjour après l'hospitalisation	Domicile	Domicile	Centre de réadaptation	Centre de réadaptation
Type d'AVC	Ischémique	Ischémique	Ischémique	Ischémique
Niveau de sévérité	Modéré	Modéré	Modéré	Modéré
Complication suite à l'AVC	FM DM P/P gauche Ataxie Douleur	FM DM P/P droite PC Ataxie	FM PC	FM DM P/P gauche PC

Légende : (FM) faiblesse musculaire; (DM) difficulté à la mobilité; (P/P) Parésie/Paresthésie; (PC) problème de communication

Les caractéristiques sociodémographiques des PA décrites dans le Tableau 3 démontrent que la majorité d'entre eux sont des femmes de 59 ans et plus. L'âge moyen des PA est de 67 ans et varie entre 52 et 79 ans. Trois PA ont une formation universitaire, deux sont actuellement au travail et un seul habite avec la PS. La plupart d'entre eux visitaient régulièrement la PS avant l'hospitalisation. Trois d'entre eux soutenaient la PS avant l'hospitalisation, par exemple pour l'aider dans la prise de décision, l'accompagner lors de sorties, faire les courses et lui offrir du transport. D'ailleurs, on remarque qu'en plus des activités de soutien déjà énoncées avant l'hospitalisation, d'autres activités se sont ajoutées après l'hospitalisation, pour atteindre le double et jusqu'à quatre fois plus d'activités de soutien.

Tableau 3

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants (PA)

	PA-01	PA-02	PA-03	PA-04
Âge	59	79	52	77
Genre	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin
État civil	Célibataire	Veuve	Union de fait	Veuve
Niveau de scolarité	Universitaire 1 ^{er} cycle	Universitaire 1 ^{er} cycle	Secondaire	Universitaire 1 ^{er} cycle
Travail régulier	Oui TP	Non Retraitée	Oui TC	Non Retraité
Lien avec la PS	Colocataire	Amie	Fils	Sœur
Demeure avec la PS	Oui	Non	Non	Non
Visite du PA avant l'hospitalisation	NA	4 fois sem.	1 fois sem.	1 fois sem. Contact à tous les jours
Activités de soutien avant l'hospitalisation	APD, FC GF	AS, FC	Aucune	AS, OT
Activités de soutien prévues après l'hospitalisation	APD, AS FC, FR FM, GF SP	AM, AS FC, GF OT	FC, FR FM, GM	AM, AS FC, OT

Légende : (APD) aider dans la prise de décision; (AM) aider à la mobilité; (AS) accompagner lors de sorties; (FC) faire les courses; (FM) faire le ménage; (FR) faire les repas; (GF) gérer les finances; (GM) gérer la médication; (OT) offrir du transport; (SP) soutien psychologique

En ce qui concerne le groupe d'infirmières (voir Tableau 4), il se compose de quatre femmes ayant pour âge moyen, 37 ans, variant entre 22 et 46 ans. Leur expérience comme infirmière est de deux à 15 ans. Aussi, trois sur quatre travaillent sur le quart de jour et deux d'entre elles sont à temps complet. De plus, les quatre infirmières ont deux années d'expérience et moins à l'unité dédiée en AVC. Une seule de ces infirmières a une formation de niveau premier cycle universitaire, aucune n'est aux études et aucune n'a reçu une formation sur le partenariat durant ses études. Par contre, deux infirmières mentionnent avoir participé à l'activité de formation continue sur le partenariat tirée du Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal (2014) en cours d'emploi.

Tableau 4

Caractéristiques sociodémographiques des infirmières (INF)

	INF-01	INF-02	INF-03	INF-04
Âge	22	46	38	41
Genre	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin
Titre d'emploi	Infirmière clinicienne	Infirmière	Infirmière	Infirmière
Statut d'emploi	TP	TP	TC	TC
Quart de travail	Nuit	Jour	Jour	Jour
Niveau de scolarité	Universitaire 1 ^{er} cycle	Collégial	Collégial	Collégial
Étude actuellement en cours	Non	Non	Non	Non
Durant les études/formation sur le partenariat	Non	Non	Non	Non
Participation à une activité de formation continue sur le partenariat	Non	Non	Oui	Oui
Nb années d'expérience comme infirmière	2	14	4	15
Nb années d'expérience dans l'établissement	2	14	12	15
Nb années d'expérience à l'unité dédiée en AVC	1 ans½	2 ans	2 ans	2 ans

Légende : (TP) temps partiel; (TC) temps complet

Résultats de l'analyse intra triade

De l'analyse intra triade, des sous-thèmes sont ressortis et permettent de répondre aux questions de recherche. Les sous-thèmes relatifs à chaque triade sont présentés dans le Tableau 5, illustrés à l'aide d'une histoire. Pour assurer la confidentialité, des noms fictifs sont utilisés.

Tableau 5

Résultats de l'analyse intra triade

	Triade 01	Triade 02	Triade 03	Triade 04
Initier et maintenir un partenariat	Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome	Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome	Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome	Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome
	Développer les compétences de la PS en respectant son rythme et ses capacités	Encourager une participation active et l'implication du PA aux activités de soins en réadaptation	Encourager une participation active et l'implication du PA aux activités de soins en réadaptation	
	Renforcer les connaissances de la PS sur ses problèmes de santé actuels.	Renforcer les connaissances de la PS sur ses problèmes de santé actuels.	Communiquer simplement à la PS et PA ensemble toute l'information concernant l'évolution de sa condition de santé	Tenir compte des observations rapportées par la PS ainsi que le PA sur l'évolution de l'état de santé
		Partager de l'information sur l'AVC à l'aide de brochure/dépliant en présence de la PS et du PA	Utiliser une vigilance et une surveillance appropriées auprès de la PS	Partager de l'information sur l'AVC à l'aide de brochure/dépliant en présence de la PS et du PA

Tableau 5 (suite)

Résultats de l'analyse intra triade

Éléments facilitant le partenariat	Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA	Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA	Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA	Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA
	Prendre le temps d'écouter, de demeurer disponible aux demandes et aux besoins de la PS et du PA	Implication, disponibilité et capacité du PA à soutenir la PS au retour à domicile	Approche teintée d'empathie, de respect, de compassion et d'humanisme	Implication, disponibilité et capacité du PA à soutenir la PS au retour à domicile
Éléments nuisant au partenariat	Omettre d'inclure le PA à la prise de décision sauf dans des circonstances particulières	Omettre de se dégager du temps d'écoute auprès de la PS et du PA	Omettre d'inclure le PA à la prise de décision sauf dans des circonstances particulières	Omettre d'inclure le PA à la prise de décision sauf dans des circonstances particulières
Pistes amélioration	Se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA	Se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA	Se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA	Se rendre disponible en temps opportun aux besoins de la PS

Triade 01

Monsieur Gérard Gascon est hospitalisé suite à un AVC ischémique. Sa colocataire France Lefebvre, qui est sa PA, est présente à son chevet aux deux jours. À un certain moment de son épisode de soins, on a omis d'inclure Gérard et France au processus de décision. En effet, atteint d'une maladie chronique et autonome dans ses soins, Pierre effectue depuis plusieurs années ses séances de traitement à domicile. Avec des complications liées à son AVC, Gérard apprend durant l'hospitalisation que la réalisation de sa réadaptation au centre spécialisé est compromise et n'aura pas lieu. À cet égard, le centre de réadaptation prétend ne pas détenir l'expertise voulue pour le soutenir avec ses traitements. Très déçus, Gérard et France sont dans l'incompréhension. Ayant participé à une réunion regroupant l'ensemble des professionnels, France croit qu'ils n'ont pas tenu compte des arguments de Gérard. Voici des extraits de ce que Gérard et France mentionnent à propos de cette situation :

Je n'ai pas pu aller à [...], pour faire ma réadaptation qui m'ont dit. Pourtant, j'suis autonome. La seule chose que j'peux pas faire maintenant, sé d'accrocher une poche pleine sur la tige à cause du poids. En deux semaines ma réadaptation aurait été réglée. [EPS01 :4]

Pi Gérard tenait pas mal son bout là-dedans, je l'ai appuyé, parce que...oui, moi j'trouvais que c'était moyen, j'trouvais que ces poches-là [matériel médical], ça pouvait facilement être amené ailleurs. Pi y pouvait facilement faire ses traitements à cet endroit pendant sa réadaptation. Je ne comprenais pas trop. [EPA01 : 2-3]

Malgré cette nouvelle, Gérard demeure déterminé à retrouver son autonomie. Il dit vouloir réussir à sortir de l'hôpital sur ses deux jambes. Il suit les consignes des professionnels et fait les exercices recommandés avec beaucoup d'attention. Il se répète

sans cesse que « si tu ne fais pas les efforts toi-même pour améliorer ta situation, alors, tu vas rester dans ton problème ». À ce sujet, il ajoute que le soutien des infirmières, par des encouragements sur ses efforts, ses progrès, ainsi que sa motivation à agir de façon autonome, lui a permis de vouloir se dépasser encore plus. Il a l'impression de réussir, d'avoir à chaque fois une victoire. Voici un extrait de l'infirmière qui illustre la pensée de Gérard :

Moi, le matin, je m'assurais qu'il soit bien éveillé, pi je disais vraiment que c'est à lui de le faire tout seul, pi on regardait ensemble sa technique, pi on ajustait des choses, mais, je le laissais faire, tsé même, y en a qui le faisait à sa place parce que ça va plus vite. Mais, je prenais le temps de la laisser faire. [EINF01 : 1-2]

Durant son séjour hospitalier, Gérard mentionne qu'une mésentente avec un membre du personnel est à l'origine d'une colère qui le pousse à vouloir immédiatement quitter l'hôpital. Cette situation provoquant une frustration influence négativement le partenariat. Toutefois, Gérard prétend que le partenariat a aussi réellement pris son sens avec une infirmière qui est arrivée au même moment. Selon lui, elle a pris le temps de l'écouter et cela a permis de créer un climat de respect et de confiance propice aux échanges honnêtes et ouverts. En voici un extrait :

L'infirmière est arrivée et elle a pris le contrôle sur moi, elle a dialogué avec moi, pi ça m'a fait du bien. Elle m'a donné 20 minutes de son temps qui m'a fait du bien honnêtement. J'ai apprécié beaucoup ce 20 minutes-là. [EPS01 : 1-2]

Pour l'infirmière, ce qui a grandement facilité la démarche de partenariat, c'est d'avoir discuté à la fois avec Gérard et France, ainsi que favoriser leur implication pour prendre une décision ensemble. En voici un extrait :

Quand je suis arrivée dans la chambre, il était vraiment en colère [...]. Pis y parlait avec cette madame-là. [...] la madame était au téléphone sur l'intercom, elle entendait ce qu'on disait, pis là, elle faisait un p'tit peu des commentaires pis tout... [...]. Dans le fond, je parlais avec elle qui me posait des questions et je lui expliquais un p'tit peu ce que j'allais faire, pis je lui avais dit de rappeler dans 15 minutes que j'allais avoir fini de parler avec M. Gascon, voir s'il était encore sur cette décision-là de vouloir toujours quitter. [EINF01 :1]

L'infirmière ajoute que pour maintenir le partenariat il faut inclure dans sa pratique d'autres éléments favorables au développement d'une confiance mutuelle. En voici un extrait :

Si l'infirmière est comme... juste basée sur j'fais mes soins pis c'est tout, c'est moyen. Ça n'aide pas le travail d'équipe. [...]. Sinon... l'adaptation des soins en fonction de la scolarité de la famille. [...]. Tu les impliques beaucoup, le plus que tu peux dans tous tes soins. Tu les tiens au courant de la situation. S'ils ont des questions, moi je réponds beaucoup aux questions des familles, je les rassure. Prendre un cinq minutes, s'asseoir avec eux, pis leur expliquer ce qui s'est passé hier et dans la journée, ce que pense le médecin et où on s'en va. Ça les rassure beaucoup et ils se sentent impliqués et ils sont plus ouverts à t'aider. [EINF01 :3]

Triade 02

Monsieur Robert Poirier est hospitalisé suite à un AVC ischémique. Sa conjointe, madame Pierrette Lauzon, est sa PA. Elle se présente au chevet de Robert chaque jour. Durant l'hospitalisation, Robert et Pierrette remarquent que les infirmières sont très dévouées à leur travail. En effet, ils mentionnent avoir profité de leur savoir, de leur expertise face à l'AVC, ainsi que d'avoir toujours eu l'heure exacte sur la situation de Robert. Toutefois, certaines questions demeurent sans réponses. Ils ont l'impression que

les infirmières ont beaucoup de difficulté à se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA.

Ainsi, ce qui frappe Robert et Pierrette, c'est d'apprendre que l'AVC est une maladie très grave occasionnant des complications importantes pour Robert, des conséquences sur leur vie de couple et, finalement, qu'ils en connaissent très peu sur le sujet. Sachant très bien que Robert est seul à son appartement, Pierrette demeure avec des inquiétudes et craint un retour à la maison plutôt difficile. Elle prend conscience qu'elle est peu outillée pour faire face à la situation et soutenir Robert adéquatement.

Voici ce que Pierrette dit :

Mais avec les infirmières, c'est qu'elles nous donnent plus de temps pour parler. Si elles prennent plus de temps, on va avoir plus de sujets à parler. Vous savez, il faut aller davantage sur le retour à la maison. Il y a des peurs, des inquiétudes, c'est une grosse affaire! [EPA02 : 5]

À cet égard, elle apprécie beaucoup l'intervention des infirmières sur le partage d'information en lien avec l'AVC et leur enseignement à l'aide de brochures et de dépliants. Cela lui a permis d'être en mesure de comprendre les impacts de cette maladie, de se sentir beaucoup plus à l'aise et en confiance pour la suite des choses. Au moment où l'infirmière procède à son évaluation, celle-ci remarque que Robert a les capacités lui permettant de retrouver son autonomie. En voici un extrait :

J'ai fait une brève évaluation sur ses déficits, il ne parlait pas beaucoup ce monsieur-là, il était anxieux. Je me souviens [...], il n'osait pas trop se lever. Avec mon équipe de PAB [préposée aux bénéficiaires], j'ai commencé par l'évaluer, voir comment ça va. Pis finalement, ce patient-là était capable de se mobiliser, fallait juste l'encourager. Je l'ai accompagné à la salle de bain, l'aider dans le sens de dire : Ok, mais ne regardez pas

par terre, regardez en avant, concentrez-vous sur chaque pas, allez-y tranquillement. De donner des conseils tout simplement qui me permet de voir, que oui, y'è capable et qu'il a du potentiel aussi pour autre chose. [EINF02 : 1]

Robert est de plus en plus encouragé à poursuivre ses efforts, selon son rythme et ses capacités, afin retrouver son autonomie. La disponibilité de Pierrette à participer aux activités d'apprentissage en réadaptation est importante et son implication est rapidement reconnue par les infirmières. D'ailleurs, voici comment Pierrette nous l'explique :

Après avoir mentionné à l'infirmière que j'étais sa compagne, je lui ai dit que... moi je peux le faire et puis j'ai une auto. [...]. Elles savaient que j'allais être avec lui, que je demeurais dans le même bloc [fais allusion à son domicile]. Je suis très proche, j'habite à l'étage au-dessus. Je peux faire beaucoup de choses pour lui. Dans la mesure que je suis capable, je peux aider. [EPA02 : 2-3]

De plus, afin de faciliter un retour sécuritaire à domicile, Robert, ainsi que Pierrette écoutent attentivement les consignes et ensemble, ils mettent en pratique les exercices de réadaptation enseignés. D'abord sous supervision et par la suite, de façon autonome. Voici ce que dit l'infirmière, ainsi que Pierrette, de cette situation :

Ils pouvaient s'apercevoir que oui, monsieur était capable. Au début, c'est sous supervision et je leur ai expliqué aussi qu'il y a plusieurs étapes avec les autres intervenants. [EINF02 : 2]

Ils l'avaient faite avec lui et après c'est moi qui le faisais. Je lui tenais le bras, et puis on allait se promener sur l'unité et au salon pour lui changer les idées. [...]. Aussi, les infirmières l'ont encouragé à se préparer un café dans la cuisinette, parce que c'est ça qu'il voulait. De plus en plus, il prenait de la vitesse avec sa marchette [...], l'infirmière lui a dit de ne pas trop se fatiguer, qu'il ne fallait pas partir trop en peur avec ça. Pauvre lui, il est tellement travaillant! [EPA02 :1-2]

Triade 03

Madame Marie-Claire Laberge est hospitalisée suite à un AVC ischémique. Son fils, Paul Levasseur, est son PA. Il se présente chaque jour au chevet de sa mère. Au tout début de son hospitalisation, Marie-Claire est très découragée de sa situation. Elle a beaucoup de difficulté à accepter son état. Marie-Claire dit que tout s’emmêle dans sa tête, qu’elle n’a plus de buts et qu’elle n’est pas en mesure de prendre aucune décision. Elle sent qu’elle deviendra un lourd fardeau pour sa famille. Voici deux extraits qui précisent sa pensée :

Oui un état que je considérais..., un état inacceptable. Partir d’une personne qui était très autonome et puis qui s’occupait de son conjoint. Un homme malade. J’m suis toujours occupée de lui, puis euh... Tsé, j’étais bien débrouillarde, et puis tout d’un coup d’une minute à l’autre, j’suis nulle. Je devais accepter ça, c’est *tough!* [EPS03 : 1]

Je voulais retrouver mon autonomie, mais, à ce moment-là, je n’étais pas sûr que je voulais retourner tout de suite à la maison. J’étais en état de choc. Maintenant, je suis bien, je suis bien entourée. J’ai plus l’impression qu’on m’aidait à les prendre [les décisions] parce que je ne crois pas que j’étais en état de quoi que ce soit. Je n’étais pas capable d’en prendre de décisions. [EPS03 : 2]

Dès le début de l’hospitalisation de Marie-Claire, l’infirmière croit que le développement d’une relation de collaboration et de confiance mutuelle passe inévitablement par l’importance de pouvoir recueillir de l’information unique sur la PS et ses habitudes de vie auprès des PA, d’agir positivement lors d’exercices de réadaptation auprès de la PS en utilisant des compliments, ainsi que de demeurer respectueux du rythme et de la capacité de la PS à retrouver son autonomie. Elle précise

que ceci permet de faciliter la participation active de la PS et de son PA, ainsi que d'encourager leur implication au processus de prise de décision.

Malgré le fait qu'il reçoit de l'information pertinente sur l'évolution de la condition de santé de sa mère, Paul est mécontent de l'expérience qu'il a vécue comme PA. En effet, il a l'impression qu'il n'a jamais été impliqué au processus de décision. Il déplore le manque de suivi dès le début du séjour hospitalier, ainsi que la difficulté des infirmières à se dégager du temps de qualité pour le rencontrer lui et sa mère. Voici ce qu'il a à dire à ce sujet :

Tsé les fins de semaine, y'a rien qui se fait les fins de semaine. Tsé là est arrivé [sa mère] là un vendredi... y'a rien qui s'est faite, ça tout pris pour avoir un scanner, tsé-là, je trouve que les soins une fin de semaine... J'trouve que ce n'est pas une bonne journée le vendredi pour faire un AVC. Encore une fois, c'est mon point de vue. J'ai très peu été questionné sur ses habitudes ou sur son autonomie. [EPA03 : 2]

Ben c'est qu'elle puisse avoir le temps... y'ont pas de temps, y'ont pas de temps. Oublie ça. C'est le temps qui leur manque pour vraiment arriver pour faire leur job comme il faut. Comme donner plus d'information sur l'AVC ou de s'occuper du malade. [...]. C'est toujours le temps, un temps de qualité! [EPA03 : 3]

Néanmoins, Paul mentionne que même débordées, les infirmières prenaient le temps de s'arrêter pour répondre à ses questions et elles agissaient toujours avec bonté et humanisme. Il ajoute que les encouragements des infirmières sur les efforts, ainsi que les progrès du retour à l'autonomie de sa mère ont eu un effet très positif sur elle.

Triade 04

Madame Jacqueline Corbeil est hospitalisée après avoir subi un AVC ischémique. Sa sœur Aline Corbeil est sa PA la plus significative. Lors de son hospitalisation, Jacqueline mentionne que chaque matin elle pleure et elle est découragée de sa situation. Par contre, elle précise qu'elle essaie toujours de voir le bon côté des choses. Jacqueline est déterminée, elle veut retourner le plus tôt possible autonome à son domicile. Jacqueline prend tous les moyens et ses efforts sont centrés sur cet objectif. Elle en fait son cheval de bataille. D'ailleurs, cette détermination est rapidement reconnue par les infirmières, ainsi que par Aline. Voici un extrait de ce que dit l'infirmière :

Ben je dirais que les décisions, étaient « focusées » j'dirais même quasi obsédées, mais positivement-là, qu'elle voulait retourner à la maison. [...]. Fa qu'elle collaborait énormément, pi les progrès moi je les voyais à tous les jours, minimes, mais y étaient toujours là. [...]. Ben moi, de ce que je vois avec sa sœur, c'est qu'elle était très d'accord qu'elle retourne à la maison. [...]. Fa que sa sœur trouvait que c'était une très bonne idée de retourner à la maison. [...]. Elle voyait aussi les progrès qu'elle faisait. Fa que, elle savait que c'était réaliste. [EINF04 : 1-2]

Chaque jour, Jacqueline fait des exercices afin d'améliorer la force de sa main, ainsi que faciliter ses déplacements. Les infirmières autour d'elle l'encouragent constamment à poursuivre ses efforts, à continuer de faire les exercices, ainsi qu'à lui faire souvent une remarque positive sur ses progrès. Voici un extrait de ce que l'infirmière dit à ce sujet :

En lui faisant souvent penser de prendre son bras atteint, que moi j'ai vu une bonne amélioration, parce qu'à un moment donné, d'emblée elle a reçu son cabaret et puis tout de suite, elle a pris ses deux mains pour manger [...]. Fa que c'est là que la patiente a réalisé un progrès, parce que

des fois le matin elle était comme un peu déprimée. [...]. Elle a tout de suite pris ses deux ustensiles. [...]. Humm, y avait beaucoup d'amélioration. Fa que des p'tits pas aussi. Au lieu de lui amener son fauteuil roulant collé sur son fauteuil, ben moi j'essayais d'y faire faire deux p'tits pas pour aller rejoindre son fauteuil roulant. [EINF04 : 1]

Ayant déjà vécu l'expérience de PA, Aline démontre qu'elle est disponible pour soutenir sa sœur dès qu'elle aura son congé hospitalier. Si bien, que Aline, très proactive, décide de commencer à aménager l'appartement de sa sœur afin de faciliter ses déplacements. À ce sujet, elle fait quelques recherches dans sa communauté pour lui procurer un appareil de mobilisation de type marchette. Durant l'hospitalisation, Aline discute à plusieurs reprises avec l'infirmière en présence de Jacqueline. En effet, Jacqueline, Aline et l'infirmière échangent de l'information pertinente en regard des observations faites. Voici un extrait de ce que Aline dit :

On discutait ensemble avec l'infirmière de ce que nous avons remarqué. [...]. Par exemple le lever du fauteuil ou du lit, elle n'était pas solide surtout au début. Mais son état s'est amélioré énormément et constamment. [...]. Lorsqu'on échange de l'information entre nous, c'est important de bien se comprendre. [EPA04 : 2-3]

Ainsi, l'infirmière dit profiter de ce moment pour renforcer les connaissances de Jacqueline et Aline sur l'AVC. En effet, l'infirmière dit faire de l'enseignement sur les facteurs de risques, les signes et symptômes, les conséquences, les nouveaux médicaments, ainsi que sur différents éléments de prévention, afin d'éviter un deuxième AVC. Toujours selon les dires de l'infirmière, c'est beaucoup plus efficace d'avoir ensemble la PS, ainsi que son PA. Pour Jacqueline, c'est très important. Cela lui permet

de faciliter sa compréhension sur l'AVC, ainsi que l'évolution de sa situation. En voici un extrait :

Oui, j'ai reçu de l'information écrite concernant l'AVC, qu'est-ce que c'est ou comment ça se produit. [...]. C'est sûr, qu'elles m'ont donné beaucoup d'informations, parce que j'ai des dépliants. Je ne connaissais pas tellement ça l'AVC, malgré que je connaissais assez ça pour savoir que j'avais peur de ça. [...]. C'est important qu'on me renseigne sur ce que je veux savoir. [...]. Elles répondent à mes questions au meilleur de leur connaissance. Ça, on le sent. Avoir des réponses que je peux comprendre et honnêtes. [EPS04 : 3]

Résultats de l'analyse inter triade

Des résultats de l'analyse inter triade émergent plusieurs thèmes, qui sont des similitudes entre les triades. Ces thèmes sont présentés dans le Tableau 6 et décrits par la suite.

Tableau 6

Résultats de l'analyse inter triade

Questions de recherche	Thèmes	Nombre de triades concernées
Initier et maintenir le partenariat	Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome	4
Éléments facilitant le partenariat	Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA	4
Éléments nuisant au partenariat	Omettre d'inclure le PA au processus de prise de décision sauf dans des circonstances particulières	3
Piste d'amélioration	Se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA	3

Initier et maintenir le partenariat : Encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome

Dans les quatre triades, il ressort que des encouragements quant aux efforts, aux progrès, à la motivation et au désir de continuer de la PS à agir de façon autonome est une stratégie utilisée par l'infirmière pour soutenir la PS. Voici quelques exemples de cette stratégie. Dans la triade 01 et 04, les infirmières observent en laissant le plus possible les PS effectuer par elles-mêmes les activités de récupération de mouvement, d'équilibre et de mobilité. Ainsi, les infirmières interviennent auprès des PS pour renforcer leurs connaissances, rééduquer, ainsi que favoriser leur désir de poursuivre leurs efforts pour les préparer à quitter l'hôpital. Dans la triade 02, l'infirmière soutient et accompagne la PS dans l'adaptation de sa condition, l'aide à développer son autonomie, ainsi que s'apercevoir qu'il a la capacité par lui-même d'effectuer beaucoup de choses de façon autonome. Dans la triade 03, l'infirmière intègre l'humour à ses interventions avec la PS, amène la PS au maximum de son potentiel et utilise de nouvelles stratégies pour compenser à ses incapacités. Ces encouragements sont principalement reliés au retour à l'autonomie des AVQ dû aux déficits physiques qui accompagnent l'AVC. La PS de la triade 01 décrit comment les infirmières encouragent ses efforts :

On dirait que c'est naturel pour eux autres de faire ça, de nous offrir, dire « ben, écoutez allez marcher un p'tit peu, vous êtes capable de marcher, faites des efforts, y faut faire des efforts pour marcher. » [...]. C'est eux autres qui poussaient, qui t'encourageaient là, comprends-tu. [...]. Au fur et à mesure, on avançait ensemble [en parlant des infirmières]. [EPS01 : 1-2]

Éléments facilitant le partenariat : Développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS ainsi que le PA

Pour les quatre triades, le développement d'une collaboration et d'une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS, ainsi que le PA est un élément mis en valeur pour faciliter le partenariat. Voici quelques exemples qui illustrent cette approche. Dans la triade 01, l'infirmière, la PS et le PA mentionnent que, pour faciliter la participation de la PS aux activités de réadaptation, la collaboration doit être basée sur un travail d'équipe, l'écoute des besoins de la PS et du PA, la transparence dans les échanges, ainsi que l'ouverture de tous. Pour la triade 02, la PS et la PA soulignent l'importance d'une approche chaleureuse, de confiance de la part de l'infirmière, ainsi que d'un dialogue centré sur leurs besoins. Dans la triade 03, le respect des humeurs, ainsi que le respect du rythme de la PS à participer aux activités de réadaptation demeurent importants pour l'infirmière. Du côté de la PS et le PA, la confiance mutuelle passe par l'humanisation des soins, ainsi que l'empathie de la part de l'infirmière. Quant à la triade 04, l'infirmière met l'accent sur l'importance d'une bonne collaboration infirmière-PS qui passe inévitablement sur le bon déroulement du premier contact. La PA décrit la confiance mutuelle où la PS doit placer sa confiance envers l'infirmière, alors que la PS souligne l'importance d'une relation égalitaire, honnête avec des échanges de renseignements ou d'informations profitables à la PS. La PS de la triade 03, ainsi que les PA 01 et 04 expliquent comment ce thème, basé sur l'écoute, la confiance, le respect et le dialogue, était présent au cours du séjour hospitalier :

Les trois... l'infirmière, le PA et le patient qui travaillent ensemble. Ce qui facilite c'est d'aller dans le même sens. Être plus sensible, plus proche, plus humaine. Comprendre qu'on « feel » mal. [EPS03 : 3]

L'infirmière était toujours disponible, elle était toujours là, elle me parlait, elle prenait le temps de m'écouter. J'le sentais quand j'allais vers elle. Je sentais qu'elle était présente. Son écoute et sa disponibilité ça facilite beaucoup. On sait bien que cette personne-là, c'est « la personne pivot » lors de l'hospitalisation d'un patient. [EPA01 : 4]

La confiance mutuelle je crois. Bien la patiente doit faire confiance à l'infirmière, puis l'infirmière doit se sentir acceptée par la personne aussi. [...]. Aussi, lorsqu'on échange de l'information entre nous, c'est important de bien se comprendre. [EPA04 : 3]

Éléments nuisant au partenariat : Omettre d'inclure le PA à la prise de décision sauf dans des circonstances particulières

Pour les triades 01, 03 et 04, les infirmières expriment clairement qu'il faut favoriser la participation de la PS, ainsi que le PA dans la prise de décision pour maintenir un partenariat efficace et partager ensemble la même vision. Les infirmières de la triade 01 et 03 expliquent comment la prise de décision avec la PS, ainsi que le PA se déroule :

Pour cette situation, c'est sûr que la décision fut prise avec la famille, pour qu'elle soit d'accord. J pense que si la famille est d'accord avec la décision, ça va faciliter aussi les soins après son hospitalisation parce qu'on a beau faire les soins à l'hôpital, y faut que ça continue après. Pi c'est surtout la famille qui va être là pour aider le patient après, plus que nous. [EINF01 : 2]

Ce n'est pas le personnel infirmier qui lui a imposé quelque chose, c'est elle qui a voulu. Pi avec sa famille, parce qu'il y avait toujours un membre significatif avec elle. Fa que ça, veut veut pas, ça nous donne une idée de conduite de départ. [EINF03 : 3]

À cet égard, les PA de la triade 01, 03 et 04 ont une opinion plus critique. L'absence d'un partenariat avec l'infirmière leur a causé un malaise et de la frustration. Selon eux, on ne tient pas compte des propositions émises par la PS ou le PA. Dans les

faits, la prise de décision avec la PS et le PA est très variable et de façon générale les infirmières favorisent l'implication du PA lors de circonstances spécifiques reliées à une planification du congé complexe ou à un état de crise avec la PS. Par exemple, lorsque la PS de la triade 01 mentionne qu'elle n'a jamais fait partie de la prise de décision quant à la possibilité de bénéficier d'une réadaptation adaptée à sa condition de santé ou lorsqu'une mésentente, provoquant chez lui de la colère, a nécessité l'intervention de l'infirmière, ainsi que l'implication du PA, pour désamorcer la situation. Voici ce que le PA de la triade 03 explique comment ont été prises les décisions au cours de l'hospitalisation de la PS :

Ah! J'sais pas, c'est eux autres qui évaluent. Euh..., il y a eu une évaluation si elle était apte à prendre sa douche seule. Mais, y pas personne qui nous a dit ça, nous impliquer, on est arrivé à ce moment-là, mais on n'a pas été averti de rien de ça. [...]. J'ai très peu été questionné sur ses habitudes ou sur son autonomie [EPA03 : 1]

Piste d'amélioration : Se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA

Dans trois des quatre triades l'importance que l'infirmière se dégage du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA ressort. Voici des exemples qui illustrent cette piste d'amélioration possible. Pour la triade 01, l'infirmière, la PS, ainsi que le PA, s'entendent pour dire que l'écoute est un outil précieux qui favorise un dialogue rassurant lié à l'AVC. Pour la triade 02, la PS, ainsi que le PA, souligne que ce temps d'écoute permet de discuter de leurs préoccupations, de répondre aux questions de la PS d'une façon qui lui soit compréhensible et de préparer le retour de la PS à son milieu de vie. Pour la triade 03, ce temps d'écoute est nécessaire pour se concentrer sur la PS,

contribuer à son bien-être. L'infirmière et la PS de la triade 01 et le PA de la triade 02 illustrent ce thème de la façon suivante :

Ça peut toujours être amélioré quand tu es à l'écoute des besoins du patient. Quand tu essaies de comprendre. Pourquoi il agit comme ça? Pourquoi il refuse ça? Juste de m'asseoir pendant 15-20 minutes. [...]. Juste de m'asseoir pi de l'écouter, ça a tout changé. [EINF01 : 4]

Ça serait l'fun que les infirmières aient plus de temps à nous consacrer. Ça serait apprécié tsé. Quand t'arrives là, tu viens d'avoir ça, c'te mossus d'affaires là, tu ne connais pas ça toé (fait allusion à l'AVC). D'où ça vient cette affaire-là? Pi là, y viennent te donner un p'tit 5-10 min. [...]. Ça, ça aurait été important, d'avoir un peu plus de temps. [EPS01 : 4]

Mais avec les infirmières, c'est qu'elles nous donnent plus de temps pour parler. Si elles prennent plus de temps, on va avoir plus de sujets à parler. Tandis, si c'est limité, ça va être les grandes lignes, le principal, on n'entrera pas dans le détail de la maladie et du patient. Comment il est? Comment il se comporte? Vous savez, il faut aller davantage sur le retour à la maison. Il y a des peurs, des inquiétudes, c'est une grosse affaire! [EPA02 : 5]

En résumé, ce chapitre décrit quatre grands thèmes qui sont ressortis de l'analyse inter triade. D'abord, les résultats mettent en évidence qu'encourager les efforts, les progrès, la motivation et le désir de continuer de la PS à agir de façon autonome permet à l'infirmière d'initier et maintenir avec la PS et le PA un partenariat dans les soins. Puis, l'analyse inter triade fait ressortir que développer une collaboration et une confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS, ainsi que le PA facilite l'engagement au partenariat. Ces deux thèmes ont été exprimés par l'ensemble des quatre triades. Ensuite, les résultats ont fait ressortir qu'omettre d'inclure le PA au processus de prise de décision sauf dans des circonstances particulières nuit à l'engagement au partenariat. Enfin, on retient qu'une des pistes d'améliorations exprimées par les triades est que

l'infirmière puisse se dégager du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA. Le prochain chapitre qui suit aborde la discussion des résultats présentés ainsi que les implications et les recommandations qui en découlent pour la pratique clinique, la gestion, la formation et la recherche en sciences infirmières.

Discussion

Dans ce dernier chapitre les résultats de l'analyse inter triade sont discutés. La première partie concerne les résultats de l'étude qui sont explorés à travers les écrits scientifiques recensés et le MPS de Hill et al. (2014). Ensuite des pistes de réflexion et des recommandations en sciences infirmières sont proposées en lien avec la pratique clinique, la gestion, la formation, ainsi que la recherche. Finalement, dans la troisième partie, la discussion se termine en présentant les forces et les limites de l'étude.

Les thèmes ressortant de l'analyse inter triade ont permis de fournir des éléments de réponse aux questions de recherche s'intéressant au processus de partenariat entre les infirmières soignants des personnes ayant subi un AVC et leurs PA. Le thème relatif à l'encouragement de la PS à retrouver son autonomie est partiellement cohérent avec Lloyd et al. (2018), Rose et al. (2016) et Warner et al. (2015). Ces auteurs soulignent qu'une approche clinique individualisée favorisant une pleine participation de la PS à la définition de ses objectifs est une des stratégies ayant un impact significatif sur le retour à l'autonomisation. Cette approche augmente la motivation et encourage à poursuivre la réalisation de la réadaptation. À cet égard, les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales en AVC (Boulangier et al., 2018) précisent que pour discuter avec la PS et le PA des progrès face aux objectifs de réadaptation, un plan de réadaptation doit être régulièrement mis à jour en fonction de l'évaluation de la condition de santé de la PS. Pour aider la PS à participer pleinement à sa réadaptation, Rose et al. et Lloyd et al. mentionnent que l'infirmière doit être en mesure d'apprendre à connaître les choix, les besoins et les préférences de la PS dès le début de son hospitalisation et discuter avec

elle de toute question urgente qui la préoccupe. Or, dans la présente étude, l'encouragement de la PS à retrouver son autonomie se produit très rarement en fonction d'objectifs personnalisés et planifiés pour la PS. À l'instar de différents auteurs, un modèle de pratique permettant à l'infirmière d'avoir une compréhension approfondie des services en réadaptation tout en suivant les objectifs prévus dans le plan en réadaptation pourrait influencer et renforcer positivement l'adaptation de la PS et les PA à un nouveau mode de vie (Lloyd et al., 2018; Rose et al., 2016; Rosewilliam et al., 2016). Une étude de Camicia et al. (2014), ayant pour objectif d'établir des lignes directrices sur le rôle de l'infirmière en pratique de réadaptation, ajoute qu'avec une formation, des connaissances et une expérience en réadaptation, l'infirmière est la professionnelle la mieux placée pour coordonner le plan de réadaptation et minimiser l'invalidité de la PS.

Dans la présente étude, on apprend aussi que la collaboration et la confiance mutuelle entre l'infirmière, la PS et le PA sont utilisées par les infirmières de façon à faciliter le processus de partenariat, ce qui peut être bénéfique pour toutes les personnes concernées et l'organisation. Quelques écrits font ressortir que la collaboration de l'infirmière avec la PS et le PA entraîne une diminution des complications et de la mortalité chez la PS, une augmentation de la satisfaction, tant chez la PS que le PA, une efficacité organisationnelle de l'offre globale de soins et services, ainsi qu'une meilleure qualité de vie au travail des infirmières (CPCFI, 2014; Hamric, Hanson, Tracy & O'Grady, 2014). Dans les faits, la collaboration met en évidence plusieurs innovations extrêmement fructueuses dans le domaine des soins de santé menant à l'émergence du

partenariat. Par exemple, l'amélioration de l'expérience de la PS et du PA lors de la transition entre l'hôpital et les soins à domicile, la réduction des réadmissions évitables à l'hôpital, la collaboration en interdisciplinarité, l'amélioration des pratiques en matière de communication, ainsi que l'amélioration de la confiance des PS et des PA quant à leur capacité de gérer leurs soins au retour à domicile sont issus de résultats probants (Hamric et al., 2014; Ricciardi & Shofer, 2019). En général, la collaboration prend des formes très diversifiées et elle se manifeste pleinement lors du partage des responsabilités entre les partenaires (D'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez, & Beaulieu, 2005; CPCFI, 2014). Henneman, Lee et Cohen (1995) définissent la collaboration comme un processus dynamique qui permet, lors d'un partage de responsabilités et de valeurs communes, d'établir des objectifs centrés sur la PS. Hill et al. (2014) ajoutent que la collaboration s'intègre lorsque l'infirmière crée un environnement qui encourage une participation active des partenaires. La création d'un milieu stimulant et propice à la collaboration implique une compréhension mutuelle des rôles de chacun des partenaires, ainsi qu'un respect mutuel, un engagement à atteindre des buts communs, un partage de la prise de décision et une communication efficace qui s'amorce par une compréhension de ce que la PS et le PA sont en train de traverser (Henneman et al., 1995; Hill et al., 2014; Naylor, 2011).

L'établissement d'une relation de confiance est implicite au développement de la collaboration et elle optimise les résultats cliniques (D'Amour et al., 2005; Hamric et al., 2014; Henneman et al., 1995). Un manque de confiance entre les partenaires demeure un

facteur important limitant le développement de la collaboration (Hamric et al., 2014; Henneman et al., 1995). Pour Hill et al. (2014) établir une relation de confiance en tenant compte des expériences, des connaissances et des besoins exprimés par les PS doit être mis en œuvre au premier contact avec la PS et son PA où l'infirmière effectue avec ceux-ci un partage négocié du pouvoir et l'évaluation des risques. Au fur et à mesure que les individus se font davantage confiance, leur capacité à s'engager dans une communication ouverte et thérapeutique augmente avec succès (Hamric et al., 2014, Hill et al., 2014).

Les résultats de la présente étude mettent également en évidence que certaines infirmières omettent d'inclure le PA dans la prise de décision, ce qui nuit au développement d'un partenariat entre eux. En effet, l'omission d'inclure le PA à la prise de décision a aussi été identifiée dans diverses études dont le but était d'explorer l'expérience du rôle de PA, ainsi que la pression exercée sur ce rôle, tel que prendre en charge les soins au retour à domicile de la PS (Gray et al., 2019; Luker et al., 2017; Tsai et al., 2015). Dans les faits, il existe peu de connaissances sur la manière dont les PA participent aux décisions et les études retracées révèlent que malgré une compréhension de l'importance d'impliquer le PA au processus de prise de décision, les infirmières considèrent peu cette importance (Gray et al., 2019; Luker et al., 2017; Tsai et al., 2015). La participation du PA à la prise de décision passe inévitablement par le besoin de connaissances, de compétences, de ressources sociales et d'un soutien émotionnel (Luker et al., 2017; Tsai et al., 2015). Plus précisément, si le PA reçoit une préparation adéquate

avec de l'information adaptée portant sur la prévention de l'AVC, les principes sécuritaires de déplacement à domicile, la gestion des médicaments et l'importance d'un soutien émotionnel provenant d'un environnement sécuritaire, inclusif et respectueux pour son propre bien-être, de surcroît, le bien-être de la PS sera amélioré (Tsai, 2015). Pour Gray et al. les infirmières doivent comprendre le rôle de partenaire de décision qu'est celui du PA, d'autant plus que son engagement et sa participation favorisent le développement d'une vision partagée des objectifs et des enjeux et permettent de co-construire avec eux les décisions. Donc, pour renforcer activement le partenariat avec les PA, Hill et al. (2014) spécifient l'importance que les infirmières reconnaissent leurs contributions, leur disponibilité et leur capacité à agir, tout en leur offrant du soutien lorsqu'elles prodiguent des soins directs à la PS. Rose et al. (2016) soulèvent que les infirmières font le constat qu'il est très utile de passer du temps et de discuter avec le PA sur les habitudes de vie de la PS. Les résultats de leur étude soulignent que la motivation de la PS à vouloir retrouver son autonomie est reliée à une prise de décision partagée entre la PS, le PA et les professionnels (Rose et al., 2016). On constate, par ailleurs, dans l'étude de Bélanger et al. (2017), que le PA moins présent au chevet de la PS est moins reconnu par les infirmières et est moins impliqué dans les soins. Ceci porte à réfléchir sur les effets de cette absence de reconnaissance des infirmières du PA et sur les stratégies requises pour modifier cette pratique. Outre l'implication du PA dans des circonstances particulières (p. ex., une planification de congé difficile), il apparaît important que les infirmières réfléchissent à leur façon d'entrer en relation avec lui, de le préparer et de répondre à ses besoins.

Finalement, des résultats de la présente étude, il ressort qu'une des pistes d'amélioration du processus de partenariat est que l'infirmière se dégage du temps pour rencontrer et écouter la PS et le PA. Ceci nécessite des changements dans les processus de soins, voire dans la structure organisationnelle. Ce résultat est cohérent avec les résultats d'une étude phénoménologique herméneutique récente de McMillan (2018) ayant comme objectif d'explorer le concept de changement organisationnel et d'interpréter la signification de l'expérience du changement et de la fatigue auprès de 14 infirmières d'un hôpital universitaire. McMillan précise que les nombreuses réorganisations dans le secteur de la santé reliées à la recherche et à l'amélioration des soins et services de qualité et sécuritaires pour la PS, impliquent inévitablement pour les infirmières de s'adapter, de s'améliorer et d'innover. Selon cette auteure ces réorganisations demandent du temps, de l'énergie et deviennent un enjeu majeur puisqu'elles entraînent des répercussions négatives à la fois sur le rôle professionnel de l'infirmière, sur le partenariat qu'elle établit avec la PS et le PA, ainsi que sur l'organisation des soins. L'exécution, par l'infirmière, de tâches non spécifiques à son champ d'exercices (p. ex., cléricaux) et sans valeur ajoutée pour la PS et le PA, ainsi que les facteurs de stress associés à son rôle d'infirmière (p. ex., surcharge, conflits et ambiguïté de rôles) se traduisent par un déploiement non optimal de l'étendue de pratique et peuvent contraindre l'infirmière à ne pouvoir se dégager du temps nécessaire auprès de la PS et le PA (Déry, 2019). Dans son étude, McMillan présente deux concepts importants, soit la « culture de service », privilégiant la réduction des coûts et l'efficacité des processus, et la « culture du soin », holistique et centrée sur la PS dans

laquelle l'infirmière pratique avec compétence, jugement et possède une expertise dans son domaine spécialisé. Les résultats de cette étude mettent clairement en évidence qu'une culture de service, dominante actuellement dans les milieux de soins québécois, entraîne une perte de temps et de ressources nécessaires aux infirmières pour prodiguer des soins de qualité et sécuritaires. On retient aussi de cette étude de McMillan que les initiatives de changement qui favorisent une « culture du soin », permettent d'exercer une influence positive sur la satisfaction professionnelle des infirmières et sont essentielles à l'amélioration des soins de santé. Les résultats de la présente étude et les constats qui en découlent ont des implications pour la pratique, la gestion, la formation et la recherche.

Implications pour la pratique

Pour développer un processus de partenariat avec la PS et le PA, l'infirmière doit individualiser sa pratique, et ce, tout au long du séjour hospitalier de la PS. Concrètement, ceci a des implications sur ses attitudes, les activités de soutien, d'information et d'éducation de la PS, ainsi que sur la préparation des PA et leur implication dans les soins.

Au cours de ses échanges avec la PS et le PA, l'infirmière doit avoir de l'ouverture, être curieuse, objective et observatrice. La création d'un environnement chaleureux, empathique, protecteur et stimulant pour la PS, soutient et fournit les fondements nécessaires au développement de compétences personnelles de la PS et

facilite ses apprentissages jusqu'au moment où elle a la capacité d'être suffisamment autonome (Hill et al., 2014). Plus concrètement, Hill et al. spécifient que l'infirmière voulant établir un partenariat avec la PS et le PA, doit développer des habiletés à travailler en équipe, des compétences en matière de communication et d'écoute, et elle doit démontrer une grande adaptabilité. Cette relation triadique doit être basée sur le respect, la confiance mutuelle et l'empathie de la part de l'infirmière pour être optimale et efficace (Bélanger et al., 2017). À cet effet, la communication circulaire, telle que décrite par Wright et Leahey (2014), souligne que l'ouverture d'esprit, la curiosité à l'égard d'une situation complexe qui reconnaît l'expérience et l'expertise de la PS et du PA, permet à l'infirmière d'établir une relation constructive avec eux.

Précisément, l'infirmière a un rôle essentiel à jouer quant au soutien de la PS et l'implication du PA. Les encouragements vers l'autonomie supposent d'informer régulièrement la PS sur l'évolution de sa condition de santé en fonction des progrès de sa réadaptation, d'entretenir avec la PS et le PA une relation d'apprentissage afin que ceux-ci développent une compréhension de la maladie, des facteurs de risque et du traitement et de les aider à s'engager dans le processus de réadaptation en utilisant des outils de soutien à la prise de décision (Lloyd et al., 2018; Rose et al., 2016; Ricciardi & Shofer, 2019). Aussi, les PS devraient recevoir des renseignements et des conseils personnalisés sur les stratégies qu'elles pourraient adopter pour changer leur mode de vie (p. ex., l'alimentation, l'exercice, le surpoids, la consommation d'alcool, le tabagisme) et maîtriser les facteurs de risque de complications ou de récurrence (Cameron

et al., 2016). Pour Camicia et al. (2014) les infirmières doivent « penser réadaptation », croire au potentiel de la PS à vouloir retrouver son autonomie et travailler sur ses forces.

Outre les changements dans la vie des PS ayant subi un AVC, les PA peuvent être durement touchés, car ils risquent de manquer de compétences et de connaissances pour remplir leur rôle auprès de la PS (Cameron et al., 2016). Un dépistage, une évaluation et une surveillance accrue des besoins du PA fourniraient une approche holistique centrée sur celui-ci et favoriseraient une adaptation optimale lors de la réintégration dans la communauté de la PS (Cameron et al., 2016). Donc, l'infirmière doit, en plus d'évaluer les besoins de la PS, se préoccuper de ceux du PA et faciliter sa préparation pour le retour à domicile de la PS. À cet égard, le *Preparedness for caregiving scale* d'Archbold et al. (1990) visant à mesurer le niveau de préparation des PA à prendre soin de la PS serait utile. Avec les résultats de l'évaluation du PA, l'infirmière pourrait contribuer à atténuer la détresse émotionnelle face à son nouveau rôle. Par exemple, l'infirmière pourrait mettre en œuvre des interventions répondant aux besoins prioritaires du PA tels que le besoin d'information et d'enseignement, la capacité de mobiliser ses propres ressources d'assistance, des stratégies pour maintenir la santé physique, les attitudes positives et le bien-être ou en impliquant d'autres professionnels au besoin (p. ex., physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, etc.). Afin de promouvoir une adaptation efficace du PA, celui-ci doit être mis à contribution comme partenaire de décision dans l'élaboration des objectifs de réadaptation (Gray et al., 2019). Pour y arriver, Hill et al. (2014) proposent que l'infirmière sollicite et utilise

régulièrement le PA dans les conversations avec la PS ou par téléphone afin d'anticiper les problèmes que le PA rencontre. Ainsi, les besoins et les préoccupations reliées à la planification du congé de la PS vers le domicile soulevés par le PA pourraient être satisfaits, ce qui améliorerait leur engagement au processus de décision et la sécurité de la PS lors de son retour à domicile.

À cet effet, Camicia et al. (2014) précisent qu'une infirmière qui utilise son expertise pour communiquer efficacement avec l'équipe de réadaptation, la PS et son PA contribue à la mise en place d'un environnement thérapeutique. En effet, des activités importantes, telles que superviser les exercices et les activités du plan de réadaptation et en effectuer le suivi, coordonner le plan de congé pour qu'il soit sécuritaire autant pour la PS que pour le PA, motiver la PS à changer ses habitudes de vie et faciliter sa participation et son engagement au plan de réadaptation, ont des répercussions favorables pour un retour à l'autonomie de la PS (Camicia et al., 2014).

Implications pour la gestion

Pour tendre vers une culture de soins qui favorise un partenariat systémique entre l'infirmière, la PS et le PA, des changements organisationnels sont requis. À l'instar des résultats de la présente étude et des connaissances actuelles, ces changements concernent la réorganisation des services (p. ex., structure de poste, ratio infirmière-patient, champ d'exercices des infirmières), le partage de pouvoir entre les gestionnaires, les

infirmières, les PS et le PA dans le processus de changement et l'évaluation des effets des changements.

Dans les faits, le partenariat entre l'infirmière, la PS et le PA nécessite de la collaboration. Les organisations qui soutiennent la mise en œuvre d'une culture de soins favorisant le partage du pouvoir dans les initiatives de changement diminuent le stress associé à une réorganisation des services (p. ex., élargissement du champ d'exercices et de l'étendue de la pratique, réorganisation du travail afin d'avoir une composition d'équipe optimale), solidifient l'engagement des infirmières et augmentent la probabilité d'un changement réussi et durable (McMillan, 2018). Pour développer une telle pratique, les organisations doivent élaborer des orientations claires, explicites et cohérentes sur les responsabilités associées au rôle de chacun et utiliser des indicateurs pour évaluer les effets du travail d'équipe sur les soins offerts aux PS, sur la qualité de vie au travail et sur la satisfaction de la PS et du PA (D'Amour et al., 2005; Hamric et al., 2014; Hill et al., 2014). De plus, Taley (2016) ajoute qu'une organisation qui appuie un modèle de pratique qui soutient l'imputabilité des infirmières liée à leur pratique, leur autonomie et leur participation au processus touchant l'offre de services, aura des effets significatifs sur la création d'un environnement de travail favorable à la collaboration. En ce sens, il devient nécessaire pour les organisations d'assouplir la structure, d'instaurer un contexte qui valorise la communication et d'encourager le développement de la confiance des acteurs les uns envers les autres (Lefebvre et al., 2003; Taley, 2016). À l'instar de Pomey et al. (2015), pour développer et encourager le partenariat entre les infirmières,

les PS et leurs PA, il est aussi impératif d'intégrer des PS et des PA avec les gestionnaires dans différents comités d'amélioration continue de la qualité. Selon Tsai (2015), ceci permettrait de co-construire une continuité de services provenant de l'expérience et des savoirs de chacun, de rendre les services plus performants au niveau de l'hospitalisation, de la transition vers le domicile ou de la réadaptation et d'être plus satisfaisant pour le PA, la PS et l'infirmière.

Implications pour la formation

Pour que les infirmières soient en mesure de devenir des partenaires avec les PS et leurs PA, elles doivent développer des habiletés et des compétences leur permettant de s'ouvrir à de nombreuses possibilités reliées à la variété des besoins auxquels elles sont confrontées. À cet égard, deux stratégies pourraient être considérées en formation initiale ou continue, soit le dialogue en groupe au sujet d'expériences vécues et l'inclusion des PS et PA dans les formations offertes aux infirmières.

Il est important pour l'infirmière de se doter d'habiletés, d'outils et de stratégies, pour composer avec plusieurs enjeux liés au processus de partenariat (Hill et al., 2014). La formation initiale ou continue doit soutenir ces changements pour les infirmières qui pratiquent dans des contextes de soins nécessitant de la collaboration et du partenariat. À cet égard, la pédagogie narrative décrite par Bélanger, Goudreau et Ducharme (2014), s'inspirant du socioconstructivisme, semble pertinente pour la formation initiale ou continue des infirmières ayant à interagir avec des PS vivant avec une maladie chronique

et ayant des besoins complexes ainsi qu'avec leurs PA. Cette approche pédagogique encourage le dialogue au sujet d'expériences vécues ainsi que l'écoute, l'interprétation, le questionnement et l'ouverture à diverses possibilités (Bélangier et al., 2014). Ainsi, la mise en œuvre d'une activité basée sur la pédagogie narrative jumelée à une activité conventionnelle visant l'acquisition de connaissances théoriques, soutiendrait le développement des habiletés requises pour un partenariat optimal avec les PA de PS ayant subi un AVC. Concrètement, à l'intérieur d'un atelier se déroulant avec un petit groupe d'infirmières (cinq à six), la conseillère en soins infirmiers pourrait, en alternance avec une base de connaissances sur le partenariat, favoriser le partage d'expériences positives ou négatives de partenariat avec un PA d'une PS ayant subi un AVC (p. ex., les infirmières ont encouragé ou omit d'inclure le PA dans la prise de décision). De plus, la rétroaction du PA aux infirmières lors de la discussion sur les expériences de soins vécues permettrait de clarifier les rôles entre les partenaires (p. ex., un soin direct à la PS qui favorise l'intégration du PA ou lors d'une réunion d'équipe interdisciplinaire qui favorise une prise de décision partagée en présence du PA), d'identifier les besoins, le questionnement et l'interprétation de ces expériences, ainsi que les façons de faire efficaces et efficientes (Hill et al., 2014). Or, pour composer avec cette nouvelle approche éducative, la conseillère en soins infirmiers doit s'intéresser aux expériences vécues autant par les infirmières qu'elles forment que par les PS et leurs PA et pouvoir composer avec un large éventail de possibilités de soins qui surgissent de ces expériences (Bélangier et al., 2014; Gottlieb & Gottlieb, 2014; Pomey et al., 2015).

Implications pour la recherche

Afin de rendre le processus de partenariat optimal, il serait utile et pertinent de mener des études exploratoires avec les PA afin d'identifier les stratégies permettant de surmonter ces difficultés et de concevoir une intervention qui met l'accent sur la préparation de l'équipe de soins et du PA et qui vise l'implantation du processus circulaire de partenariat tel que proposé par Hill et al. (2014). L'intervention développée pourra, par la suite, être mise à l'essai et être évaluée dans le cadre d'une étude expérimentale.

Dans cette étude, les effets sur les infirmières (p. ex., niveau de confort dans leurs relations avec les PA, nombre d'interventions préventives mises en place, surveillance du plan de réadaptation, informations partagées et activités de planification de congé réalisées avec les PS et PA), sur les PS (p. ex., nombre d'événements indésirables, d'erreurs cliniques ou de complications, taux de satisfaction, durée de séjour et réadmissions évitables) et sur les PA (p. ex., engagement dans le processus de prise de décision, sentiment de sécurité face au retour à domicile et taux de satisfaction), seraient recherchés. Une telle étude permettrait d'améliorer la qualité et la sécurité des soins de la PS et serait bénéfique pour les PA.

Limites de l'étude

Cette section présente les limites de l'étude associées à divers facteurs concernant la qualité des données susceptibles d'avoir eu une incidence sur la nature des résultats obtenus et leur transférabilité.

Tout d'abord, la portée de l'étude a été limitée par une faible représentativité des triades. Toutefois, l'échantillonnage non probabiliste accidentel demeure la stratégie privilégiée pour une méthodologie descriptive qualitative considérant que le choix des participants a permis d'atteindre le but de l'étude, soit la compréhension du processus de partenariat (Yin, 2014). D'autre part, l'échantillon correspond aux recommandations de Yin (2014) pour ce type d'étude. De plus, l'étude ayant été réalisée au sein d'un seul milieu de recherche peut influencer la transférabilité des résultats à d'autres milieux. Toutefois, avec la description étoffée de la population étudiée, il est envisageable de penser que les résultats puissent être transférables dans des contextes similaires.

Deuxièmement, la collecte de données a été, dans certains cas, difficile à réaliser lors des entrevues. Plus spécifiquement, il était difficile, voire impossible pour la PS, ainsi que le PA, de se limiter seulement à leur partenariat avec l'infirmière incluse dans la triade. En effet, la coordination des activités de réadaptation dans la trajectoire de soins place ceux-ci en relation avec plusieurs professionnels de la santé. Pour ce qui est des infirmières, celles-ci expriment spontanément des réponses à caractère général (p. ex., ne concernaient pas seulement les participants inclus dans la triade étudiée). Afin de

limiter ces diverses influences, pour chaque triade, l'étudiant chercheur a recherché, dans la note d'évolution au dossier médical de la PS, certaines situations qui se sont déroulées avec l'infirmière participante et a abordé ces situations lors de l'entrevue avec cette infirmière. Ceci permettait de cibler des évènements précis et de les explorer en profondeur. De plus, par souci de se réajuster lors des entrevues subséquentes et pour obtenir des données plus riches, un retour sur chacune des entrevues a été effectué par l'étudiant chercheur afin d'ajuster au fur et à mesure les questions plus ou moins bien comprises des participants.

Finalement, étant conseiller cadre en sciences infirmières dans le milieu de recherche, l'étudiant chercheur entretenait une relation privilégiée avec les membres de l'équipe de soins et la désirabilité sociale peut avoir influencé le contenu des données collectées. Pour diminuer le biais de désirabilité sociale, différentes mesures ont été prises par l'étudiant chercheur. D'abord, il s'est présenté aux rencontres d'équipes à titre d'étudiant chercheur (et non de conseiller cadre) et a expliqué son rôle et les buts de son étude. Il a souligné que les données collectées étaient confidentielles, qu'il préconisait une écoute attentive et exposait ses connaissances sur le sujet afin d'inviter les infirmières à soutenir son projet de recherche. De plus, il a transmis une lettre aux infirmières ciblées pour être des participantes potentielles afin de leur demander si elles acceptaient de rencontrer l'étudiant chercheur afin de recevoir des informations sur le projet de recherche et de réfléchir à la possibilité d'y participer.

Conclusion

Les résultats de la présente étude, visant à explorer le partenariat entre les infirmières, les PS ayant subi un AVC et leurs PA, ont des implications pour la qualité du partenariat entre les infirmières, les PS et leurs PA. En effet, ces résultats permettent de comprendre comment les infirmières doivent initier et maintenir un partenariat dans les soins avec les PS et leurs PA. De plus, ils mettent en évidence l'importance de développer une collaboration et une confiance mutuelle avec la PS et le PA, d'encourager la PS à agir de façon autonome, d'intégrer le PA à la prise de décision, de tendre vers une culture de soins qui demande d'investir du temps pour connaître la PS et le PA et leur offrir des mesures de soutien adaptées, ainsi que la nécessité de préparer les infirmières et les PA à travailler en partenariat.

Les implications des résultats de la présente étude pour la gestion, la formation, la pratique et la recherche sont très importantes pour la population cible. Concrètement, ces implications (p. ex., des activités d'enseignements qui font la promotion du partenariat, la préparation au changement en identifiant des porteurs du changement, l'élaboration de politiques et le suivi à l'aide d'indicateurs) demandent un engagement conséquent des infirmières, des gestionnaires, des formateurs et des chercheurs. Elles seraient bénéfiques pour les infirmières, les PS, les PA, voire l'organisation en améliorant le continuum de soins et de services de l'AVC. Il est souhaitable que la présente étude ait une suite et que les résultats qui en découlent encouragent à poursuivre l'exploration du phénomène à l'étude et se servent de ces résultats pour développer une intervention permettant d'améliorer le processus de partenariat entre les

infirmières, les PS et les PA. À cet égard, Hill et al., (2014) spécifient que le partenariat a le potentiel de faciliter la prévention de la maladie, demeure une stratégie efficace qui favorise l'engagement et la participation active de tous les partenaires et répond aux objectifs de soins centrés sur la PS et son PA.

Références

- An, S. J., Kim, T. J., & Yoon, B.-W. (2017). Epidemiology, risk factors, and clinical features of intracerebral hemorrhage: an update. *Journal of stroke*, 19(1), 3.
- Ang, J. Y. H., Leng, C. Y., & Poon, E. W. H. (2013). Literature review: Coping strategies of family caregivers caring for stroke survivors. *Singapore Nursing Journal*, 40(2), 19-27.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in nursing & health*, 13(6), 375-384.
- Bélangier, L., Bourbonnais, A., Bernier, R., & Benoit, M. (2017). Communication between nurses and family caregivers of hospitalised older persons: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 26(5/6), 609-619. doi:10.1111/jocn.13516
- Bélangier, L., Goudreau, J., & Ducharme, F. (2014). Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 17-25.
- Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T., & Galvin, J. (2014). Testing a Family-Centered Intervention to Promote Functional and Cognitive Recovery in Hospitalized Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(12), 2398-2407 2310. doi : 10.1111/jgs.13139
- Boulanger, J., Lindsay, M., Gubitzi, G., Smith, E., Stotts, G., Foley, N., . . . Butcher, K. (2018). Canadian Stroke Best Practice Recommendations for Acute Stroke Management: Prehospital, Emergency Department, and Acute Inpatient Stroke Care, 6th Edition, Update 2018. *International Journal of Stroke*, 13(9), 949-984. doi:10.1177/1747493018786616
- Camicia, M., Black, T., Farrell, J., Waites, K., Wirt, S., Lutz, B., & Force, w. t. A. o. R. N. T. (2014). The Essential Role of the Rehabilitation Nurse in Facilitating Care Transitions: A White Paper by the Association of Rehabilitation Nurses. *Rehabilitation Nursing Journal*, 39(1), 3-15. doi:10.1002/rnj.135
- Cameron, J. I., O'Connell, C., Foley, N., Salter, K., Booth, R., Boyle, R., & Lindsay, P. (2016). Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Managing transitions of care following Stroke, Guidelines Update 2016. *International Journal of Stroke*, 11(7), 807-822. doi:10.1177/1747493016660102
- Caplan, L. R. (2006). *Stroke*. New York : Demos Health.

- Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. (2014). Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS.
- Collerette, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 81-88.
- Comité d'expert portant sur les trajectoires de réadaptation (CEPTR). (2013). *Trajectoires de services de réadaptation post-AVC : un continuum centré sur la personne*. Rapport préparé pour le Comité aviseur ministériel. Québec. MSSS. Repéré à : http://repar.ca/admin/files/images/Rapport_CarolRichards.pdf
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (CPCFI). (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Rapport rédigé par Bernard Deschênes, Audrey Jean-Baptiste, Évlyn Mathieu, Audrey-Maude Mercier, Christine Roberge et Maryse Sy-Onge. RUIS de l'UdeM, 88p. Repéré à : http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf
- Courtney, R., Ballard, E., Fauver, S., Gariota, M., & Holland, L. (1996). The partnership model. *Public Health Nursing*, 13(3), 177-186. doi : 10.1111/j.1525-1446.1996.tb00238.x
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M.-D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 116-131.
- Déry, J. (2019). Conséquences d'une étendue de pratique infirmière non optimale. *Perspective infirmière : revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 16(1), 37-40.
- Doherty, M., & Thompson, H. (2014). Enhancing person-centred care through the development of a therapeutic relationship. *British Journal of Community Nursing*, 19(10), 502-507 506p. doi : 10.12968/bjcn.2014.19.10.502
- Emberson, J., Lees, K. R., Lyden, P., Blackwell, L., Albers, G., Bluhmki, E. & Donnan, G. (2014). Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *The Lancet*, 384(9958), 1929-1935.
- Emmerich, J. (1998). *Maladies des vaisseaux* : Éditions Doin.

- Énoncé de Politique des Trois Conseils (EPTC₂). (2014). *Éthique de la recherche avec des êtres humains. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada*. Ottawa, ON. 242.
- Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Québec. (2015). Statistique sur l'AVC. Repéré à :
<http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kpIQKVOxFoG/b.3669917/k.9F47/Statistiques.htm>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2015). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, QC : Chenelière éducation.
- Gallant, M. H., Beaulieu, M. C., & Carnevale, F. A. (2002). Partnership : an analysis of the concept within the nurse–client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149-157.
- Gottlieb, L. N., Feeley, N., avec la collaboration de C. Dalton. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Montréal, Canada : Beauchemin-Chenelière éducation.
- Gottlieb, L., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Montréal, Canada : Du Renouveau Pédagogique.
- Gray, T. F., Nolan, M. T., Clayman, M. L., & Wenzel, J. A. (2019). The Decision Partner in Healthcare Decision-Making: A Concept Analysis. *International Journal of Nursing Studies*. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.006
- Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2014). *Advanced practice nursing : An integrative approach*: Elsevier Health Sciences.
- Harris, D., Hall, C., Lobay, K., McRae, A., Monroe, T., Perry, J. J., & Lang, E. (2015). Canadian Association of Emergency Physicians Position Statement on Acute Ischemic Stroke. *Canadian Journal of Emergency Medicine*, 17(02), 217-226. doi:10.1017/cem.2015.26
- Hebert, D., Lindsay, M. P., McIntyre, A., Kirton, A., Rumney, P. G., Bagg, S., . . . Teasell, R. (2016). Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *International Journal of Stroke*, 11(4), 459-484. doi:10.1177/1747493016643553

- Hill, N. L., Yevchak, A., Gilmore-Bykovskiy, A., & Kolanowski, A. M. (2014). The Model of Care Partner Engagement: Use in delirium management. *Geriatric Nursing*, 35(4), 272-278.
- Hook, M. L. (2006). Partnering with patients – a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing*, 56(2), 133-143. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03993.x
- Henneman, E. A., Lee, J. L., & Cohen, J. I. (1995). Collaboration : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 103-109.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, (INESSS). (2016). *Portrait du traitement de l'accident vasculaire cérébral ischémique en phase hyperaiguë au Québec en 2013-2014*. Repéré à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_Evaluationterrain_AVC.pdf
- Lanctôt, K. L., Lindsay, M. P., Smith, E. E., Sahlas, D. J., Foley, N., Gubitz, G., . . . Swartz, R. H. (2019). Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Mood, Cognition and Fatigue following Stroke, 6th edition update 2019. *International Journal of Stroke*, 0(0), 1747493019847334. doi:10.1177/1747493019847334
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Héroux, M.-C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité de soins et services. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9(2), 127-146.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal : Guérin
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif : Sage Publications.
- Lloyd, A., Bannigan, K., Sugavanam, T., & Freeman, J. (2018). Experiences of stroke survivors, their families and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(6), 1418-1453. doi:10.11124/jbisrir-2017-003499
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Montréal, QC : Éditions du Renouveau Pédagogique.

- Luker, J., Murray, C., Lynch, E., Bernhardsson, S., Shannon, M., & Bernhardt, J. (2017). Carers' Experiences, Needs, and Preferences During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 98(9), 1852-1862.e1813. doi:10.1016/j.apmr.2017.02.024
- McMillan, K. (2018). *A critical organizational analysis of frontline nurse's experience of rapid and continuous change in an acute health care organization*. Université Ottawa/University of Ottawa.
- McQueen, A. (2000). Nurse-patient relationships and partnership in hospital care. *Journal of clinical nursing*, 9(5), 723-731. doi:10.1046/j.1365-2702.2000.00424.x
- Miles, B. M., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck & Larcier.
- Miller, E. L., Murray, L., Richards, L., Zorowitz, R. D., Bakas, T., Clark, P., Billinger, S. A. & American Heart Association Council on Cardiovascular Nursing. (2010). Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient a scientific statement from the American Heart Association. *Stroke*, 41(10), 2402-2448.
- Ministère de la Santé et de Services Sociaux (MSSS). (2013). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral : orientations ministérielles 2013-2018*. Québec. Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2013/13-944-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).(2017). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral. Plan de mise en oeuvre Phase 2016-2018*. Québec. Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-01W.pdf>.
- Morse, J. M. (1994). Emerging from the data: The cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. *Critical issues in qualitative research methods*, 346, 350-351.
- National Stroke Association. (2012). *Préventing another stroke*. Repéré le 20 juin 2018 sur le site : <http://www.stroke.org/site/PageServer?pagename=stars>
- Naylor, M. (2011). Viewpoint: interprofessional collaboration and the future of health care. *American Nurse Today*, 6(6)

- Néron, A. (2012). *Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale : CSSS Alphonse Desjardins*. Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Repéré à http://www.csssalphonsedesjardins.ca/fileadmin/CSSSAD/PDF/Centres_d_expertises_et_services_r%C3%A9gionaux/Clinique_plaies_complexes/Pr%C3%A9sentation_congr%C3%A8s/Partenariat_soins_patient_%C3%A9quipe_m%C3%A9dicale.pdf
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). À propos des maladies cardiovasculaires. Repéré à http://www.who.int/cardiovascular_diseases/about_cvd/fr/
- Ostwald, S. K., Godwin, K. M., Ye, F., & Cron, S. G. (2013). Serious adverse events experienced by survivors of stroke in the first year following discharge from inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 38(5), 254-263.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Montréal, QC: Chenelière éducation.
- Perkin, G. D. (2002). *Neurologie : manuel et atlas : De Boeck Supérieur*.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., & Jouet, E. (2015). The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*, 1(HS), 41-50.
- Powers, W. J., Rabinstein, A. A., Ackerson, T., Adeoye, O. M., Bambakidis, N. C., Becker, K., & Hoh, B. (2018). 2018 guidelines for the early management of patients with acute ischemic stroke : a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 49(3), e46-e99.
- Ricciardi, R., & Shofer, M. (2019). Nurses and Patients: Natural Partners to Advance Patient Safety. *Journal of Nursing Care Quality*, 34(1), 1-3. doi:10.1097/ncq.0000000000000377
- Rose, A., Rosewilliam, S., & Soundy, A. (2016). Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 65-75. doi:10.1016/j.pec.2016.07.030
- Rosewilliam, S., Sintler, C., Pandyan, A. D., Skelton, J., & Roskell, C. A. (2016). Is the practice of goal-setting for patients in acute stroke care patient-centred and what factors influence this? A qualitative study. *Clinical Rehabilitation*, 30(5), 508-519 512. doi : 10.1177/0269215515584167

- Roy, S. N. (2009). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (5e éd., pp. 199-225). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & McKeivitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disability & Rehabilitation*, 36(9), 716-726 711. doi : 10.3109/09638288.2013.814724
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in nursing & health*. 23(3), 191-203.
- Soundy, A., Stubbs, B., Freeman, P., Coffee, P., & Roskell, C. (2014). Factors influencing patients' hope in stroke and spinal cord injury: A narrative review. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 21(5), 210-218 219.
- Suchman, A. L., Botelho, R. J., & Walker, P. H. (1998). *Partnerships in healthcare : transforming relational process*: University Rochester Press.
- Sugavanam, T., Mead, G., Bulley, C., Donaghy, M., & Van Wijck, F. (2013). The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation - a systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 35(3), 177-190. doi:10.3109/09638288.2012.690501
- Talley, L. B. (2016). Collaborative Partnerships : Raising the Professional Practice of Nursing. *Journal of Nursing Administration*, 46(6), 291-292. doi:10.1097/nna.0000000000000345
- Teasell, R., Foley, N., Salter, K., Bhogal, R., Bayona, N., Jutai, J., & Speechley, M. (2013). Evidence based review of stroke rehabilitation. *Rehabilitation*. Chapter 2: Clinical Consequences of Stroke.
- Tsai, P. C., Yip, P. K., Tai, J. J., & Lou, M. F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient preference and adherence*, 9, 449.
- Warner, G., Packer, T., Villeneuve, M., Auduly, A., & Versnel, J. (2015). A systematic review of the effectiveness of stroke self-management programs for improving function and participation outcomes: self-management programs for stroke survivors. *Disability & Rehabilitation*, 37(23), 2141-2163. doi:10.3109/09638288.2014.996674

- Wein, T., Lindsay, M. P., Côté, R., Foley, N., Berlingieri, J., Bhogal, S., . . . Gladstone, D. J. (2018). Canadian stroke best practice recommendations: Secondary prevention of stroke, sixth edition practice guidelines, update 2017. *International Journal of Stroke, 13*(4), 420-443. doi:10.1177/1747493017743062
- White, C. L., Brady, T. L., Saucedo, L. L., Motz, D., Sharp, J., & Birnbaum, L. A. (2015). Towards a better understanding of readmissions after stroke: partnering with stroke survivors and caregivers. *Journal of Clinical Nursing, 24*(7/8), 1091-1100 1010. doi : 10.1111/jocn.12739
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. (4^e éd.). Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. (ERPI).
- Yin, R. K. (1984). *Case Study Research: Design and Methods*. Beverly Hills, Calif : Sage Publications.
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods*. (5^e éd.). Sage Publications. London.

Appendice A
Formulaires d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES SOIGNÉES (PS)

TITRE DE L'ÉTUDE :

Explorer le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

ÉTUDIANT CHERCHEUR :

François Bédard, inf, BSc Inf.
Étudiant à la maîtrise
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

DIRECTRICE DE MÉMOIRE :

Louise Bélanger, inf., Ph.D.
Professeure
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

No de projet au CÉR : 2017-362-É

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en raison de votre expérience à titre de personne soignée. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'obtention par l'étudiant chercheur du grade de maîtrise en sciences infirmières et s'intéresse au partenariat réalisé par l'infirmière avec une personne soignée ayant un diagnostic d'AVC et son proche aidant. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des termes avec lesquels vous êtes moins familier. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiant chercheur de l'étude et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectif de l'étude

En 2013, le Ministère de la Santé et de Services Sociaux recommandait que les soins offerts aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) s'inscrivent dans une trajectoire de soins et soient bien coordonnés. À cet effet, les lignes directrices spécifient que ce continuum de soins doit être véritablement centré sur les besoins des patients et promouvoir une approche patient/partenaire permettant son engagement actif dans toutes les décisions qui le concernent. Ainsi, cette approche doit favoriser les concepts de patient/partenaire par une responsabilisation et une autogestion des soins par le patient et par l'intégration des proches tout au long du processus. Or, ces facteurs

varient selon les différentes phases du processus de soins et très peu de stratégies efficaces de partenariat sont connues.

Le but de l'étude consiste à explorer le partenariat entre l'infirmière, les personnes hospitalisées ayant subi un AVC et leurs proches aidants.

Nombre de participant(e)s et durée de la participation

Dans le cadre de cette étude, quatre personnes soignées pour un AVC, quatre proches aidants de ces personnes, ainsi que quatre infirmières seront recrutés.

La durée globale de l'étude sera de six (6) mois. La durée de votre participation personnelle sera de 20 à 60 minutes.

Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, les procédures suivantes seront effectuées :

- Vous prendrez part à une entrevue individuelle enregistrée sur un enregistreur audionumérique d'une durée approximative de 20 à 60 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit de votre choix.
- De plus, au cours de ce projet, à partir du moment où vous acceptez de participer à l'entrevue individuelle, nous vous demanderons également de remplir un journal de bord conjointement avec votre proche que nous allons récupérer à la fin de votre hospitalisation. Le but sera d'explorer comment s'est déroulé le partenariat avec les infirmières au cours de votre hospitalisation.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Le principal inconvénient est le temps requis pour participer à l'entrevue et les émotions que celle-ci pourrait susciter. Vous pourriez éprouver de la fatigue ou avoir des réactions émotives. En cas de fatigue, vous pourrez arrêter et reporter l'entrevue. Si des émotions inconfortables apparaissent, vous pourrez en discuter avec l'étudiant chercheur qui pourra vous diriger vers la ressource appropriée telle une référence à votre médecin traitant.

Bénéfices potentiels ou escomptés

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration de la formation en sciences infirmières.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à l'étudiant chercheur du projet.

L'étudiant chercheur du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CISSS  peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

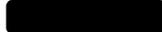
Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

Confidentialité

L'information colligée dans le cadre de l'entrevue individuelle sera utilisée strictement à des fins d'analyse en vue de la rédaction du travail final. Les données contenues dans les fichiers audionumériques, les fichiers informatiques ou en format papier recueillis à votre sujet dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par la directrice de mémoire, responsable du projet, et l'étudiant chercheur sur un serveur sécurisé de l'établissement.

Les données seront utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le présent formulaire d'information et de consentement. Dans cette perspective, il est aussi demandé aux participants de préserver la confidentialité des informations obtenues dans le cadre de l'étude. Les fichiers audionumériques et les données ne pourront être consultés que par l'étudiant chercheur et la directrice de mémoire. À des fins de surveillance et de contrôle, les données pourront aussi être consultées par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS  . Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité. Les données confidentielles seront conservées, sous clé, pendant sept (7) ans, puis seront détruites.

Finalement, les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Identification de personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez

communiquer avec la directrice de mémoire, responsable du projet, Mme Louise Bélanger, au numéro suivant : [REDACTÉ] ou avec l'étudiant chercheur, M. François Bédard au numéro [REDACTÉ] par courriel à l'adresse : bedf02@uqo.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissariat local aux plaintes et à la qualité des services du CISSS [REDACTÉ] au numéro suivant : [REDACTÉ] ou par courriel à l'adresse info-plaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTÉ] a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons et sans préjudice d'aucune sorte. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, commanditaires ou établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je, soussigné(e), _____ consens librement et volontairement à participer à ce projet.

Signature du/de la participant(e) à la recherche

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

ENGAGEMENT DE LA CERCHEUSE RESPONSABLE

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)

Signature de la chercheuse responsable

Date

Nom de l'étudiant chercheur

Signature

Date

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PROCHES AIDANTS(PA)

TITRE DE L'ÉTUDE :

Explorer le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

ÉTUDIANT CHERCHEUR :

François Bédard, inf, BSc Inf.
Étudiant à la maîtrise
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

DIRECTRICE DE MÉMOIRE :

Louise Bélanger, inf., Ph.D.
Professeure
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

No de projet au CÉR : 2017-362-É

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en raison de votre expérience à titre de proche aidant. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'obtention par l'étudiant chercheur du grade de maîtrise en sciences infirmières et s'intéresse au partenariat réalisé par l'infirmière avec une personne soignée ayant un diagnostic d'AVC et son proche aidant. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des termes avec lesquels vous êtes moins familier. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiant chercheur de l'étude et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectif de l'étude

En 2013, le Ministère de la Santé et de Services Sociaux recommandait que les soins offerts aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) s'inscrivent dans une trajectoire de soins et soient bien coordonnés. À cet effet, les lignes directrices spécifient que ce continuum de soins doit être véritablement centré sur les besoins des patients et promouvoir une approche patient/partenaire permettant son engagement actif dans toutes les décisions qui le concernent. Ainsi, cette approche doit favoriser les concepts de patient/partenaire par une responsabilisation et une autogestion des soins par le patient et par l'intégration des proches tout au long du processus. Or, ces facteurs

varient selon les différentes phases du processus de soins et très peu de stratégies efficaces de partenariat sont connues.

Le but de l'étude consiste à explorer le partenariat entre l'infirmière, les personnes hospitalisées ayant subi un AVC et leurs proches aidants.

Nombre de participant(e)s et durée de la participation

Dans le cadre de cette étude, quatre personnes soignées pour un AVC, quatre proches aidants de ces personnes, ainsi que quatre infirmières seront recrutés.

La durée globale de l'étude sera de six (6) mois. La durée de votre participation personnelle sera de 20 à 60 minutes.

Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, les procédures suivantes seront effectuées :

- Vous prendrez part à une entrevue individuelle enregistrée sur un enregistreur audionumérique d'une durée approximative de 20 à 60 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit de votre choix.
- De plus, au cours de ce projet, à partir du moment où vous acceptez de participer à l'entrevue individuelle, nous vous demanderons également de remplir un journal de bord conjointement avec votre proche que nous allons récupérer à la fin de son hospitalisation. Le but sera d'explorer comment s'est déroulé le partenariat avec les infirmières au cours de votre hospitalisation.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Le principal inconvénient est le temps requis pour participer à l'entrevue et les émotions que celle-ci pourrait susciter. Vous pourriez éprouver de la fatigue ou avoir des réactions émotives. En cas de fatigue, vous pourrez arrêter et reporter l'entrevue. Si des émotions inconfortables apparaissent, vous pourrez en discuter avec l'étudiant chercheur qui pourra vous diriger vers la ressource appropriée telle une référence à votre médecin traitant.

Bénéfices potentiels ou escomptés

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration de la formation en sciences infirmières.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à l'étudiant chercheur du projet.

L'étudiant chercheur du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CISSS  peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

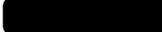
Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

Confidentialité

L'information colligée dans le cadre de l'entrevue individuelle sera utilisée strictement à des fins d'analyse en vue de la rédaction du travail final. Les données contenues dans les fichiers audio numériques, les fichiers informatiques ou en format papier recueillis à votre sujet dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par la directrice de mémoire, responsable du projet, et l'étudiant chercheur sur un serveur sécurisé de l'établissement.

Les données seront utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le présent formulaire d'information et de consentement. Dans cette perspective, il est aussi demandé aux participants de préserver la confidentialité des informations obtenues dans le cadre de l'étude. Les fichiers audio numériques et les données ne pourront être consultés que par l'étudiant chercheur et la directrice de mémoire. À des fins de surveillance et de contrôle, les données pourront aussi être consultées par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS   Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité. Les données confidentielles seront conservées, sous clé, pendant sept (7) ans, puis seront détruites.

Finalement, les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Identification de personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez

communiquer avec la directrice de mémoire, responsable du projet, Mme Louise Bélanger, au numéro suivant [REDACTED], ou avec l'étudiant chercheur, M. François Bédard au numéro [REDACTED] ou par courriel à l'adresse : bedf02@uqo.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissariat local aux plaintes et à la qualité des services du CISSS [REDACTED] numéro suivant : [REDACTED] ou par courriel à l'adresse info-plaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTED] a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons et sans préjudice d'aucune sorte. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, commanditaires ou établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je, soussigné(e), _____ consens librement et volontairement à participer à ce projet.

Signature du/de la participant(e) à la recherche

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

ENGAGEMENT DE LA CERCHEUSE RESPONSABLE

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)

Signature de la chercheuse responsable

Date

Nom de l'étudiant chercheur

Signature

Date

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES INFIRMIÈRES

TITRE DE L'ÉTUDE :

Explorer le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

ÉTUDIANT CHERCHEUR :

François Bédard, inf, BSc Inf.
Étudiant à la maîtrise
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

DIRECTRICE DE MÉMOIRE :

Louise Bélanger, inf., Ph.D.
Professeure
Département des Sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

No de projet au CÉR : 2017-362-É

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en raison de votre expérience à titre d'infirmière. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'obtention par l'étudiant chercheur du grade de maîtrise en sciences infirmières et s'intéresse au partenariat réalisé par l'infirmière avec une personne soignée ayant un diagnostic d'AVC et son proche aidant. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des termes avec lesquels vous êtes moins familier. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiant chercheur de l'étude et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectif de l'étude

En 2013, le Ministère de la Santé et de Services Sociaux recommandait que les soins offerts aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) s'inscrivent dans une trajectoire de soins et soient bien coordonnés. À cet effet, les lignes directrices spécifient que ce continuum de soins doit être véritablement centré sur les besoins des patients et promouvoir une approche patient/partenaire permettant son engagement actif dans toutes les décisions qui le concernent. Ainsi, cette approche doit favoriser les concepts de patient/partenaire par une responsabilisation et une autogestion des soins par le patient et par l'intégration des proches tout au long du processus. Or, ces facteurs

varient selon les différentes phases du processus de soins et très peu de stratégies efficaces de partenariat sont connues.

Le but de l'étude consiste à explorer le partenariat entre l'infirmière, les personnes hospitalisées ayant subi un AVC et leurs proches aidants.

Nombre de participant(e)s et durée de la participation

Dans le cadre de cette étude, quatre personnes soignées pour un AVC, quatre proches aidants de ces personnes, ainsi que quatre infirmières seront recrutés.

La durée globale de l'étude sera de six (6) mois. La durée de votre participation personnelle sera de 20 à 60 minutes.

Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, les procédures suivantes seront effectuées :

- Vous prendrez part à une entrevue individuelle enregistrée sur un enregistreur audionumérique d'une durée approximative de 20 à 60 minutes. Cette entrevue aura lieu à l'heure et à l'endroit de votre choix.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

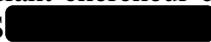
Le principal inconvénient est le temps requis pour participer à l'entrevue et les émotions que celle-ci pourrait susciter. Vous pourriez éprouver de la fatigue ou avoir des réactions émotives. En cas de fatigue, vous pourrez arrêter et reporter l'entrevue. Si des émotions inconfortables apparaissent, vous pourrez en discuter avec l'étudiant chercheur qui pourra vous diriger vers la ressource appropriée telle une référence à votre médecin traitant.

Bénéfices potentiels ou escomptés

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration de la formation en sciences infirmières.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à l'étudiant chercheur du projet.

L'étudiant chercheur du projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CISSS  peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

Confidentialité

L'information colligée dans le cadre de l'entrevue individuelle sera utilisée strictement à des fins d'analyse en vue de la rédaction du travail final. Les données contenues dans les fichiers audio numériques, les fichiers informatiques ou en format papier recueillis à votre sujet dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par la directrice de mémoire, responsable du projet, et l'étudiant chercheur sur un serveur sécurisé de l'établissement.

Les données seront utilisées à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le présent formulaire d'information et de consentement. Dans cette perspective, il est aussi demandé aux participants de préserver la confidentialité des informations obtenues dans le cadre de l'étude. Les fichiers audio numériques et les données ne pourront être consultés que par l'étudiant chercheur et la directrice de mémoire. À des fins de surveillance et de contrôle, les données pourront aussi être consultées par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTED]. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité. Les données confidentielles seront conservées, sous clé, pendant sept (7) ans, puis seront détruites.

Finalement, les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Identification de personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la directrice de mémoire, responsable du projet, Mme Louise Bélanger, au numéro suivant : [REDACTED], ou avec l'étudiant chercheur, M. François Bédard au numéro [REDACTED], ou par courriel à l'adresse : bedf02@uqo.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissariat local aux plaintes et à la qualité des services du CISSS [REDACTED]

██████████ au numéro suivant : ██████████ ou par courriel à l'adresse info-plaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CISSS ██████████ a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons et sans préjudice d'aucune sorte. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, commanditaires ou établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je, soussigné(e), _____ consens librement et volontairement à participer à ce projet.

Signature du/de la participant(e) à la recherche

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

ENGAGEMENT DE LA CERCHEUSE RESPONSABLE

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)

Signature de la chercheuse responsable

Date

Nom de l'étudiant chercheur

Signature

Date

Appendice B

Questionnaire sociodémographique et clinique pour les PS

Code du participant : _____

**Questionnaire sociodémographique et clinique de la personne soignée
(PS) ayant un diagnostic d'AVC**

Titre de l'étude : Le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

Date : _____

1. Identification :

Âge : _____

Genre : Femme Homme

2. État civil :

Célibataire Marié (e) Séparé (e) Divorcé (e)

Remarié (e) Union de fait Veuf (ve)

3. Lieu de naissance : _____

4. Origine ethnique : _____

Depuis combien de temps au Québec : _____

5. Religion : _____

Pratiquant(e) : Oui Non

6. Niveau de scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

Collégial

Universitaire 1er cycle

Universitaire 2e cycle

Universitaire 3e cycle

Autres (spécifiez) : _____

7. Occupation : _____

Actuellement, êtes-vous : au travail retraité invalidité

Autre (spécifiez) : _____

8. Où habitez-vous?

Maison ou appartement

Centre de réadaptation

Centre hébergement de longue durée

9. Actuellement, habitez-vous seul?

- Oui
 Non Avec qui? _____

10. À quel endroit allez-vous séjourner lors de votre congé hospitalier?

- Domicile
 Centre de réadaptation
 Centre hébergement de longue durée

Aspects cliniques

11. Quel est le type d'AVC?

- AVC ischémique
 AVC hémorragie intracérébrale
 AVC hémorragie sous-arachnoïdienne

12. Quel est le niveau de sévérité de l'AVC (si documenté au dossier)?

- Léger
 Modérée
 Sévère

13. Après votre AVC, avez-vous eu des complications? Si oui, lesquelles?

- Fibrillation auriculaire Fatigue Hypertension artérielle
 Diabète Convulsion Problème de mémoire
 Dysphagie (difficulté à avaler) Changement de l'humeur
 Changement de la vision Douleur Incontinence urinaire
 Faiblesse musculaire (bras ou jambe) Cholestérol élevé
 Difficulté à la mobilité Problème de communication
Autres (spécifiez) : _____

Appendice C
Questionnaire sociodémographique pour les PA

Code du participant : _____

Questionnaire sociodémographique du proche aidant (PA)

Titre de l'étude : Le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

Date : _____

1. Identification :

Âge : _____

Genre : femme homme

2. État civil

Célibataire Marié (e) Séparé (e) Divorcé (e)

Remarié (e) Union de fait Veuf (ve)

3. Niveau de scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

Collégial

Universitaire 1er cycle

Universitaire 2e cycle

Universitaire 3e cycle

Autres (spécifiez) : _____

4. Avez-vous un travail régulier?

Oui : À plein temps À temps partiel

Non : retraité invalidité autre : _____

5. Quel est votre lien avec la personne soignée?

Conjoint(e)

Fils/fille

Frère/Soeur

Neveu/Nièce

Autre : _____

6. Demeurez-vous avec la personne soignée avant son hospitalisation?

Oui

Non

Si non, habituellement, à quelle fréquence visitez-vous la personne soignée avant son hospitalisation?

Quotidiennement

Une fois par semaine

Quelques fois par mois

Une fois par mois

Autre : _____

7. Quelle(s) activité(s) de soutien faisiez-vous avec la personne soignée avant son hospitalisation?

- Assurer soins d'hygiène Aider à la mobilité Aider à l'habillement
 Aider à la toilette Gérer la médication Gérer les finances
 Offrir le transport Faire les courses Faire les repas
 Faire le ménage Accompagner lors de sorties
 Aider dans la prise de décision

Autre(s) (spécifiez) : _____

8. Quelle(s) activité(s) de soutien prévoyez-vous faire avec la personne soignée après son congé de l'hôpital?

- Assurer soins d'hygiène Aider à la mobilité Aider à l'habillement
 Aider à la toilette Gérer la médication Gérer les finances
 Offrir le transport Faire les courses Faire les repas
 Faire le ménage Accompagner lors de sorties
 Aider dans la prise de décision

Autre(s) (spécifiez) : _____

Appendice D

Questionnaire sociodémographique pour les infirmières

Code du participant : _____

Questionnaires sociodémographiques de l'infirmière

Titre de l'étude : Le partenariat entre les infirmières et les personnes hospitalisées suite à un accident vasculaire cérébral, ainsi que leurs proches aidants.

Date : _____

1. Identification :

Âge : _____

Genre : femme homme

2. Titre d'emploi au sein de l'organisation : _____

3. Statut d'emploi :

Temps plein Temps partiel

4. Quart de travail :

Jour Soir Nuit

5. Niveau de scolarité en soins infirmiers (plus haut diplôme obtenu) :

Collégial

Universitaire 1er cycle

Universitaire 2e cycle

Universitaire 3e cycle

Autres (spécifiez): _____

6. Études actuellement en cours : _____

7. Durant vos études en soins infirmiers, avez-vous reçu de la formation sur le partenariat?

Oui

Non

Si oui, quels étaient les aspects abordés?

8. Avez-vous déjà participé à une activité de formation continue sur le partenariat?

Oui

Non

Si oui, en quoi consistait cette formation?

9. Nombre d'années d'expérience à titre d'infirmière : _____

10. Nombre d'années d'expérience au sein du CISSS des Laurentides : _____

11. Nombre d'années d'expérience dans le secteur de l'unité dédiée en AVC de votre organisation : _____

Appendice E
Journal de bord pour les PS et les PA

Introduction

Ce journal de bord sert à documenter le partenariat entre une personne soignée ayant subi un AVC, son proche aidant et les infirmières de l'unité dédiée en AVC.

Consignes

Compléter ensemble ou individuellement une section de ce journal lors de chaque situation dans laquelle vous collaborez avec une infirmière.

Par exemple, lors du premier échange avec une infirmière lors de l'admission sur l'unité de soins, remplir la section identifiée « Partenariat avec l'infirmière », inscrire le numéro de l'échange, soit 1, et ainsi de suite pour les autres échanges.

Pour toutes questions de clarification, vous pouvez communiquer avec l'étudiant chercheur du projet de recherche, François Bédard, par téléphone, au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante : bedf02@uqo.ca

Partenariat avec l'infirmière

No : _____

Date et heure	
Endroit (p. ex. chambre, poste des infirmières, au téléphone)	
Informations ou observations que vous avez rapportées à l'infirmière concernant la personne hospitalisée.	
Informations fournies par l'infirmière	
Actions faites par vous	
Actions de l'infirmière	

Effets de ce partenariat sur vous

Éléments facilitant ce partenariat

Éléments nuisant à ce partenariat

Ce qui pourrait améliorer ce partenariat

Appendice F

Grille de collecte des données dans les dossiers médicaux des PS

Code du participant : _____

Grille de collecte de données pour le dossier médical de la personne soignée (PS)

Date et heure de l'événement	
Endroit	
Sujet	
Informations fournies par la PS	
Informations fournies du PA	
Informations fournies par l'infirmière	
Actions de l'infirmière	
Actions de la PS	
Actions du PA	

Appendice G

Guides d'entrevues avec les PS, les PA et les infirmières

Guide d'entrevue s'adressant aux personnes soignées ayant subi un AVC

Mise en contexte

Vous avez été hospitalisé pour un AVC depuis « nb de jours ». Au cours de votre hospitalisation, vous avez rencontré différents professionnels, dont plusieurs infirmières. Il est reconnu que le partenariat dans les soins entre l'infirmière, la personne soignée (PS), ainsi que son proche aidant (PA), présente plusieurs avantages. Entre autres, il permet de réduire les erreurs cliniques, il améliore la satisfaction des soins, il favorise un retour à l'autonomie et il diminue des complications reliées à l'AVC. À cet égard, nous sommes intéressés à comprendre ce phénomène et à explorer le partenariat entre des infirmières soignants des personnes ayant subi un AVC accompagné de leur PA et les facteurs qui l'influencent.

1. Décrivez-moi des moments au cours de votre hospitalisation où l'infirmière vous a considéré comme un partenaire dans les soins. Plus précisément, lors de ces moments :
 - Comment avez-vous été encouragé à participer activement?
 - Comment ont été prises les décisions?
 - Comment votre expérience, vos connaissances, vos habiletés ont été reconnues?
 - Comment vos besoins ont été pris en compte?
 - Quelles informations avez-vous données à l'infirmière?
 - Quelles informations avez-vous obtenues de la part de l'infirmière?
2. Qu'est-ce qui a facilité votre partenariat avec l'infirmière au cours de votre hospitalisation?
3. Qu'est-ce qui a nui à votre partenariat avec l'infirmière au cours de l'hospitalisation?
4. Selon vous, comment le partenariat avec l'infirmière aurait pu être amélioré?
5. Y a-t-il d'autres aspects du sujet dont vous auriez aimé discuter? Si oui, lesquels?

Guide d'entrevue s'adressant aux proches aidants

Mise en contexte

Votre proche [nom de la personne soignée] a été récemment hospitalisé pour un diagnostic d'AVC. Au cours de cette hospitalisation, vous avez rencontré des professionnels, dont plusieurs infirmières. Il est reconnu que le partenariat dans les soins entre l'infirmière, la personne soignée (PS), ainsi que son proche aidant (PA), présente plusieurs avantages. Entre autres, il permet de réduire les erreurs cliniques, il améliore la satisfaction des soins, il favorise un retour à l'autonomie et il diminue des complications reliées à l'AVC. À cet égard, nous sommes intéressés à comprendre ce phénomène et à explorer le partenariat entre des infirmières soignants des personnes ayant subi un AVC accompagné de leur PA et les facteurs qui l'influencent.

1. Décrivez-moi des moments au cours de l'hospitalisation de votre proche où l'infirmière vous a considéré comme un partenaire dans les soins. Plus précisément, lors de ces moments :
 - Comment avez-vous été encouragé à participer activement?
 - Comment ont été prises les décisions?
 - Comment votre expérience, vos connaissances, vos habiletés ont été reconnues?
 - Comment vos besoins ont été pris en compte?
 - Quelles informations avez-vous données à l'infirmière?
 - Quelles informations avez-vous obtenues de la part de l'infirmière?
2. Qu'est-ce qui a facilité votre partenariat avec l'infirmière au cours de l'hospitalisation de votre proche?
3. Qu'est-ce qui a nui à votre partenariat avec l'infirmière au cours de l'hospitalisation de votre proche?
4. Selon vous, comment le partenariat avec l'infirmière aurait pu être amélioré?
5. Y a-t-il d'autres aspects du sujet dont vous auriez aimé discuter? Si oui, lesquels?

Guide d'entrevue s'adressant aux infirmières

Mise en contexte

Vous avez récemment soigné [nom de la personne soignée]. Au cours de son hospitalisation, vous avez rencontré le proche aidant de cette personne [nom du proche aidant]. Il est reconnu que le partenariat dans les soins entre l'infirmière, la personne soignée (PS), ainsi que son proche aidant (PA), présente plusieurs avantages. Entre autres, il permet de réduire les erreurs cliniques, il améliore la satisfaction des soins, il favorise un retour à l'autonomie et il diminue des complications reliées à l'AVC. Nous nous intéressons à la façon dont vous percevez votre rôle quant à la réalisation du partenariat et leurs effets auprès d'un patient ayant un diagnostic d'AVC et de son PA.

1. Décrivez-moi des moments où vous avez utilisé une approche en partenariat avec une PS ayant subi un AVC et son PA. Plus précisément, lors de ces moments :
 - Comment avez-vous encouragé la PS et son PA à participer activement aux soins?
 - Comment ont été prises les décisions?
 - Comment l'expérience, les connaissances, les habiletés de la PS et son PA ont été reconnues?
 - Comment les besoins de la PS et son PA ont été pris en compte?
 - Quelles informations avez-vous données à la PS et son PA?
 - Quelles informations avez-vous obtenues de la part de la PS et son PA?
2. Qu'est-ce qui a facilité le partenariat avec la PS ayant subi un AVC et son PA dans votre pratique?
3. Qu'est-ce qui a nui au partenariat avec la PS ayant subi un AVC et son PA dans votre pratique?
4. Selon vous, comment le partenariat avec la PS ayant subi un AVC et son PA aurait pu être amélioré?
5. Y a-t-il d'autres aspects du sujet dont vous auriez aimé discuter? Si oui, lesquels?

Appendice H
Certificats d'éthiques



COMITÉ D'ÉTHIQUE
DE LA RECHERCHE DE L'UQO



Déclaration éthique

NUMÉRO DE DOSSIER :

2767

Cet espace est réservé au CÉR

1- TITRE

1.1 – Titre du projet de recherche ou de l'infrastructure financée

Veillez définir tout sigle ou acronyme.

Projet (remplir les sections 2, 3, 4, 6, 7 et 8) :

Explorer en profondeur le déroulement du partenariat entre l'infirmière, les personnes soignées ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches aidants.

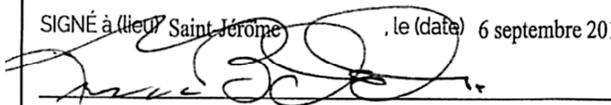
Infrastructure financée (remplir les sections 2, 5, 6 et 8) :

2- PERSONNE RESPONSABLE DU PROJET OU DE L'INFRASTRUCTURE DE RECHERCHE

2.1 – Identification	
<input type="checkbox"/> Madame	Prénom: François
<input checked="" type="checkbox"/> Monsieur	Nom: Bédard
2.2 – Statut	
<input type="checkbox"/> Professeur	<input checked="" type="checkbox"/> Étudiant
<input type="checkbox"/> Autre	Code permanent: [REDACTED]
Précisez:	<input type="checkbox"/> Stagiaire postdoctoral
	Code permanent:
2.3 – Coordonnées	
Adresse de correspondance: [REDACTED]	Département: Département des Sciences infirmières
Adresse électronique: bedf02@uqo.ca	Programme (ex.: Maîtrise en ..): Maîtrise en science infirmière
Téléphone: [REDACTED]	Directeur/directrice de recherche: Louise Bélanger N° de poste: [REDACTED]

Je déclare que toutes les informations fournies dans la présente Déclaration éthique sont exactes et complètes. Je m'engage à respecter les principes de protection des renseignements personnels, à informer les membres de mon équipe de recherche des règles de respect de ces principes et à leur faire signer un engagement à la confidentialité, le cas échéant.

SIGNÉ à (lieu) Saint-Jérôme, le (date) 6 septembre 2017

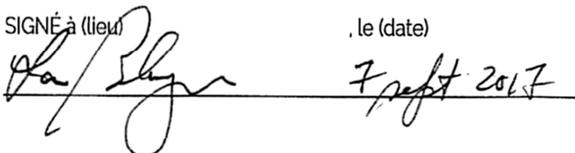


Signature de la personne responsable de l'activité de recherche

Authentification électronique si transmission par MOODLE

Pour les projets des étudiants/étudiantes et des stagiaires postdoctoraux, la signature de la personne qui supervise l'activité de recherche est également requise.

SIGNÉ à (lieu) , le (date)



Signature du directeur ou de la directrice de recherche

Authentification électronique si transmission par MOODLE

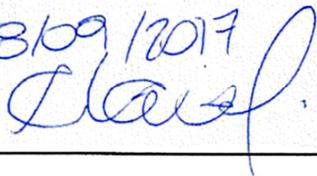
SECTION RÉSERVÉE AU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Numéro de dossier :

Date :

08/09/2017

Signature :



Centre intégré
de santé

Québec

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Par courriel seulement

le 27 novembre 2017

M. François Bédard
Chercheur-étudiant
Université du Québec en Outaouais – Sciences infirmières
Campus de Saint-Jérôme
bedf02@uqo.ca

Mme Louise Bélanger
Chercheuse responsable
Professeure
Université du Québec en Outaouais – Sciences infirmières
Campus de Saint-Jérôme
louise.belanger@uqo.ca

Objet: Protocole 2017-362-É

- Explorer le déroulement du partenariat entre l'infirmière, les personnes soignées ayant subi un AVC et leurs proches aidants

Approbation finale

Madame,
Monsieur,

Nous confirmons la réception des formulaires d'information et de consentement modifiés (version française datée du 14 novembre 2017), ainsi que des précisions et documents concernant l'étude citée en rubrique, le tout en réponse aux demandes du Comité d'éthique de la recherche.

À la lecture des précisions et documents reçus, le tout est jugé satisfaisant et nous procédons donc à l'approbation finale de ladite étude.

Nous vous retournons sous pli copie des formulaires d'information et de consentement portant l'estampille d'approbation du Comité d'éthique de la recherche. Seuls ces formulaires devront être utilisés pour signature par les participants.

La présente constitue l'approbation finale du protocole par le Comité qui est valide pour un an à compter du 10 octobre 2017, date de l'approbation initiale. Nous vous rappelons que toute modification au protocole et/ou aux formulaires de consentement en cours d'étude doit être

approuvée par le Comité d'éthique de la recherche.

Nous vous rappelons également que le projet ne pourra débuter que lorsque la Direction générale du Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux (CISSS) [REDACTED] vous en donnera l'autorisation.

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTED] exerce ses activités en conformité avec les exigences légales et réglementaires applicables au Québec et avec les directives du Ministère de la santé et des services sociaux. Il suit également les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils (ÉPTC 2) et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.



Me Marie-Josée Bernardi
Présidente
Comité d'éthique de la recherche
CISSS [REDACTED]

CC: Mme Louise Leduc, Agente de planification, de programmation et de recherche, Direction de l'enseignement et de la recherche, CISSS [REDACTED]

Appendice I
Lettres d'appui et d'autorisation

Re: Application for authorization for use: The model of care partner engagement

Hill, Nikki Lynn <nln101@psu.edu>

jeu. 2018-09-20 19:31

À François Bédard (CISSELAU) <francois.bedard.cisslau@ssss.gouv.qc.ca>

Dear François,

Thank you for your email and letter. I'm happy to hear that you find Model of Care Partner Engagement helpful for your important work. Yes, please feel free to use the model.

I was contacted previously by someone who wanted to translate the model into French. If that would be helpful to you, let me know and I can connect you with her.

Best of luck with your project,
Nikki

Nikki L. Hill, PhD, RN
Assistant Professor, Penn State College of Nursing
Associate Director, Center of Geriatric Nursing Excellence
nikki.hill@psu.edu
814.867.3265
<http://www.remindlab.org/>

Centre intégré
de santé
et de services sociaux

Québec

Direction des soins infirmiers et de l'éthique clinique

[REDACTED] le 10 mai 2017

Monsieur François Bédard
Étudiant à la maîtrise en science infirmière

OBJET : Appui au projet de recherche « Explorer le déroulement du partenariat entre l'infirmière, les personnes soignées ayant subi un AVC et leurs proches aidants ».

Monsieur,

C'est avec plaisir que nous confirmons notre appui ainsi que nos autorisations pour réaliser votre projet de maîtrise au sein de notre organisation et plus particulièrement à l'unité dédiée de l'AVC.

Ce projet visant à mieux comprendre comment les infirmières initient et maintiennent ce processus dynamique s'inscrit parfaitement dans les objectifs poursuivis à l'implantation des pratiques exemplaires au partenariat de soins avec un usager et ses proches aidants. Nous appuyons sa mise en œuvre à l'installation [REDACTED] et nous allons mettre les dispositions pour faciliter le recrutement ainsi qu'un local pour les entrevues. Nous vous souhaitons tout le succès espéré dans la réalisation de ce projet.

Bien entendu, ce projet devra obtenir l'aval du comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTED]

Nous demeurons disponibles pour répondre à toute autre information et nous vous prions de recevoir, Monsieur Bédard, nos salutations distinguées.



Rosemonde Landry
Directrice générale adjointe programme santé physique générale et spécialisée, de l'enseignement et de la recherche par intérim
et directrice des soins infirmiers et de l'éthique clinique



Martine Folco
Directrice adjointe programme de lutte contre le cancer et dossiers transversaux (trajectoire de l'AVC)

c.c - Mme Louise Bélanger, professeure au Département des sciences infirmières, UQO

[REDACTED]

Centre intégré
de santé
et de services sociaux

Québec 

[REDACTED] le 18 mai 2017

Monsieur François Bédard
Étudiant à la maîtrise en science infirmière

OBJET : Appui au projet de recherche « Explorer le déroulement du partenariat entre l'infirmière, les personnes soignées ayant subi un AVC et leurs proches aidants ».

Monsieur,

C'est avec plaisir que je vous confirme mon appui ainsi que mon autorisation pour réaliser votre projet de maîtrise au sein de notre organisation et plus particulièrement à l'unité dédiée de l'AVC.

Ce projet visant à mieux comprendre comment les infirmières initient et maintiennent l'engagement au partenariat est particulièrement pertinent par rapport au *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un AVC*. En effet, l'approche en partenariat constitue une assise incontournable afin d'assurer que les soins et services soient centrés sur les besoins et les attentes de cette clientèle et de leurs proches.

J'appuie sa mise en œuvre à l'installation [REDACTED] et nous allons mettre les dispositions pour faciliter le recrutement de vos participants. Je vous souhaite tout le succès espéré dans la réalisation de ce projet.

Bien entendu, ce projet devra obtenir l'aval du comité d'éthique de la recherche du CISSS [REDACTED]

Je demeure disponible pour répondre à toute autre information et je vous prie de recevoir, Monsieur Bédard, mes salutations distinguées.



Geneviève Ricard
Médecin en neurologie
Chef de service de neurologie

c.c - Mme Louise Bélanger, professeure au Département des sciences infirmières, UQO

[REDACTED]