



Création d'un outil d'aide à la décision sur les niveaux de soins dans une unité de soins intensifs

Entre la théorie et la pratique

Mémoire

Ariane Plaisance

Maîtrise en santé communautaire - évaluation

Maître ès sciences (M. Sc.)

Québec, Canada

©Ariane Plaisance, 2017

Création d'un outil d'aide à la décision sur les niveaux de soins dans une unité de soins intensifs

Entre la théorie et la pratique

Mémoire

Ariane Plaisance

Sous la direction de :

Patrick Michel Archambault, directeur de recherche

Résumé (Français)

Lors de l'admission aux soins intensifs, les médecins devraient discuter avec leurs patients des traitements de maintien des fonctions vitales que le patient pourrait nécessiter en cas de dégradation de son état de santé. Les niveaux de soins sont un outil de communication qui permet de traduire les volontés du patient en un plan de traitement cohérent avec ses valeurs, ses préférences et son pronostic vital. En l'absence d'une telle discussion, des interventions qui peuvent prolonger la vie tout en réduisant sa qualité peuvent être utilisées sans le consentement du patient. Le modèle de la prise de décision partagée est recommandé pour faciliter les discussions entre les patients et les médecins à propos des niveaux de soins. Les outils d'aide à la décision peuvent soutenir un processus de prise de décision partagée. Toutefois, il n'existait aucun outil d'aide à la décision en français adapté au contexte d'une unité de soins intensifs francophone au Québec.

Ce mémoire présente les étapes ayant mené à la création d'un outil d'aide à la décision sur les niveaux de soins en français adapté au contexte d'une unité de soins intensifs à Lévis, Québec. Nous avons utilisé la conception centrée sur l'utilisateur pour adapter un outil d'aide à la décision sur la réanimation cardiorespiratoire et une règle de prédiction. L'outil d'aide à la décision final comprend: 1) une section de clarification des valeurs; 2) des questions sur l'autonomie fonctionnelle du patient avant son admission à l'unité de soins intensifs et le déclin fonctionnel qu'il jugerait acceptable au congé; 3) les risques et les avantages de la réanimation cardiorespiratoire et de la ventilation mécanique invasive; 4) des statistiques populationnelles sur la réanimation cardiorespiratoire; 5) une section résumé. Nous avons également utilisé un wiki pour programmer un calculateur en ligne de la règle de prédiction *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* que nous avons lié au logiciel de représentation des risques *IconArray.com*. L'outil final et le calculateur sont disponibles au www.wikidecision.org.

Ce mémoire comprend aussi une revue de la littérature scientifique sur les barrières aux discussions de niveaux de soins ainsi que nos observations et réflexions sur les obstacles aux discussions et aux prises de décisions sur les niveaux de soins.

Résumé (Anglais)

Upon admission to an intensive care unit, doctors should engage in a discussion with their patients about the life-sustaining treatments (e.g., cardiopulmonary resuscitation and invasive mechanical ventilation) that could be needed in case of a degradation of their health condition. Documenting levels of care is a communication strategy that helps translate patients' wishes into a treatment plan that integrates patients' values, preferences and prognosis. Without such discussions, interventions that prolong life at the cost of decreasing its quality may be used without appropriate guidance from patients. Shared decision making is recommended to facilitate doctors' and patients' discussions about levels of care. Patient decision aids can support shared decision making. However, there existed no French language decision aid adapted to the context of our intensive care unit serving a francophone population in the Province of Quebec.

This thesis presents the steps that led to the adaptation of a decision aid about levels of care in a single francophone intensive care unit in Lévis, Québec. We employed user-centered design to adapt a patient decision aid about cardiopulmonary resuscitation and a clinical prediction rule. The final patient decision aid includes: 1) a values-clarification section; 2) questions about the patient's functional autonomy prior to admission to the ICU and the functional decline that they would judge acceptable upon hospital discharge; 3) risks and benefits of cardiopulmonary resuscitation and mechanical ventilation; 4) population-level statistics about cardiopulmonary resuscitation; and 5) a summary section. We also used a wiki to program an online risk calculator based on the *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* prediction rule that we linked to the *IconArray.com* risk representation software. The final tool and calculator are available at www.wikidecision.org.

This thesis also contains a review of the scientific literature about obstacles to discussions about levels of care. It also includes our observations and our thoughts on the obstacles to discussions about levels of care.

Table des matières

RÉSUMÉ (FRANÇAIS)	III
RÉSUMÉ (ANGLAIS)	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES	VII
REMERCIEMENTS	IX
AVANT-PROPOS	XI
CHAPITRE 1 INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	3
CHAPITRE 3 QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSE, OBJECTIFS, POPULATION, MÉTHODOLOGIE ET ÉTHIQUE	13
CHAPITRE 4 PROTOCOLE DE RECHERCHE PUBLIÉ DANS <i>JMIR RESEARCH PROTOCOLS</i>	19
CHAPITRE 5 ARTICLE FINAL SOUMIS À <i>PLOS ONE</i>	38
CHAPITRE 6 ARTICLE SOUMIS À <i>BIOÉTHIQUE ONLINE</i>	75
CHAPITRE 7 TRANSFERT DES CONNAISSANCES.....	96
CHAPITRE 8 DISCUSSION	97
CHAPITRE 9 CONCLUSION.....	102
BIBLIOGRAPHIE	103
ANNEXE 1 GRILLE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE INTENSIVISTE	108
ANNEXE 2 GRILLE D'OBSERVATION-PROTOTYPAGE RAPIDE	109
ANNEXE 3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT - PATIENT	111
ANNEXE 4 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT - PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ.....	116
ANNEXE 5 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT - FAMILLE/PROCHE AIDANT	120
ANNEXE 6 VERSION FINALE DE L'OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION	125
ANNEXE 7 CALCULATEUR <i>GO-FAR</i> POUR LES CHANCES DE SURVIVRE À LA RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE ET LE PRONOSTIC FONCTIONNEL DES SURVIVANTS.....	127
ANNEXE 8 ILLUSTRATIONS AVEC <i>ICONARRAY.COM</i> DES QUATRE PRONOSTICS DIFFÉRENTS GÉNÉRÉS PAR LE CALCULATEUR <i>GO-FAR</i> POUR LES CHANCES DE SURVIVRE À LA RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE ET LE PRONOSTIC FONCTIONNEL DES SURVIVANTS	128
ANNEXE 9 CONFIRMATION DE L'ACCEPTATION DU RÉSUMÉ SOUMIS POUR PRÉSENTATION ORALE À LA DEUXIÈME CONFÉRENCE BIANNUELLE DE LA BRANCHE ASIE-PACIFIQUE DE LA <i>SOCIETY FOR MEDICAL DECISION MAKING</i>	129
ANNEXE 10 RÉSUMÉ DE LA PRÉSENTATION ORALE À LA DEUXIÈME CONFÉRENCE BIANNUELLE DE LA BRANCHE ASIE-PACIFIQUE DE LA <i>SOCIETY FOR MEDICAL DECISION MAKING</i>	131

ANNEXE 11 CONFIRMATION DE L'ACCEPTATION DU RÉSUMÉ SOUMIS POUR UNE PRÉSENTATION PAR AFFICHE AU 45TH CRITICAL CARE CONGRESS	132
ANNEXE 12 AFFICHE SCIENTIFIQUE PRÉSENTÉE AU 45TH CRITICAL CARE CONGRESS	133
ANNEXE 13 CONFIRMATION DE L'ACCEPTATION DU RÉSUMÉ SOUMIS POUR UNE PRÉSENTATION PAR AFFICHE AUX JOURNÉES DE LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ LAVAL	134
ANNEXE 14 CONFIRMATION DE L'ACCEPTATION DU RÉSUMÉ SOUMIS POUR UNE PRÉSENTATION PAR AFFICHE AU KT CANADA SCIENTIFIC MEETING	135
ANNEXE 15 AFFICHE SCIENTIFIQUE PRÉSENTÉE AUX JOURNÉES DE LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ LAVAL ET AU KT CANADA SCIENTIFIC MEETING	136

Table des tableaux et figures

TABLEAU 1 COMPARAISON ENTRE LES MODÈLES DE PRISE DE DÉCISION.....	5
FIGURE 1 LE PROCESSUS DES CONNAISSANCES À LA PRATIQUE.....	10
FIGURE 2 ILLUSTRATION DE LA CONCEPTION CENTRÉE SUR L'UTILISATEUR	11
FIGURE 3 ÉTAPES DE CONCEPTION	16

*The good physician treats a disease;
the great physician treats the patient who has the disease.*

William Osler, médecin canadien (1849-1919)

Remerciements

Je veux tout d'abord remercier mon directeur de recherche Patrick Archambault qui, en m'offrant une bourse d'étude, m'a donné l'élan nécessaire pour entamer un retour aux études. Au-delà du soutien financier, il me laissa suffisamment de latitude pour que je puisse m'approprier son projet, tout en étant très présent et rigoureux. Il me permit aussi d'affronter ma propre peur de la mort.

Merci à ma grande amie Carrie Anna McGinn qui me parla plusieurs fois du domaine de la santé communautaire et m'encouragea dans mon retour aux études. Merci à mon amoureux, Charles Lacroix, et nos enfants qui partagent avec moi les sacrifices liés à ma baisse de salaire, à mes déplacements à l'étranger et à mes nombreux états d'âme.

Je souhaite aussi remercier le Vice-décanat à la recherche et aux études supérieures de l'Université Laval, le réseau en santé respiratoire du Fonds de recherche santé-Québec, le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (secteur Alphonse-Desjardins) et la Fondation de l'Hôtel-Dieu de Lévis pour leur support financier et matériel. Je souhaite aussi remercier Holly O. Witteman, Daren Heyland, Mark H. Ebell, Audrey Dupuis, Carole-Anne Bérard-Lavoie, France Légaré, Michael E. Wilson, Christopher Cox, Rim Charaf, Dario Gomez, Fatoumata Tounkara, Carmen Irambona-Nyandwi, Jean-François Bellemarre, Christine Drouin, Simon Bordeleau, Benoît Duhaime, Ann Laberge, Amélie Plaisance, Raymond Plaisance, Francine Dubois, Annie LeBlanc, Jean-François Tremblay et l'ensemble du personnel œuvrant à l'unité des soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis et en particulier Isabelle Michel, Mélanie Constantin et Nathalie Boucher pour leur aide dans la réalisation de mon projet.

Enfin, de tout cœur, je veux remercier les patients, souvent très malades et parfois mourants, ainsi que leurs proches, qui ont accepté de participer à mon étude, et ce, au bénéfice des patients qui viendront après eux.

Avant-propos

Trois articles sont insérés dans ce mémoire soit : un protocole de recherche, l'article présentant les résultats de ma recherche et un article rapportant des résultats complémentaires à ma recherche principale.

Le protocole intitulé « *Development of a Decision Aid for Cardiopulmonary Resuscitation Involving Intensive Care Unit Patients' and Health Professionals' Participation Using User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping: A Research Protocol* » a été publié le 11 février 2016 dans JMIR Research Protocols (1). Le protocole inséré est identique à celui publié. Je suis l'auteure principale du protocole qui a été inspiré et largement adapté d'une demande de subvention rédigée par mon directeur de recherche Patrick Archambault. Holly O. Witteman a participé à la conception du projet et à la relecture des diverses versions de protocole. Daren Heyland a fourni, en tant que directeur du *Canadian Researchers at the End of Life Network* (CARENET), l'outil d'aide à la décision que nous avons traduit et adapté, en plus de participer à la relecture des diverses versions du protocole. Mark H. Ebell est le concepteur de la règle de prédiction *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* (GO-FAR) que nous avons traduite et adaptée dans le cadre de ce projet. Mark H. Ebell a également participé à la relecture des diverses versions du protocole et à la traduction de sa règle de prédiction. Audrey Dupuis était la coordonnatrice de recherche de l'équipe de recherche de Patrick Archambault lors de la rédaction et de la publication du protocole. Elle a coordonné l'obtention de l'approbation éthique du projet en plus de participer à la relecture des différentes versions du protocole. Carole-Anne Lavoie-Bérard a contribué à la conception du projet et à la traduction de la règle de prédiction GO-FAR, alors que France Légaré a participé à la conception du projet et à la relecture des différentes versions du protocole. **Le protocole constitue le chapitre 4 de ce mémoire.**

L'article présentant les résultats de ma recherche intitulé « *Development of a Decision Aid for Life Sustaining Interventions in the Intensive Care Unit Employing User-Centered Design* »

and a Wiki Platform for Rapid Prototyping » a été soumis à PLOS One le 31 août 2016 et est toujours en cours de révision. Je suis l'auteure principale de l'article. J'ai colligé et analysé, en collaboration avec Patrick Archambault, l'ensemble des données qui y sont présentées. Patrick Archambault a largement contribué à la rédaction et à la relecture de l'article. Annie LeBlanc a également contribué à la rédaction de l'article en plus de participer à sa révision. Carrie Anna McGinn était la coordonnatrice de recherche de l'équipe de Patrick Archambault au moment de la rédaction et de la publication de l'article final. Elle a révisé l'article à plusieurs reprises au cours de son évolution. Les autres co-auteurs (Holly O. Witteman, Daren Heyland, Mark H. Ebell, Audrey Dupuis, Carole-Anne Lavoie-Bérard et France Légaré) ont participé à la révision de l'article. **L'article constitue le chapitre 5 de ce mémoire.**

Tout au long de mes observations et de mes rencontres avec des patients et des professionnels de la santé à l'unité des soins intensifs, plusieurs questions qui vont au-delà du cadre de mon protocole de recherche ont intéressé mon œil d'anthropologue. L'une de ces questions porte sur les déterminants sociaux qui peuvent nuire à la communication et aux décisions en lien avec le recours à des interventions de maintien des fonctions vitales. J'ai eu la chance d'explorer cette question plus en profondeur dans une revue de la littérature produite dans le cadre du cours « SAC-6019 : Santé communautaire et déterminants de la santé » offert par Anne Guichard à l'automne 2015. J'ai par la suite peaufiné cette revue de la littérature en y ajoutant des réflexions tirées de ma propre recherche pour créer un article que j'ai soumis à la revue Bioéthique Online. L'article intitulé « *La prise de décision partagée appliquée aux décisions de fin de vie: revue de la littérature et résultats préliminaires d'une étude ethnographique réalisée dans une unité de soins intensifs du Québec* » **est présenté au chapitre 6 de ce mémoire.** J'en suis l'auteure principale et Patrick Archambault est le seul autre auteur. L'article a été soumis le 31 décembre 2015 et est toujours en cours de révision.

Bien que les fondements de cette recherche aient déjà été décidés avant mon arrivée dans le projet, mon directeur de recherche m'a laissé beaucoup de latitude et d'autonomie dans sa

réalisation. J'ai ainsi pu mettre à profit mon expertise en anthropologie et faire de ce projet « le mien », tant et si bien que j'ai décidé de poursuivre mon projet au doctorat en santé communautaire. Le programme de mon doctorat consistera principalement à former les médecins à utiliser la prise de décision partagée et en particulier l'outil d'aide à la décision que j'ai créé durant ma maîtrise. J'évaluerai aussi les effets de l'utilisation de nos outils sur l'utilisation de la prise de décision partagée lors des discussions sur les niveaux de soins.

Chapitre 1 Introduction

La majorité des Canadiens souhaitent mourir à leur domicile (2, 3) en évitant l'acharnement thérapeutique (4). Pourtant, selon Statistiques Canada, 65% des décès au Canada ont lieu en milieu hospitalier et 10 à 15% des patients sont admis dans une unité de soins intensifs au cours de leur dernière hospitalisation (2, 5). Dans ces unités de soins hautement technologiques vouées au maintien de la vie (6, 7), les patients sont à risque de recevoir des interventions invasives telles que la ventilation mécanique invasive, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et la dialyse dans les derniers jours de leur vie ou même le jour de leur mort (8, 9).

Une communication de qualité entre le patient hospitalisé (ou son représentant), le médecin et le personnel médical est au cœur d'une fin de vie et d'une mort en accord avec les volontés des patients (10-12). Les niveaux de soins sont un outil de communication qui permet de traduire les volontés du patient en un plan de traitement en accord avec ses valeurs, ses préférences et son pronostic vital. En l'absence d'une discussion sur les niveaux de soins entre le médecin et le patient ou son représentant, il peut arriver que le plan de traitement ne reflète pas les préférences du patient et que ce dernier reçoive des interventions de maintien des fonctions vitales non désirées (8, 9, 12).

Selon l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), les intensivistes devraient entamer une discussion avec leurs patients sur les niveaux de soins dès l'arrivée de leurs patients à l'USI. En effet, l'admission à l'USI constitue un excellent moment pour discuter des niveaux de soins étant donné le risque de dégradation rapide de l'état de santé pouvant entraîner le recours aux technologies de maintien des fonctions vitales qui sont facilement accessibles dans ces unités (13). De plus, les niveaux de soins devraient être

discutés à chaque changement majeur dans la condition du patient ou lorsque le patient en fait la demande (13).

Malgré le fait que les discussions sur les niveaux de soins fassent partie du quotidien des médecins, très peu d'importance est accordée à l'apprentissage de cette tâche centrale dans la formation des futurs médecins (14) et force est de constater qu'il y a beaucoup de travail à faire pour garantir le respect des volontés des canadiens en fin de vie (11). La prise de décision partagée (PDP) entre l'intensiviste et le patient est recommandée tant par la Society of Critical Care Medicine (USA) (10) que par l'INESSS (13). La PDP est un modèle de prise de décision intervenant entre un professionnel de la santé et son patient qui vise à ce que les décisions prises à propos du recours à des interventions diagnostiques ou curatives soient basées sur leurs expertises respectives, c'est-à-dire les connaissances médicales et l'expérience clinique du professionnel de la santé, et l'expérience personnelle, les valeurs et les préférences du patient (15, 16). Les interventions faisant partie des discussions de niveaux de soins dans les USI sont des interventions qui peuvent certes prolonger la vie pour certains patients, mais qui peuvent aussi entraîner des conséquences néfastes pour les patients (par ex.: souffrance prolongée) (17). Ainsi, ces décisions doivent d'être prises à la lumière des valeurs et préférences du patient, de sa condition de santé et des données probantes. C'est pourquoi nous croyons que la prise de décision partagée mérite d'être étudiée dans le contexte des décisions de niveaux de soins aux soins intensifs.

Chapitre 2 État des connaissances

2.1 Comparaison entre les modèles de prise de décision

Les trois modèles de prise de décision suivants représentent une manière de schématiser une relation complexe intervenant entre deux protagonistes (professionnel de la santé et patient). Bien qu'en théorie ces modèles se soient succédés dans l'histoire, il est important de rappeler que dans la réalité, ils peuvent cohabiter au cours d'une même consultation (18) et qu'un patient peut préférer un modèle à un autre (19).

2.1.1. Le modèle paternaliste

Le modèle paternaliste est le modèle traditionnel qui réfère au serment d'Hippocrate qui est en quelque sorte le premier code de déontologie médicale. Ce modèle situe le médecin dans le rôle de gardien du patient : il informe son patient du diagnostic, du pronostic et du traitement qu'il a choisi pour lui. Le patient, quant à lui, consent aux traitements. Ce modèle repose sur le principe éthique de la bienfaisance qui considère que le médecin est le mieux placé pour apprécier ce qui serait bien pour son patient. Mais en amont de la bienfaisance se trouve la quête du médecin vertueux, qui se fait le juge savant de ce qui mérite d'être fait (20). Malheureusement, cela peut signifier d'ignorer l'opinion du patient en prenant des décisions de manière unilatérale pour les personnes qui viennent à lui dans le but ultime de lui apporter un bien ultérieur plus grand (21).

2.1.2 Le modèle autonomiste

Dans le modèle autonomiste, le médecin propose les différentes options avec leurs avantages et leurs inconvénients et le patient prend seul la décision (22). Ce modèle a gagné en

popularité, surtout en Amérique du Nord, dans les années 1980 dans la foulée de la création des comités d'éthique de la recherche (CÉR) et du domaine de la bioéthique qui ont contribué à la montée du respect de l'autonomie du patient comme principe clé de l'éthique médicale (23). Le principe de respect de l'autonomie du patient implique que le patient est le seul habilité à savoir ce qui est bien pour lui-même. En vertu de ce principe, un citoyen adulte et apte est en droit de refuser les traitements proposés par son médecin et, une fois convenablement informé, il est en droit d'assumer le rôle de décideur des soins le concernant (21). Ce modèle s'oppose au paternalisme pur qui, après avoir été l'objet de dérives notamment en recherche expérimentale, céda la place au respect de l'autonomie des individus participant aux recherches et par extension aux individus recevant des soins (22).

2.1.3 Le modèle de la prise de décision partagée (PDP)

Le modèle de la PDP, qui se veut un entre-deux entre le modèle paternaliste et le modèle autonomiste, gagna en popularité au Québec notamment suite à la production d'un programme national de santé publique soulignant l'importance de partager l'incertitude médicale dans la relation médecin-patient en 2003 (24). Le modèle de la PDP est issu du principe de pluralisme moral caractéristique de la modernité où coexistent plusieurs visions du monde et où l'on admet l'impossibilité de reconnaître une norme comme étant supérieure aux autres ou plus objective rationnellement (25).

Plusieurs descriptions des éléments qui devraient faire partie d'un processus de PDP existent. Toutefois, en 2006, Makoul et Clayman ont réalisé une revue systématique qui a permis de clarifier les éléments de base devant faire partie d'un processus de PDP (26). Ces auteurs ont identifié les neuf éléments suivants: 1) l'explication par le médecin du problème qui nécessite d'être abordé; 2) la présentation des options existantes; 3) la présentation des bénéfices et des risques potentiels de chacune des options; 4) la mise à jour des valeurs et préférences du patient; 5) la discussion dyadique concernant la capacité du patient à donner suite à son plan initial; 6) la présentation par le médecin de ses connaissances et recommandations au patient;

7) la vérification de la compréhension des enjeux; 8) la prise de décision; et 9) la mise en place du suivi de la décision prise (26).

Bien que la PDP soit le modèle de prise de décision le plus recommandé aujourd’hui, ses fondements idéologiques impliquent l'acceptation d'une variabilité dans le schéma délibératif qui mène à une décision. Cela signifie que, de facto, la PDP ne peut pas être imposée unilatéralement, mais doit faire l’objet d’une négociation entre les deux acteurs (médecin et patient) (19). Le tableau 1 compare les trois modèles de prise de décision.

TABLEAU 1 COMPARAISON ENTRE LES MODÈLES DE PRISE DE DÉCISION

Inspiré et adapté de Charles et Gafni (18)

Modèles	Paternaliste	Autonomiste	PDP
Rôle du médecin	Protecteur, bienfaiteur	Fournit les connaissances médicales	Partenaire
Contexte historique	Modèle traditionnel, origine du serment d'Hippocrate	Années 1980, émergence des CÉR et de la valorisation de l’autonomie du patient	Années 2000, modernité, coexistence de plusieurs visions du monde. Contexte de mondialisation.

Échange d'information	Unilatéral (médecin vers le patient)	Unilatéral (médecin vers le patient)	Réciproque (médecin et patient)
Délibération	Médecin	Patient	Médecin et patient
Décision	Médecin, le patient consent	Patient	Médecin et patient
Principe éthique	Bienfaisance	Respect de l'autonomie	Pluralisme moral

Les outils d'aide à la prise de décision (OAD) font partie des stratégies qui peuvent soutenir les médecins et leurs patients dans un processus de PDP (27). Ils sont généralement utilisés dans des situations où plusieurs options de traitements ou tests diagnostiques sont possibles, chaque option présentant des risques et des bénéfices potentiels. Ils sont destinés à soutenir le processus de décision entre un médecin et son patient en présentant clairement les meilleures données scientifiques et en supportant le patient dans sa réflexion sur ses valeurs et ses préférences (28).

Il a été démontré dans une revue systématique ayant inclus 115 études impliquant 34 444 participants que les OAD, lorsque comparés avec le traitement usuel:

- 1) augmentent les connaissances des patients à propos des options disponibles (évidences de haute qualité);
- 2) incitent les patients à être plus actifs dans les décisions les concernant (évidences de qualité modérée); et

3) augmentent la cohérence entre les valeurs des patients et l'option de traitement qu'ils choisissent (évidences de faible qualité) (29).

2.2 La PDP dans les unités de soins intensifs

Une revue systématique publiée en 2013 a recensé quatre essais contrôlés randomisés (ECR) portant sur des interventions facilitant la PDP sur le recours ou la cessation d'interventions de maintien des fonctions vitales dans des USI (17). Il s'agissait de deux consultations éthiques (30, 31), d'une conférence familiale supportée d'une brochure sur le deuil (32) et d'une intervention au niveau des changements de pratique professionnelle (33). Deux des quatre interventions étudiées comprenaient huit des neuf éléments de la PDP de Makoul et Clayman (17) et les deux autres en comprenaient trois sur neuf. Une seule étude incluse a démontré des impacts positifs sur la santé mentale des proches de patients décédés à l'USI en diminuant le syndrome de stress post-traumatique, la dépression et l'anxiété. Sur les trois études ayant analysé la durée de séjour à l'USI des non-survivants, deux ont noté une réduction de la durée de séjour alors que la plus grosse des études n'a pas noté de différence dans la durée de séjour. De plus, aucune des études incluses n'a évalué l'utilisation d'un OAD (17).

2.3 Les OAD sur les niveaux de soins à l'USI

Quelques OAD à propos des interventions faisant généralement partie des discussions de niveaux de soins à l'USI ont été produits ailleurs au Canada et dans le monde. L'organisation sans but lucratif américaine *ACP Decision (Nous Foundation, Inc © 2008-2013)* a développé plusieurs OAD multiplateformes, multilingues et adaptés à plusieurs milieux de soins et contextes de décisions (www.acpdecisions.org). Par contre, aucune version de leurs outils n'existe en français. Selon le répertoire des OAD se trouvant sur le site Internet de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa (<https://decisionaid.ohri.ca>), il existe des OAD sur

différentes questions liées aux niveaux de soins (réanimation cardio respiratoire, ventilation mécanique invasive, hydratation, alimentation, dialyse) qui sont produits par *Healthwise*® une organisation sans but lucratif américaine et utilisés dans certaines provinces canadiennes. Dans ce même répertoire, un OAD sur la RCR réalisé au Canada est recensé. Il s'agit d'un outil papier développé en 2009 par Chris Frank intitulé: «*Cardiopulmonary resuscitation: decision aid for patients and their family*» (34).

Cependant, cet OAD n'était pas disponibles en français. De plus, il est destiné à être utilisé avec des patients qui sont hospitalisés dans une unité générale de soins et non aux soins intensifs. Les patients admis à l'USI sont gravement malades et peuvent présenter des facteurs contextuels spécifiques tels qu'avoir peu de temps pour prendre une décision, de la difficulté à lire ou une condition de santé instable. Qui plus est, cet OAD présente seulement des statistiques populationnelles sur le taux de succès et les conséquences de la RCR et non des statistiques plus spécifiques et individualisées calculées à partir des antécédents médicaux et caractéristiques propres à chaque patient (35).

Sans être un OAD, la règle de prédiction clinique *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* (GO-FAR) peut être utile pour soutenir la prise de décision partagée sur la RCR en estimant les chances de survie avec un bon pronostic neurologique suite à une RCR (36). Cette règle de prédiction a été créée et validée à l'aide d'un échantillon de 51 240 patients ayant subi une RCR dans 366 hôpitaux américains de 2007 à 2009. La règle de prédiction GO-FAR attribue des scores à 11 facteurs de risque tels que le traumatisme majeur et l'insuffisance rénale et à un facteur de protection (c'est-à-dire, être neurologiquement intact avant l'arrêt cardiaque). Chaque variable correspond à un score et leur addition génère une estimation finale du taux de survie avec un bon pronostic neurologique suite à une RCR (36).

Nous avons choisi d'adapter l'OAD «*Cardiopulmonary resuscitation: decision aid for patients and their family*» et la règle de prédiction clinique *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* (GO-FAR) à notre contexte local de soins. Nous avons obtenu la

permission des auteurs (Frank et Ebell) ainsi que leur étroite collaboration.

2.4 L'adaptation au contexte local

Au-delà de la traduction de l'anglais au français des deux outils précédemment mentionnés, il était nécessaire de les adapter au contexte dans lequel ils seraient par la suite utilisés. Depuis 2006, les éléments devant faire partie d'un OAD font l'objet d'un cadre théorique basé sur les évidences (*evidence-informed framework*) qui a été établies par la collaboration *International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)* (37). Ce cadre théorique présente trente critères de qualité portant sur le contenu, le processus de développement, l'implantation et l'évaluation. Bien que cinq des trente critères de qualité portent sur l'implication d'utilisateurs locaux dans les différentes étapes de conception d'un OAD, peu de données existent sur la façon d'y parvenir efficacement. De plus, seulement la moitié des OAD sur les options de traitement et options diagnostiques inclus dans une récente revue de la littérature Cochrane mise à jour en 2014 ont rapporté le fait d'avoir impliqué des patients dans le processus de développement de leur outil (38, 39).

2.5 Cadre conceptuel de l'application des connaissances à la pratique

Le cadre conceptuel d'application des connaissances à la pratique proposé par les Instituts de recherche en Canada (IRSC) (**Figure 1**) nous permet de situer la problématique d'adaptation au contexte local de ce projet. Le concept d'application des connaissances sensibilise les utilisateurs de connaissances aux conclusions des recherches et facilite leur utilisation dans la pratique. Le cycle de l'application des connaissances à la pratique représente les phases d'activité nécessaires pour que l'application des connaissances produise un changement populationnel. Ce cycle a sept phases soit: 1) déterminer les lacunes dans le passage des connaissances à la pratique ou évaluation des besoins; 2) adapter les connaissances au contexte local pour les rendre pertinentes et utilisables (c'est la phase qui est ciblée dans ce

projet); 3) évaluer les barrières et les facilitateurs à l'utilisation des connaissances; 4) choisir, adapter et mettre en œuvre une intervention en fonction des barrières et des facilitateurs identifiées; 5) surveiller ou monitorer l'utilisation des connaissances; 6) évaluer les résultats de l'intervention; et 7) maintenir l'utilisation des connaissances.

FIGURE 1 LE PROCESSUS DES CONNAISSANCES À LA PRATIQUE

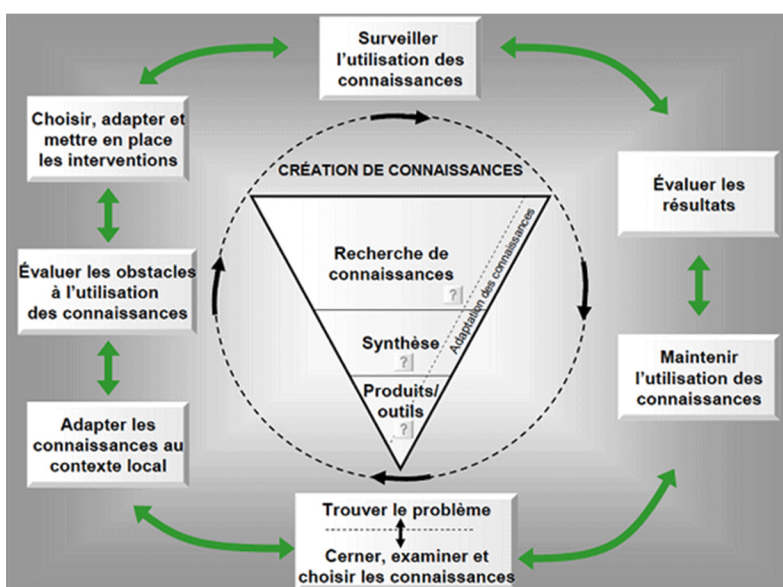


Image provenant de www.cihr-irsc.gc.ca (utilisée avec permission)

2.6 Cadre conceptuel de la conception centrée sur l'utilisateur

Afin d’explorer comment adapter les connaissances au contexte local, ce projet a utilisé un modèle de production de produits et services appelé « conception centrée sur l’utilisateur ». La conception centrée sur l’utilisateur est une démarche, mais aussi une philosophie, qui pose comme prémisse que les utilisateurs finaux sont les mieux placés pour juger de la facilité d’utilisation d’un produit et devraient donc être impliqués à toutes les phases de conception (analyse, conception, évaluation) (40). Cette démarche, qui a depuis longtemps fait ses preuves dans la création de produits, services et systèmes, pourrait faciliter l’implication des patients et professionnels de la santé dans le développement d’outils d’aide à la décision (38, 41, 42). La conception centrée sur l’utilisateur se déroule en plusieurs étapes (**Figure 2**): 1) la compréhension et la spécification du contexte d’utilisation; 2) la spécification des exigences de l’utilisateur et de la création d’un premier prototype de produit par rapport au contexte et aux besoins élucidés; et 3) la proposition de solution de conception et l’évaluation de l’utilisation en situation réelle dans un processus de prototypage rapide. Puis, de manière itérative, les concepteurs font des allers-retours entre la planche à dessin et le terrain jusqu’à la création d’un système qui répond aux exigences de l’utilisateur et de l’organisation (38). Des études antérieures ayant utilisé cette méthode ont suggéré qu’un échantillon de 15 participants serait suffisant pour détecter plus de 90% des problèmes de conception du produit (43).

FIGURE 2 ILLUSTRATION DE LA CONCEPTION CENTRÉE SUR L’UTILISATEUR

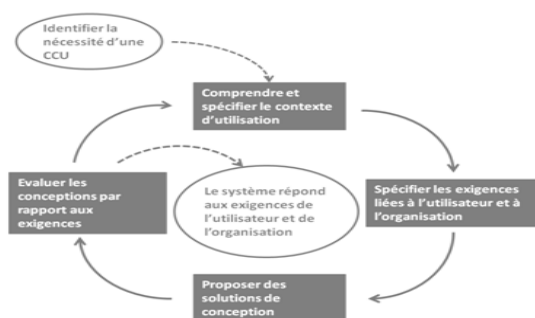


Image provenant de la norme ISO 9241-210 (utilisée avec permission)

2.7 Contexte soutenant l’utilisation d’un wiki pour supporter la conception centrée sur l’utilisateur

Devant l'abondance des données disponibles et la difficulté de maintenir à jour des outils de connaissances qui sont basés sur les données probantes, des experts mondiaux en transfert des connaissances ont décrit une crise de la médecine fondée sur les données probantes (« *evidence-based crisis* ») (44, 45). Qui plus est, ces experts ont appelé les chercheurs à explorer les possibilités de créer des outils de connaissances qui soient facilement adaptables aux contextes de soins, à la culture locale et aux besoins spécifiques des patients. L'adaptation d'outils de connaissance au contexte local est une étape cruciale dans le transfert des connaissances, car elle pourrait: 1) réduire la duplication des efforts en optimisant l'utilisation des ressources existantes; 2) supporter l'implantation; et 3) augmenter l'applicabilité (41).

La conception centrée sur l'utilisateur est un processus hautement itératif qui nécessite l'implication de plusieurs parties prenantes. Or, le fait de créer de l'itération entre plusieurs personnes dans un temps opportun constitue en soi un défi d'organisation et de logistique. À cet égard, de plus en plus de décideurs en charge de créer et de maintenir à jour des outils de connaissances se tournent vers des applications permettant l'écriture collaborative (*collaborative writing applications*) (41). Un examen de la portée (*scoping review*) des applications d'écriture collaborative utilisées dans le transfert des connaissances dans le domaine de la santé publiée en 2012 a révélé que les wikis sont de loin les plus utilisés (46). Un wiki est un site web programmé pour permettre l'édition par toutes personnes ayant accès au site. L'architecture des wikis permet aux utilisateurs de contribuer ou de modifier itérativement son contenu directement à partir de leur navigateur Web. Les wikis ont déjà été utilisés avec un certain succès dans la création d'outils de connaissances destinés à des couples infertiles (47) et des patients asthmatiques (48).

Chapitre 3 Question de recherche, hypothèse, objectifs, population, méthodologie et éthique

3.1 Question de recherche

La question de recherche de l'étude qui fait l'objet de ce mémoire est la suivante: la conception centrée sur l'utilisateur supportée par un wiki permet-elle d'adapter un OAD sur la RCR aux besoins des utilisateurs et du contexte clinique d'une USI?

3.2 Hypothèse

L'hypothèse qui soutient cette étude est que la conception centrée sur l'utilisateur supportée par un wiki permet d'adapter un OAD sur la RCR aux besoins des utilisateurs en procédant à trois cycles de prototypage rapide impliquant 15 utilisateurs.

3.3 Objectif principal

Décrire l'utilisation de la conception centrée sur l'utilisateur et d'un wiki pour adapter un OAD sur la RCR au contexte d'une USI.

3.4 Objectifs secondaires

- 1- Documenter les besoins des médecins et des patients en lien avec les décisions sur le recours à la RCR.
- 2- Adapter un OAD en fonction des besoins identifiés.
- 3- Rendre l'OAD sur la RCR adaptable aux facteurs de risque de chaque patient.

- 4- Identifier les barrières aux discussions sur les niveaux de soins dans la littérature scientifique et dans notre propre contexte de soins.

3.5 Brève présentation de la méthodologie

La méthodologie sera décrite in extenso au **chapitre 4** (protocole de recherche publié dans *JMIR Research Protocols*) et au **chapitre 5** (manuscrit soumis pour publication à *PLOS One*). Toutefois, la section suivante présente un résumé de la méthodologie employée.

3.5.1 Contexte de l'étude

Cette étude a été réalisée à l'USI de l'Hôtel-Dieu de Lévis du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Cette unité comprend 18 lits médicaux et chirurgicaux. Il s'agit d'une unité semi-fermée où travaillent six médecins spécialisés en soins intensifs qui supervisent et coordonnent les soins de tous les patients admis. Une particularité de cette unité est qu'elle admet à la fois des patients de soins intermédiaires et de soins intensifs. En 2015, 1092 patients ont été admis dans cette unité. L'âge moyen était de 64 ans et la durée moyenne de séjour de 3.8 jours. En moyenne, 20% des patients admis sont ventilés mécaniquement. Le taux annuel moyen de mortalité est de 7%.

3.5.2 Population à l'étude

La population à l'étude est constituée de patients admis aux soins intensifs. Les critères d'inclusion des patients étaient : 1) être majeur (e); 2) être capable de lire et de s'exprimer en français; et 3) être apte et orienté(e). Les patients instables ou ventilés mécaniquement étaient exclus.

La population visée par cette étude est aussi constituée des proches des patients recrutés, des médecins ainsi que des infirmières et des autres membres du personnel médical travaillant auprès des patients recrutés.

3.5.3 Recrutement et échantillonnage

3.5.3.1 Recrutement des professionnels de la santé

Les professionnels de la santé ont été approchés directement par Patrick Archambault. Il s'agit d'un échantillon de convenance constitué des professionnels de la santé qui étaient disponibles et disposés à participer lors des périodes d'observation et de prototypage rapide.

3.5.3.2 Recrutement des patients, familles/proches aidants

Les patients et les familles/proches aidants participant ont été approchés directement par Patrick Archambault. Il s'agit d'un échantillon de convenance comprenant des patients aptes admis à l'USI (et leur famille/proches) et disponibles lors des périodes d'observation et de prototypage rapide.

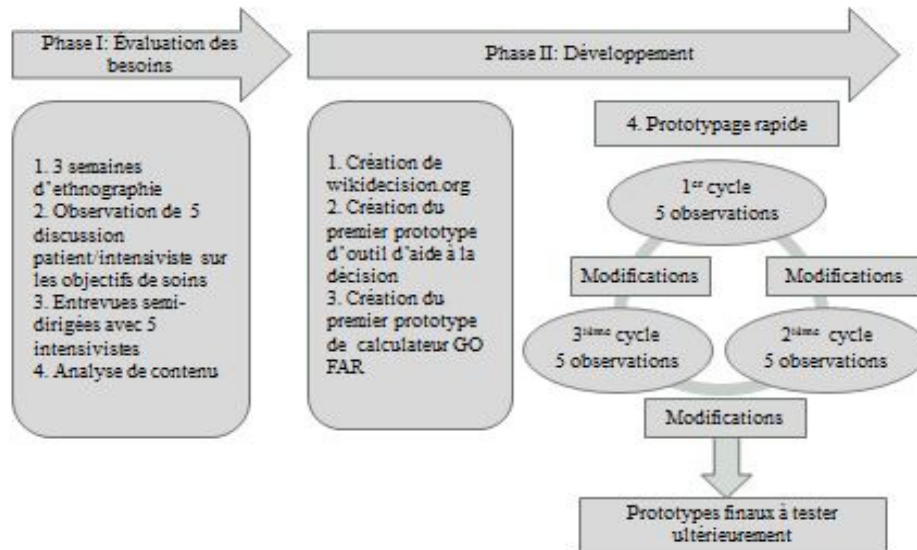
Les patients étaient soit les patients de Patrick Archambault ou les patients soignés par les autres intensivistes de l'unité. Après l'autorisation de l'intensiviste responsable du patient, ce dernier était approché pour participer et son consentement écrit était obtenu.

3.5.4 Devis d'étude

Le devis de cette étude est basé sur la conception centrée sur l'utilisateur. Durant la phase I d'évaluation des besoins, qui se déroula en mai et juin 2015, les besoins des utilisateurs furent

élucidés grâce à de l'observation ethnographique et des entrevues semi-dirigées avec cinq intensivistes (**voir Annexe 1**). Ces entrevues furent enregistrées et transcrites sous forme de verbatim par la chercheuse principale. Les notes de terrain issues de l'observation ethnographique et les verbatim des entrevues furent analysées par la chercheuse principale et le superviseur de recherche. Les besoins identifiés au cours de la première phase influencèrent la construction du premier prototype d'outil d'aide à la décision. Durant la phase II de développement qui se déroula de juillet à décembre 2015, les premiers prototypes d'outils d'aide à la décision furent créés, puis testés et améliorés dans trois cycles de prototypage rapide ayant impliqué 15 patients et 11 professionnels de la santé. Chaque utilisation des prototypes fut observée à l'aide d'une grille d'observation (**voir Annexe 2**) et les commentaires et discussions furent enregistrées. Afin d'identifier tous les besoins et difficultés exprimés par les patients et les intensivistes en lien avec la détermination des niveaux de soins, la chercheuse principale a transcrit les enregistrements des entrevues avec les patients et les intensivistes. Puis, une analyse de contenu a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse qualitative R package for Qualitative Data Analysis version 0.2-7. Pour ce faire, la chercheuse principale a relu tous les verbatim pour identifier les thèmes saillants et les a regroupés en catégories correspondant à des besoins par rapport à la détermination des niveaux de soins. La **figure 3** présente les étapes de conception.

FIGURE 3 ÉTAPES DE CONCEPTION



3.6 Éthique

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux Alphonse-Desjardins le 28 janvier 2015 (CER-1415-019). Étant conscients que notre sujet de recherche portait sur un sujet sensible et chargé émotionnellement, nous avons appliqué un processus de sélection et un suivi rigoureux des patients participants. Ainsi, le projet de recherche était d'abord présenté aux patients répondant aux critères d'inclusion par Patrick Archambault. Puis, s'ils acceptaient, ce dernier me présentait aux participants pour l'obtention de leur consentement écrit et le début de la collecte de données. Au cours de la collecte des données, si les participants démontraient des signes de détresse émotionnelle, la collecte des données devait cesser et la situation rapportée immédiatement à l'intensiviste attribué au dossier ainsi qu'au comité d'éthique de la recherche.

Toutes les données qualitatives et quantitatives recueillies lors du projet ont été gardées confidentielles et seront détruites sept ans après la fin du projet. Les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants. Les patients, ainsi que les professionnels de la santé ayant participé à notre projet n'ont pas reçu de compensation financière. Toutefois, les proches des patients qui les accompagnaient durant leur participation au projet ont reçu un

billet de stationnement ou un certificat-cadeau de 10\$ échangeable au casse-croûte de l'hôpital (**voir Annexes 4, 5 et 6**).

Chapitre 4 Protocole de recherche publié dans *JMIR Research Protocols*

4.1 Résumé en français du manuscrit publié

Contexte: La réanimation cardiorespiratoire (RCR) est une intervention utilisée dans les cas d'un arrêt cardiaque pour tenter de réanimer un patient dont le cœur a cessé de battre. Un arrêt cardiaque peut entraîner des séquelles dévastatrices telles que des déficits cognitifs importants même si la RCR est pratiquée. C'est pourquoi il est important que les médecins impliquent les patients dans les décisions concernant le recours à la RCR en cas d'arrêt cardiaque inattendu. La prise de décision partagée (PDP) facilite les discussions sur les niveaux de soins incluant la RCR dans les unités de soins intensifs (USI). Les outils d'aide à la décision se sont avérés efficaces pour soutenir l'implantation de la PDP. Il existe de nombreux outils d'aide à la décision sur la RCR, mais ils ne sont pas universellement utilisés dans les USI en partie dû à l'absence d'adaptation au milieu de soins local et aux normes culturelles. L'adaptation au contexte local est une phase importante de la mise en œuvre de tout type d'outils de connaissance tels que les outils d'aide à la décision. La conception centrée sur l'utilisateur soutenue par un wiki pour effectuer un prototypage rapide a déjà été utilisée dans la création d'outils de connaissance adaptés aux besoins des patients et des professionnels de la santé (par ex.: *Asthma Action Plan*). Ce projet vise à explorer comment la conception centrée sur l'utilisateur et un wiki peuvent supporter l'adaptation d'un outil d'aide à la décision sur la RCR au contexte local.

Objectifs: L'objectif principal est d'utiliser un outil d'aide à la décision existant sur la RCR afin de créer un nouvel outil d'aide à la décision basé dans un wiki qui est adapté au contexte d'une unité de soins intensifs et adaptable aux facteurs de risque de chaque patient en employant la conception centrée sur l'utilisateur. L'objectif secondaire est de documenter l'utilisation d'un wiki pour l'adaptation d'un outil d'aide à la décision.

Méthodes: Cette étude sera réalisée à l'USI de l'Hôtel-Dieu de Lévis, Québec, Canada. Nous prévoyons recruter les cinq intensivistes ainsi qu'au moins 20 patients alertes et orientés admis à l'USI et les membres de leur famille si disponibles. Dans la première phase, nous allons observer trois semaines d'interactions quotidiennes entre les patients, les familles, les intensivistes et autres professionnels de la santé. Nous allons spécifiquement observer cinq dyades de patients/intensivistes discutant de niveaux de soins et de la RCR afin de comprendre comment un outil d'aide à la décision pourrait soutenir cette décision. Nous allons également procéder à des entrevues individuelles avec les cinq intensivistes afin d'identifier leurs besoins par rapport à l'implantation d'un outil d'aide à la décision. Dans la deuxième phase de l'étude, nous allons créer un premier prototype sur la base des besoins identifiés dans la première phase.

Nous allons commencer par traduire un outil d'aide à la décision intitulé : «*Cardiopulmonary resuscitation: a decision aid for patients and their families* ». Nous allons ensuite adapter cet outil aux besoins que nous aurons identifiés précédemment et archiver ce premier prototype dans un wiki. En utilisant l'architecture de programmation du wiki, nous allons intégrer le calculateur de risque «*Good Outcome Following Attempted Resuscitation*» pour être en mesure de déterminer les risques et les bénéfices de la RCR pour chaque patient. Nous présenterons ensuite le premier prototype à cinq nouvelles dyades patient/intensiviste. Les commentaires des intensivistes sur le contenu et la présentation visuelle seront colligés au moyen d'entrevues courtes tandis que des entrevues plus longues seront menées avec les patients et les membres de leur famille. Ces commentaires influenceront l'aspect visuel et le contenu du prochain prototype. Après chaque cycle de prototypage rapide, deux chercheurs effectueront l'analyse qualitative du contenu des données recueillies au moyen d'entrevues et d'observation. Nous tenterons de résoudre tous les problèmes identifiés avant de passer au prochain cycle de prototypage. En tout, nous procéderons à trois cycles de prototypage rapide avec un total de 15 dyades de patients et intensivistes.

Résultats: Nous prévoyons développer un outil d'aide à la décision multimédia supportant les discussions de niveaux de soins sur la RCR adapté aux besoins locaux des patients, de leur famille et des intensivistes et adaptable aux facteurs de risque individuels des patients. La version finale de l'outil d'aide à la décision ainsi que le descriptif du processus d'adaptation seront disponibles dans un wiki et libres d'être adaptés et utilisés dans d'autres contextes.

Conclusion: Cette étude apportera un nouvel éclairage à propos du développement d'outils d'aide à la décision adaptés au contexte local et adaptable aux facteurs de risque des patients à l'aide de la conception centrée sur l'utilisateur et d'un wiki supportant le prototypage rapide du contenu et de l'aspect visuel.

4.2 Manuscrit publié

DEVELOPMENT OF A DECISION AID FOR CARDIOPULMONARY RESUSCITATION INVOLVING INTENSIVE CARE UNIT PATIENTS' AND HEALTH PROFESSIONALS' PARTICIPATION USING USER-CENTERED DESIGN AND A WIKI PLATFORM FOR RAPID PROTOTYPING: A RESEARCH PROTOCOL

Ariane Plaisance (corresponding author): 418-903-3058, arianeplaisance@gmail.com, MSc. Community Health Student, Faculty of Medicine, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, Quebec City, QC, Canada.

Holly O.Witteman, Office of Education and Continuing Professional Development, Faculty of Medicine, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, Quebec City, QC, Canada.

Daren Keith Heyland, Clinical Evaluation Research Unit, Kingston General Hospital, Kingston, ON, Canada.

Mark H. Ebell, Department of Epidemiology and Biostatistics, College of Public Health, The University of Georgia, Athens, Georgia, Unites States of America.

Audrey Dupuis, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, Lévis, QC, Canada.

Carole-Anne Lavoie-Bérard, Internal Medicine Program, Université Laval, Quebec City, QC, Canada.

France Légaré, Centre de recherche du CHU de Québec, Axe Santé des populations - Pratiques optimales en santé, Traumatologie – Urgence – Soins Intensifs, Québec, QC, Canada

Patrick Michel Archambault, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, Quebec City, QC, Canada.

ABSTRACT

Background: Cardiopulmonary resuscitation (CPR) is an intervention used in cases of cardiac arrest to revive patients whose heart has stopped. Since cardiac arrest can have potentially devastating outcomes such as severe neurological deficits even if CPR is performed, patients must be involved in determining in advance if they want CPR in the case of an unexpected arrest. Shared decision making (SDM) facilitates discussions about goals of care regarding CPR in intensive care units (ICUs). Patient decision aids are proven to support the implementation of SDM. There exist many patient decision aids about CPR, but they are not universally implemented in ICUs in part due to lack of context and cultural adaptation. Adaptation to local context is an important phase of implementing any type of knowledge tool such as patient decision aids. User-centered design supported by a wiki platform to perform rapid prototyping has previously been successful in creating knowledge tools adapted to the needs of patients and health professionals (e.g. asthma action plans). The current project aims to explore how user-centered design and a wiki platform can support the adaptation to local context of an existing decision aid for CPR.

Objectives: The primary objective is to use an existing decision aid about CPR in order to create a wiki-based decision aid that is adapted to the context of a single ICU and tailorable to individual patient's risk factors while employing user-centered design. The secondary objective is to document the use of a wiki platform for the adaptation of patient decision aids.

Methods: This study will be conducted in a mixed surgical and medical ICU at Hôtel-Dieu de Lévis, Quebec, Canada. We plan to involve all 5 intensivists and recruit at least 20 alert and oriented patients admitted to the ICU and their family members if available. In the first phase of this study, we will observe 3 weeks of daily interactions between patients, families, intensivists and other allied health professionals. We will specifically observe 5 dyads of attending intensivists and alert and oriented patients discussing goals of care concerning CPR in order to understand how a patient decision aid could support this decision. We will also conduct individual interviews with the 5 intensivists in order to identify their needs concerning the implementation of a decision aid. In the second phase of the study, we will build a first prototype based on the needs identified in Phase I. We will start by translating

an existing decision aid entitled “Cardiopulmonary resuscitation: a decision aid for patients and their families”. We will then adapt this tool to the needs we identified in Phase I and archive this first prototype in a wiki. Building upon the wiki’s programming architecture, we intend to integrate the Good Outcome Following Attempted Resuscitation risk calculator into our decision aid to determine personal risks and benefits of CPR for each patient. We will then present the first prototype to 5 new patient-intensivist dyads. Feedback about content and visual presentation will be collected from the intensivists through short interviews while longer interviews will be conducted with patients and their family members to inform the visual design and content of the next prototype. After each rapid prototyping cycle, two researchers will perform qualitative content analysis of data collected through interviews and direct observations. We will attempt to solve all content and visual design issues identified before moving to the next round of prototyping. In all, we will conduct 3 prototyping cycles with a total of 15 patient-intensivist dyads.

Results: We expect to develop a multimedia wiki-based decision aid to support goals of care discussions about CPR adapted to the local needs of patients, their family members and intensivists and tailorable to individual patient risk factors. The final version of the decision aid as well as the development process will be housed in an open-access wiki and free to be adapted and used in other contexts.

Conclusions: This study will shed new light on the development of decision aids adapted to local context and tailorable to individual patient risk factors employing user-centered design and a wiki to support rapid prototyping of content and visual design issues.

Keywords: wikis, user-centered design, shared decision making, cardiopulmonary resuscitation, intensive care medicine, medical informatics, goals of care discussions, end-of-life planning.

BACKGROUND

Over the last 90 years, Canadians have gained an average of 24.6 years of life expectancy according to the Conference Board of Canada [1]. Over the same period of time, the most common place of death has shifted from home to hospital [2]. Therefore, a growing number of older and sicker patients are being admitted to an Intensive Care Unit (ICU) where either they or their family members will have to make crucial decisions about their goals of care [3]. One of these decisions is the choice between conducting cardiopulmonary resuscitation (CPR) or not in the case of cardiac arrest.

Data from the Get with the Guidelines-Resuscitation (GWTG-R) registry, the world's largest database of information on in-hospital cardiopulmonary arrest from over 400 participating hospitals in the USA, estimate that the incidence of treated cardiac arrest is 0.92 per 1000 patient days. Almost half of these events (48%) occur in the ICU [4]. Over the years, CPR has become a standard intervention used in almost all cases of cardiac or respiratory arrest unless a do-not-resuscitate order is recorded in the patient's chart [5]. However, estimated survival to discharge after treated in-hospital cardiac arrest (IHCA) is 18%, with about half of these patients neurologically intact or with only mild neurologic deficits at discharge [4].

Because cardiac arrest can have potentially devastating outcomes even if CPR is performed, the decision about whether or not to initiate CPR should involve the patient or his/her surrogate decision maker(s) in cases where the patient is unable to participate in decision-making [4]. Discussions about advance directives for CPR in the ICU are a major source of stress and grief for patients, their family members and their healthcare professionals. Shared decision making (SDM), a process in which healthcare professionals and patients work together to make healthcare choices, offers opportunities to facilitate discussions about advance directives regarding CPR in ICU settings [6].

A common way to support SDM is the use of patient decision aids (DAs). DAs are generally used in situations where a range of treatments are possible, each treatment having its own advantages and disadvantages. They are intended to be used by patients to complement

healthcare professionals' counselling. DAs aim to clearly present the best available evidence and to support patients' reflections about their values and preferences [7].

There exists a series of multi-platform DAs about CPR developed and owned by ACP Decision, an American non-profit foundation, and adapted to various care settings, illness and decision makers (patients or surrogate decision makers). Although these DAs are available in multiple languages, there currently lacks a French version that could be used by the population in the Province of Québec where the predominant language is French. Moreover, the ACP Decision DAs are currently only available to organizations within the United States. We were granted permission to adapt another DA about CPR that was developed in Canada, the “Cardiopulmonary resuscitation: a decision aid for patients and their families” [5]. But, in addition to being only available in English, it was initially designed for patients hospitalized in the general hospital ward. Patients admitted to the ICU are critically ill and have specific contextual factors (e.g. urgency to make a decision, difficulty reading, unstable condition) that need to be considered in the creation of a DA designed for their use. Moreover, this DA only presents population-level statistics about the outcomes of CPR classified by age category and by the reason of cardiac arrest. It does not present a precise and tailored survival estimate for each patient. The Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO FAR) clinical prediction rule [4] has recently been developed to help healthcare providers produce better estimates of patients' likelihood of survival after in-hospital cardiac arrest neurologically intact or with minimal deficits (Cerebral Performance Category 1). The GO FAR clinical prediction rule assigns scores to 11 risk factors such as major trauma, renal insufficiency and septicemia among others and 1 protection factor (i.e., being neurologically intact before cardiac arrest). Using these variables it generates a final estimate of the survival rate with minimal neurological deficits after in-hospital CPR. The final survival-to-discharge rates with CPC 1 range from a maximum of 27.7% to a minimum of 0.9% [4]. Adapting knowledge tools such as DAs to local context is a crucial step in knowledge translation because it: 1) reduces duplication of effort and optimizes use of existing resources; 2) encourages consideration of implementation and “fit” with the local context; 3) enhances applicability; and 4) engages local knowledge users, thus increasing the likelihood of uptake [8]. This step therefore requires engaging local knowledge

users to ensure that the knowledge is relevant and applicable to their needs, from its generation to its implementation [9]. Although this is a key step in knowledge translation, little is known about how to accomplish this step effectively [10-12]. Experts have referred to this problem as an "evidence-based crisis" [10, 13] and have challenged researchers to find innovative solutions that support the involvement of local knowledge users in adapting knowledge tools to their contexts [14-17].

We submit that using a wiki, a website that can be consulted and edited by anyone who is granted access, could be an effective strategy for adapting DAs to local contexts, as wikis were precisely designed to involve users interactively in the generation and application of knowledge [18]. Wikis—highly accessible, interactive communication vehicles—have also been shown to increase professionals' self-efficacy in regards to their use of various types of knowledge tools [18-20]. The use of a wiki to perform rapid prototyping has successfully helped in the creation of knowledge tools adapted to the needs of patients and healthcare professionals [18, 21-27] but to the best of our knowledge, our team is the first to use a wiki to support the creation of a patient DA.

OBJECTIVES

The primary objective is to use an existing DA about CPR in order to create a wiki-based DA that is adapted to the context of a single intensive care unit and tailorable to individual patient risk factors while employing user-centered design. The secondary objective is to document the use of a wiki platform for the adaptation of knowledge tools such as patient DAs.

METHODS

We will employ user centered design and rapid prototyping to involve patients and other end-users in the development process. User-centered design is a longstanding and proven framework and methodology for the development of products, services, and systems [8, 28-30]. User-centered design is a highly iterative method for optimizing the user experience—and thus the effectiveness—of a system, service, or product [28]. In this framework, a user is any person who interacts with [in other words, “uses”] the system, service, or product for some purpose.

PHASE I: ETHNOGRAPHIC NEEDS ASSESSMENT

The main researcher (AP) will conduct three weeks of ethnographic observation of patients, families, intensivists and other allied health professionals' daily interactions. Ethnography is a qualitative method involving the immersion of the researcher into the setting to be studied. This method traditionally used in cultural anthropology is increasingly used in healthcare research. Ethnography allows discovering rich information that could not have been discovered through surveys or other quantitative methods [31]. Since the presence of the main researcher in the ICU will not interfere with the usual care process and that the main goal of these observations are to learn how to improve the decision making process in the ICU, only verbal consent will be required by the ethics review committee to complete these observations.

During the observation sessions, the main researcher will specifically observe five dyads of attending intensivists and alert and oriented ICU-admitted patients, and their family members if available, who need to clarify whether or not to initiate CPR in case of a cardiac arrest. Patients who are unstable, aged less than 18 years, have cognitive impairments and who do not speak French will be excluded. Potential participants will be identified by attending intensivists. Aptitude to participate will be confirmed at the beginning of the observation by their attending intensivist using a short evaluation of their orientation in time, space and person. Using an observation grid developed by a human factors engineer (HW), the main researcher will observe the discussion and note users' needs, goals, strengths and limitations of the actual process of decision-making without the use of a DA. The first five patients respecting the inclusion/exclusion criteria will be enrolled in the study. The following data will be collected from the patient's chart: date of birth, sex, reason of ICU admission, level of medical intervention requested on admission to the ICU (full code, limited intervention, DNR, patient undecided or information not available).

In addition to ethnography, the main researcher will conduct one 60-minute semi-structured interview with each of the five intensivists involved in the project. The development of the interview grid will be informed by the data collected during the ethnography. We will also collect the following demographic information about the five intensivists: age, sex, clinical specialty, number of years working in the ICU.

PHASE II: RAPID PROTOTYPING

DEVELOPMENT OF THE FIRST PROTOTYPE

The needs gathered in the first phase will inform the construction of the first CPR DA prototype that will be built to respect International Patient Decision Aid Standards [32]. To develop this first prototype, we will start by translating and adapting the existing “Cardiopulmonary resuscitation: a decision aid for patients and their families” [5] using a recognized method for cultural adaptation and translation [33]. This method will require that two translators produce two translations from English to French. These two versions will then be merged and translated back to English and presented to the original authors to identify any discrepancies that need to be addressed. We will also translate the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO FAR) score [4] into French using the same method. Using the programming architecture of a wiki platform, we aim to integrate the GO FAR rule into our DA so that patients can personalize the calculation of their own survival rate after CPR. The five intensivists and other allied health professionals working in the ICU at Hôtel-Dieu de Lévis, Québec, Canada will be granted access to the wiki platform and be requested to report any content and visual presentation issues using the collaborative writing functionality of the wiki. Any major issues will be addressed prior to the beginning of the rapid prototyping with actual patients and family members.

RAPID PROTOTYPING CYCLES

Rapid prototyping will involve 15 new patients admitted to the ICU and their family members if available. Alert and oriented patients needing to discuss their goals of care or needing to validate goals of care previously discussed will be identified by the main researcher in collaboration with the attending intensivist. A sample of five eligible patients will be enrolled at each of the three rapid prototyping cycles. Previous uses of this method suggest that a sample of at least 15 participants is adequate to detect over 90% of all usability problems related to products [34].

INCLUSION AND EXCLUSION CRITERIA FOR PHASE II

Patients will be alert, oriented and capable to consent to participate in our project. This will be determined by the attending intensivist. Patients who participated in the first phase will be

excluded as well as patients with cognitive impairments and/or critically unstable conditions. Patients aged less than 18 years and patients who do not speak French will also be excluded. Family members of the participating patients will also be invited to participate if available at the time of the study, but this will be optional.

CONSENT TO PARTICIPATE AND RECRUITMENT

Potential participants will be identified by the main researcher who will first obtain consent from the attending intensivist to approach the patient. Although we will purposively attempt to target a wide range of different types of patients based on their age, sex and disease process, these participants will form a convenience sample based on their availability at the time of recruitment. Once the intensivist judges that the eligible patient is capable and fit to participate, the main researcher will obtain written consent from the patient to participate and will then present the DA to the patient and/or family member. A minimum of three hours will be given to the participant to read the document. A follow-up meeting will be arranged three hours later with the attending intensivist so that the patient can provide his/her feedback on our DA and engage in a discussion about their goals of care.

INTERVENTION AND DATA COLLECTION

The patient/family member and the intensivist will be requested to review together the clinical content and visual aspect of the wiki-based DA. Using an observation grid developed by a human factors engineer (HW), the main researcher will observe users' needs regarding our DA and will assess its strengths and limitations. Then, the main researcher will conduct interviews with the patients and/or their family members. The interview will start with three socio-demographic questions about the participants' highest level of education completed, their profession, and their religion. Then, seven open-ended questions will follow about the DA concerning

- clarity of information
- social acceptability of the information presented
- relevance of the information presented
- preferred element of the DA
- suggested improvements to be made to the DA.

Finally, each participant will be asked if they had previously discussed their goals of care and their preferences about CPR. We will also verify if our DA changed their previous advance directives (e.g. changing from wanting to receive CPR to now refusing CPR). After each use of our DA with any patient, intensivists will also be requested to provide feedback about their experience using the DA with their patient. All interviews will be recorded and then transcribed verbatim.

We will also collect the following data from the patient's chart: date of birth, sex, reason of ICU admission, level of medical intervention requested on admission to the ICU (full code, limited intervention, DNR, patient undecided or information not available).

DATA ANALYSIS

After each rapid prototyping cycle, two researchers (AP and PA) will perform qualitative content analysis of the verbatim transcripts, audio-recordings and researcher interview notes and observations to identify the usability problems (e.g. visual design, format, layout of information) and need for content clarification. Any problem identified will be addressed prior to the next round of user testing. All changes to the prototype will be done online using the wiki platform to keep track of the changes and the different prototype versions produced.

We will perform descriptive statistical analyses of patient and intensivist sociodemographic data. We will also measure the proportion of patients who state they changed their goals of care after reading our DA and will note if this change increased the level of care or decreased it. We will also compare patient's final decision about CPR after reading our DA with the level of care documented in the medical chart.

ETHICAL CONSIDERATIONS

This study was approved by the Research Ethics Board of the Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches on January 28, 2015 (CER-1415-019). Informed written consent will be obtained from patients and family members participating in Phase II. Participants will have the opportunity to withdraw from the study at any time. Quantitative

data gathered about the participants and qualitative information gathered during the observation sessions and interviews will be kept strictly confidential and the study results won't allow to identify participants. Seven years after the publication of the study results, all information about participants will be destroyed. If the participant or a family member of the participant demonstrates by his or her words, gestures, or behavior any kind of discomfort with respect to information contained in the decision tool, the situation will be reported to the attending intensivist. Patients will not be paid for their participation. Since family members participating in the prototyping phase could be asked to travel to the ICU to meet our research team, they will be offered a small stipend to pay for parking or a meal at the hospital's cafeteria.

RESULTS

We expect to create a wiki-based DA about CPR adapted to the local needs of patients, their family members and their attending intensivists in a single ICU and tailorable to each patient's characteristics. The final content and visual aspect of the DA will be influenced by the comments received and interactions observed with the 15 dyads in the rapid prototyping phase. This study will be conducted between July and December 2015. We expect that the final version of our DA as well as a detailed description of the steps used to develop it will be available through online at the beginning of 2016.

DISCUSSION

Our study proposes a quick, efficient and low-cost development methodology for decision aids adapted to patients' needs and to local care settings. As the population is aging and healthcare costs increasing, health systems need a large number of decision aids based on constantly evolving evidence. This is even more pertinent in the Province of Quebec with the implementation of an end-of-life law that regulates end-of-life care and advance directives planning [35]. Aside from the more controversial aspects of this law (i.e. physician-assisted dying) this law mandates the creation of a province-wide register of patient's advance

directives. This register will contain advance directives prepared by patients given by a notarial act or in the presence of a witness on a form approved by the Minister of Health. The creation of this register will increase the need for highly usable and accessible DAs that can support patients' decision-making about end-of-life questions such as the one about CPR. We expect that using a wiki will help health professionals and researchers across Quebec, Canada and elsewhere adapt our DA to their own context and culture thus reducing duplication and accelerating the dissemination of such DAs for the benefit of more patients.

Thus, this study will enrich the emerging literature on the use of wikis and other collaborative writing applications to create and disseminate knowledge application tools, as well as applying user-centered design to develop DAs that better support shared decision making.

LIMITATIONS

Our study protocol has some limitations. First, even though the literature in usability testing suggests that 15 patients is sufficient to address most usability issues, we can't ensure that our final DA will address all the issues about end-of-life decisions that are very complex, emotionally-charged and culturally-sensitive. Our wiki platform will however offer an interesting solution to facilitate making improvements to our local DA if new usability or content issues arise in the future. Second, the vast majority of patients admitted to our ICU setting will be Caucasian, Catholic, and French-speaking while the issues of end-of-life decisions are deeply linked to culture and religion [36]. This will limit the broader use of our context-adapted DA to settings that are more multicultural. Nevertheless, the use of our wiki platform and methodology will still help other researchers and health professionals to adapt our open-source and free tool to these other cultural settings. Third, even though we aim to recruit as many family members as possible to make our DA fully-adapted to their needs as well, their participation will be optional for feasibility and ethical reasons. Future studies will have to explore the development of DAs adapted to the needs of surrogate decision makers in situations when patients are unable to make decisions for themselves. Finally, this study will not measure the impact of creating a context-adapted DA. A prospective study assessing the impact of our DA on patient satisfaction, quality of care and patients' decisional conflict will be needed.

CONCLUSION

This study will enrich the emerging literature on the use of wikis and other collaborative writing applications to adapt knowledge tools to local context, as well as applying user-centered design to develop DAs that better support shared decision making. We expect that using a wiki will help other centers and researchers adapt our DA to their own context and culture thus reducing duplication and accelerating the dissemination of such DAs.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to thank the Vice-décanat à la recherche et aux études supérieures and the Faculty of Medicine at Université Laval, the Respiratory Health Network of the Fonds de recherche du Québec-Santé, the Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (secteur Alphonse-Desjardins) and the Fondation de l'Hôtel-Dieu de Lévis. The authors would also like to thank the nurses, respiratory therapists and other healthcare professionals who work in the ICU at l'Hôtel-Dieu de Lévis, Nathalie Boucher, Isabelle Michelle, Brian J. Zikmund-Fisher, Michael E. Wilson, Christopher Cox, Carrie Anna McGinn, Rim Charaf, Dario Gomez, Fatoumata Tounkara, Matthieu Rathé, Todd Gorman, Jean-François Bellemare, Christine Drouin, Benoît Duhaime, Simon Bordeleau, Ann Laberge and Amélie Plaisance.

CONFLICTS OF INTEREST The authors declare that they have no competing interests.

REFERENCES

- 1.The Conference Board of Canada. How Canada Performs, Life Expectancy 2015 [Available from: <http://www.conferenceboard.ca/hcp/details/health/life-expectancy.aspx>.
- 2.Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clinical and investigative medicine Médecine clinique et expérimentale*. 2013;36(3):E127.
- 3.Roch A, Wiramus S, Pauly V, Forel J-M, Guervilly C, Gannier M, et al. Long-term outcome in medical patients aged 80 or over following admission to an intensive care unit. *Critical Care*. 2011;15(1):R36.
- 4.Ebell MH, Jang W, Shen Y, Geocadin RG, Investigators GWtGR. Development and validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) score to

predict neurologically intact survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *JAMA Intern Med.* 2013;173(20):1872-8.

5. Frank C, Pichora D, Suurdt J, Heyland D. Development and use of a decision aid for communication with hospitalized patients about cardiopulmonary resuscitation preference. *Patient Educ Couns.* 79. Ireland: 2009 Elsevier Ireland Ltd; 2010. p. 130-3.

6. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2013;10(1):3-16.

7. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;9:Cd006732.

8. Searl MM, Borgi L, Chemali Z. It is time to talk about people: a human-centered healthcare system. *Health research policy and systems / BioMed Central.* 2010;8:35.

9. Straus SE, Tetroe J, Graham ID. Knowledge translation in health care moving from evidence to practice. Chichester, West Sussex: Wiley BMJIBooks; 2013. Available from: Accès via Wiley online library <http://dx.doi.org/10.1002/9781118413555> Available from: <http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2378184>.

10. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *Bmj.* 2014;348:g3725.

11. Gagliardi AR, Alhabib S, Group moGINIW. Trends in guideline implementation: a scoping systematic review. *Implement Sci.* 2015;10:54.

12. Gagliardi AR, Brouwers MC, Bhattacharyya OK. The development of guideline implementation tools: a qualitative study. *CMAJ Open.* 2015;3(1):E127-33.

13. Pronovost P. Enhancing Physicians' Use of Clinical Guidelines. *JAMA-JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION.* 2013;310(23):2501-2.

14. McKillop A, Crisp J, Walsh K. Practice guidelines need to address the 'how' and the 'what' of implementation. *Prim Health Care Res Dev.* 2012;13(1):48-59.

15. Dobbins M, Hanna SE, Ciliska D, Manske S, Cameron R, Mercer SL, et al. A randomized controlled trial evaluating the impact of knowledge translation and exchange strategies. *Implement Sci.* 2009;4:61.

16. Shekelle PG, Kravitz RL, Beart J, Marger M, Wang M, Lee M. Are nonspecific practice guidelines potentially harmful? A randomized comparison of the effect of nonspecific versus specific guidelines on physician decision making. *Health Serv Res.* 2000;34(7):1429-48.
17. Grilli R, Lomas J. Evaluating the message: the relationship between compliance rate and the subject of a practice guideline. *Med Care.* 1994;32(3):202-13.
18. Archambault PM, van de Belt TH, Grajales FJ, 3rd, Faber MJ, Kuziemsy CE, Gagnon S, et al. Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review. *J Med Internet Res.* 2013;15(10):e210.
19. McLean R, Richards BH, Wardman JI. The effect of Web 2.0 on the future of medical practice and education: Darwikinian evolution or folksonomic revolution? *The Medical journal of Australia.* 2007;187(3):174.
20. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research.* 2008;10(3).
21. Archambault PM. WikiBuild: a new application to support patient and health care professional involvement in the development of patient support tools. *J Med Internet Res.* 2011;13(4):e114.
22. Archambault PM, Gagnon S, Gagnon MP, Turcotte S, Lapointe J, Fleet R, et al. Development and validation of questionnaires exploring health care professionals' intention to use wiki-based reminders to promote best practices in trauma. *JMIR Res Protoc.* 2014;3(3):e50.
23. Archambault PM, van de Belt TH, Grajales Iii FJ, Eysenbach G, Aubin K, Gold I, et al. Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review protocol. *JMIR Res Protoc.* 2012;1(1):e1.
24. Archambault PM, Legare F, Lavoie A, Gagnon MP, Lapointe J, St-Jacques S, et al. Healthcare professionals' intentions to use wiki-based reminders to promote best practices in trauma care: a survey protocol. *Implement Sci.* 2010;5:45.
25. Plaisance A, Archambault P. 555: Development of a Decision Aid for CPR with User-Centered Design and a Wiki Platform for Prototyping. *Critical Care Medicine.* 2015;43(12 Suppl 1):140-.

26. Van De Belt TH, Faber MJ, Knijnenburg JML, Van Duijnhoven NTL, Nelen WLDM, Kremer JAM. Wikis to facilitate patient participation in developing information leaflets: first experiences. *Informatics for Health and Social Care*, 2014, Vol39 (2), p124-139. 2014;39(2):124-39.
27. Gupta S, Wan FT, Newton D, Bhattacharyya OK, Chignell MH, Straus SE. WikiBuild: a new online collaboration process for multistakeholder tool development and consensus building. *J Med Internet Res*. 2011;13(4):e108.
28. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Syst Rev*. 2015;4:11.
29. Elkin PL. Human Factors Engineering in HI: So What? Who Cares? and What's in It for You? *Healthc Inform Res*. 2012;18(4):237-41.
30. Gurses AP, Ozok AA, Pronovost PJ. Time to accelerate integration of human factors and ergonomics in patient safety. *BMJ Qual Saf*. 2012;21(4):347-51.
31. Goodson L, Vassar M. An overview of ethnography in healthcare and medical education research. *J Educ Eval Health Prof*. 2011;8:4.
32. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006;333(7565):417.
33. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91.
34. Faulkner L. Beyond the five-user assumption: benefits of increased sample sizes in usability testing. *Behav Res Methods Instrum Comput*. 2003;35(3):379-83.
35. Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie. URL: http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm (consulted on October 30).
36. Lu CY, Johantgen M. Factors associated with treatment restriction orders and hospice in older nursing home residents. *J Clin Nurs*. 2011;20 (3-4):377-87.

Chapitre 5 Article final soumis à *PLOS One*

5.1 Résumé en français du manuscrit soumis

Contexte: Lors d'une admission dans une unité de soins intensifs (USI), tous les patients devraient discuter avec leur intensiviste de l'objectif de leurs soins et exprimer leurs volontés eu égard à l'utilisation d'interventions de maintien des fonctions vitales (par ex.: réanimation cardiorespiratoire). En l'absence de telles discussions, des interventions qui peuvent prolonger la vie au détriment de sa qualité peuvent être utilisées sans l'accord des patients.

Objectifs: Nous avons voulu adapter un outil d'aide à la décision (OAD) à propos de la RCR pour créer un nouvel outil d'aide à la décision basé dans un wiki adapté au contexte d'une USI et adaptable aux facteurs de risques des patients. L'objectif secondaire était de documenter l'utilisation d'un wiki pour l'adaptation de notre outil d'aide à la décision.

Méthode: Nous avons utilisé la conception centrée sur l'utilisateur pour adapter l'OAD dans une étude en deux phases au cours desquelles nous avons recruté des patients, des membres de leur famille, des intensivistes et d'autres professionnels de la santé dans une USI médicale et chirurgicale. Durant la première phase, nous avons procédé à trois semaines d'observation ethnographique du contexte de prise de décision dans l'USI pour identifier les besoins des intensivistes et des patients qui pourraient être comblés avec un OAD. Durant cette période, nous avons observé cinq dyades de patient et d'intensiviste qui discutaient d'objectifs de soins. Nous avons aussi réalisé des entrevues semi-dirigées avec les intensivistes en poste dans cette USI. Durant la deuxième phase, nous avons réalisé trois cycles de prototypage rapide impliquant 15 patients et 11 professionnels de la santé.

Nous avons enregistré les discussions entre les intensivistes et les patients, et nous avons utilisé une grille d'observation standardisée pour noter les commentaires et les données sociodémographiques.

Nous avons réalisé une analyse de contenu des notes de terrain, des transcriptions des entrevues sous forme de verbatim et des grilles d'observation. Chaque cycle d'observation et de prototypage rapide informait itérativement le design du prochain prototype d'OAD. Nous avons aussi utilisé l'architecture d'une plateforme wiki pour y intégrer le code source

de la règle de prédiction *Good Outcome Following Attempted Resuscitation* (GO-FAR) pour créer un calculateur en ligne des chances de succès et les risques de la RCR. Nous avons aussi lié le calculateur à un logiciel de présentation des risques pour mieux illustrer les risques calculés par le calculateur GO-FAR.

Résultats: Durant la première phase, nous avons identifié le besoin d'ajouter une section sur la ventilation mécanique invasive en plus de la section sur la RCR, car les deux interventions étaient souvent discutées ensemble par les médecins. Durant la deuxième phase, nous avons créé un outil d'aide à la décision sur la RCR et la ventilation mécanique invasive adapté au contexte d'une USI. Cet outil inclut une section de clarification des valeurs, des questions sur le niveau d'autonomie fonctionnelle des patients avant leur admission à l'USI et sur le déclin fonctionnel qu'ils jugent acceptable lors de leur congé de l'hôpital, des informations sur les risques et bénéfices de la RCR et de la ventilation mécanique invasive, des statistiques populationnelles sur la RCR, une synthèse des sections ainsi qu'un calculateur en ligne basé sur la règle de prédiction GO-FAR.

Malgré que les trois cycles de prototypage rapide aient mené à une simplification de l'information présentée dans l'OAD, 60% (n= 3/5) des patients impliqués dans le dernier cycle n'arrivaient pas à comprendre le but de notre OAD. La nécessité d'une version vidéo de notre OAD a été identifiée. Nous avons aussi identifié des lacunes dans la discussion et la documentation des volontés des patients à propos du recours à des interventions de maintien des fonctions vitales (par ex.: RCR et ventilation mécanique invasive). La version finale de notre OAD et celle du calculateur en ligne GO-FAR lié au logiciel de présentation des risques IconArray.com sont disponibles au www.wikidecision.org et prêtes à être adaptées à d'autres contextes.

Conclusion: Nos résultats informent les créateurs d'OAD sur l'utilisation de wikis et de la conception centrée sur l'utilisateur dans le but de créer des OAD qui sont mieux adaptés aux besoins des utilisateurs. L'accès libre et gratuit à notre plateforme wiki pourrait permettre à d'autres centres d'adapter notre outil à leur contexte réduisant ainsi la duplication et accélérant la dissémination de tels outils. Il reste du travail à accomplir pour créer une version vidéo de notre OAD. Les médecins devront aussi être formés à utiliser notre outil et développer des compétences sur la prise de décision partagée à propos des niveaux de soins.

5.2 Manuscrit soumis pour publication

Development of a Decision Aid for Life Sustaining Interventions in the Intensive Care Unit Employing User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping

[Ariane Plaisance](#), BSc ^{1,2}

[Holly O Witteman](#), PhD ^{3,4,10}

Annie LeBlanc, PhD ¹⁰

[Daren Keith Heyland](#), PhD ^{5,6}

[Mark H Ebell](#), MD, MS ^{7,8}

[Audrey Dupuis](#), MA ^{2,9}

[Carole-Anne Lavoie-Bérard](#), MD, ²

Carrie-Anna McGinn, Msc ²

[France Légaré](#), MD, Msc, PhD, CCFP, FCFP ^{4,10}

[Patrick Michel Archambault](#) *, MD, MSc, FRCPC ^{2,4,10,11}

1 Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

2 Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, QC, Canada

3 Vice-décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

4 Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé, Centre de recherche du CHU de Québec, Québec, QC, Canada

5 Clinical Evaluation Research Unit, Kingston General Hospital, Kingston, ON, Canada

6 Department of Medicine, Queen's University, Kingston, ON, Canada

7 Department of Epidemiology and Biostatistics, College of Public Health, University of Georgia, Athens, Georgia, United States of America

8 Institute of Evidence-Based Practice in the Health Professions, University of Georgia, Athens, Georgia, United States of America

9 Département d'information et de communication, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université Laval, Québec, QC, Canada

10 Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

11 Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

1Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

2Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, QC, Canada

3Vice-décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

4Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé, Centre de recherche du CHU de Québec, Québec, QC, Canada

5Clinical Evaluation Research Unit, Kingston General Hospital, Kingston, ON, Canada

6Department of Medicine, Queen's University, Kingston, ON, Canada

7 Department of Epidemiology and Biostatistics, College of Public Health, University of Georgia, Athens

Institute for Evidence-Based Practice in the Health Professions, University of Georgia, Athens

9 Département d'information et de communication, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université Laval, Québec, Québec, QC, Canada

10 Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

11 Département d'anesthésie, Division des soins intensifs, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC, Canada

* Corresponding author : Patrick Archambault, Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis, 143 rue Wolfe, Lévis, QC, G6V 2Y1, Canada, Phone: 1 418-835-7121, Fax: 1 418-835-7276, Email: patrick.m.archambault@gmail.com.

Abstract

Background: Upon admission to an intensive care unit (ICU), all patients should discuss their goals of care and express their wishes concerning life-sustaining interventions (eg. cardiopulmonary resuscitation (CPR)). Without such discussions, interventions that prolong life at the cost of decreasing its quality may be used without appropriate guidance from patients.

Objectives: We sought to adapt an existing decision aid (DA) about CPR to create a novel wiki-based DA adapted to the context of a single ICU and tailorable to individual patient's risk factors. The secondary objective was to document the use of a wiki platform for the adaptation of our patient DA.

Methods: We employed user-centered design to adapt the DA in a two-phase study during which we recruited patients, family members, intensivists and other allied health professionals from a closed medical and surgical ICU. During phase 1, we conducted three weeks of ethnography of the decision-making context in our ICU to identify clinician and patient needs for a decision aid. During this time, we observed five dyads of intensivists and patients discussing goals of care. We also conducted semi-structured interviews with the attending intensivists in this ICU. During phase 2, we conducted three rounds of rapid prototyping involving 15 patients and 11 other allied health professionals. We recorded discussions between intensivists and patients and used a standardised observation grid to collect patients' comments and sociodemographic data. We applied content analysis to field notes, verbatim transcripts and the completed observation grids. Each round of observations and rapid prototyping iteratively informed the design of the next prototype. We also used the programming architecture of a wiki platform to embed the GO-FAR prediction rule programming code to create an online tailored CPR outcome prediction calculator. We also linked the calculator to a risk graphics software to better illustrate outcome risks calculated by the GO-FAR rule.

Results: During phase I, we identified the need to add a section in our DA concerning invasive mechanical ventilation in addition to CPR because both life-sustaining interventions were often discussed together by physicians. During phase II, we produced a context-adapted decision aid about CPR and mechanical ventilation that includes a values clarification section, questions about the patient's functional autonomy prior to admission to the ICU and the functional decline that they would judge acceptable upon hospital discharge, risks and benefits of CPR and invasive mechanical ventilation, population-level statistics about CPR, a synthesis section to help patients come to a final decision and an online calculator based on the GO-FAR prediction rule. Even though the three rounds of rapid prototyping led to simplifying the information in our DA, 60% (n= 3/5) of the patients involved in the last cycle still did not understand the purpose of the DA. The need for a video version of our DA was identified. We also identified gaps in the discussion and documentation of patients' preferences concerning life-sustaining interventions (eg. CPR, invasive mechanical ventilation). The final version of our DA and our online wiki-based GO-FAR risk calculator

using the IconArray.com risk graphics software are available online at www.wikidecision.org and are ready to be adapted to other contexts.

Conclusions: Our results inform producers of decision aids on the use of wikis and user-centered design to develop DAs that are better adapted to users' needs. Free and open access to our wiki platform could allow other centers to adapt our tools to their local contexts thus reducing duplication and accelerating the scale-up of such DAs. Further work is needed on the creation of a video version of our DA. Physicians will also need training to use our DA and to develop shared decision making skills about goals of care.

INTRODUCTION

Background

End-of-life and death in the setting of an intensive care unit (ICU) is common and most deaths occurring in the ICU are preceded by a decision to withhold or to withdraw life-sustaining therapies [1,2]. Three decades of research have highlighted important communication breakdowns between clinicians and patients or their family members [3–5]. These communication breakdowns can lead to a prolonged dying process. In a Canadian prospective multicenter study, 70% of elderly hospitalized patients stated that they wished to die at home and avoid life-sustaining interventions such as mechanical ventilation, vasopressors, or dialysis [6]. Yet, a large cohort study of very elderly patients admitted to the ICU showed that 85% received at least one of these interventions in the last days of their life or even on the day they died [7]. In addition, those who died during this study did so after a prolonged process and half of the survivors were discharged to other care settings such as long-term care facilities and wards in other hospitals. These results “serve as a call to action to improve communication and decision-making in this high-risk population” [7].

Clinical practice guidelines recommend shared decision making (SDM) to facilitate discussions about goals of care and the appropriateness of aggressive life-sustaining interventions [8]. SDM involves health professionals and patients making a decision together based on the best available evidence, health professionals' experience, and patients' values and preferences [9–11]. Decision aids (DAs) can help clinicians engage with their patients in SDM [12]. Routinely engaging patients and their family members in discussions about the option of forgoing life-sustaining interventions may promote their autonomy, improve the quality of dying, and reduce family distress and bereavement [13]. Although DAs about life-sustaining interventions options exist and can be found online on websites such as the A to Z Inventory of Decision Aids [14], these DAs are not universally used in hospitals around the world.

Lack of adaptation to local context, culture and patient needs is one of the numerous barriers that may prevent these existing aids from being used locally. Adapting knowledge tools such as DAs to local context is a critical process in knowledge translation: it reduces duplication of effort and optimizes use of existing resources, encourages consideration of implementation and “fit” with the local context; enhances applicability, and engages local knowledge users, thus increasing the likelihood of uptake. Unfortunately, although engaging local knowledge

users is key to this process, little is known about how to accomplish this effectively [15-18]. This has been referred to as an “evidence-based crisis” and experts have challenged researchers to find innovative solutions to facilitate the involvement of knowledge users in adapting these tools to their contexts [16, 18, 19].

Wikis, websites that allow users to contribute or edit its content directly from the web browser, are designed to involve users interactively [20]. Wikis have helped create knowledge tools adapted to the needs of patients and healthcare professionals [21, 22]. However, to the best of our knowledge, wikis have never been used to support the engagement of knowledge users in the adaptation of existing DAs to local context and to the specific needs of users (patients and clinicians) [23]. For these reasons, the primary objective of this project was to adapt an existing DA about CPR to the context of a single ICU and to make it tailorable to individual patient’s risk factors using the potential of wiki technology. The secondary objective was to document the use of a wiki platform for the adaptation of a DA.

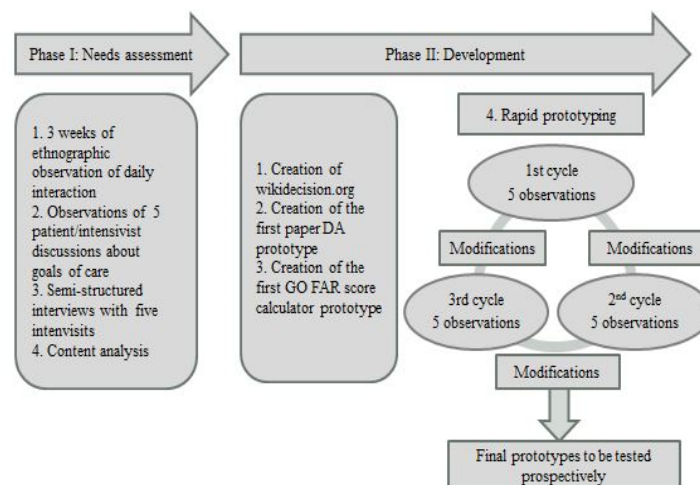
METHODS

Study design

Our study was conducted in two phases. The Research five Board of the *Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches* approved this study. A detailed description of our peer-reviewed research protocol can be found elsewhere [18].

In summary, we employed a two-phase user-centered design to involve end-users (ie. patients, family members and clinicians (intensivists and allied health professionals)) in the local adaptation process of our DA (Figure 1). This design allows for a highly iterative approach to the optimization of the user experience—and thus the effectiveness—of the system, service, or product [24].

Figure 1 User-centered design development process



Clinical context and patient population for Phase I and II

This study took place in a closed medical and surgical ICU with 18 beds and six critical care specialists in Levis (Canada) that treats medical, surgical, trauma, and obstetric patients. The unit also accommodates non-mechanically ventilated intermediate care patients. In 2015, 1092 patients were admitted to this ICU (mean age of 63.6 years, mean length of stay of 3.8 days). On average, 20% of admitted patients are mechanically ventilated at some point during their stay. The annual mortality rate in this ICU is 7%. For our study, eligible patients were alert and oriented adults (≥ 18 years) admitted to the ICU. They were excluded if considered unstable as per intensivists' judgement, had cognitive impairments, or did not speak French.

Phase I: Needs assessment

1. Three weeks of ethnographic assessment of the context: The principal author, who is trained in qualitative research methods as an anthropologist (AP), conducted three non-consecutive weeks of ethnographic observation of patients, families, intensivists, and other allied health professionals' daily interactions in the ICU. Ethnography, the immersion of the researcher into the setting to be studied, allows for the gathering of rich contextual information not found in surveys or other quantitative methods that allows the researcher to develop in-depth understanding of the multiple issues at play in complex cultural or social settings [25].

2. Observations of five patient/intensivist discussions about goals of care: After obtaining verbal consent by the patients and clinicians to be observed, the principal author observed five dyads of attending intensivists, adult ICU patients, and their family members (if available) discussing goals of care and the potential use of life-sustaining interventions such as CPR and invasive mechanical ventilation. She observed the discussion and noted users' needs, goals, strengths, limitations, context and intuitive processes of decision making without the use of a DA using an observation grid translated and adapted to our context by a human factors engineer (HOW) from another existing grid [26] (Appendix 1).

3. Semi-structured interviews with five intensivists: The principal author conducted a sixty-minute semi-structured interview with five of the six intensivists. The sixth intensivist was not interviewed due to his/her lack of availability at the time of the interviews. The interview grid was informed by the data collected during the ethnographic assessment of the context and was oriented toward intensivists' perceived role in goals-of-care decision making and their needs for improvement (Appendix 2).

4. Content analysis: Two researchers (AP, PA) performed content analysis of the field notes and verbatim transcripts of the interviews using the R package for Qualitative Data Analysis version 0.2-7 [27]. Content analysis was focused on identifying usability problems (eg, visual design, format, layout of information), need for content clarification relating to the original DA and identifying other needs to be addressed in our future context-adapted DA prototype or in future interventions.

Phase II: Prototype development

1. Creation of the wiki: Using Dokuwiki and its GNU General Public Licence, we created a wiki (www.wikidecision.org) that presented our project and archived the different versions of our DA.

2. Development of the first paper DA prototype: We found the Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) Decision Aid for Patients and Their Families using the keyword “CPR” in the A to Z Inventory of Decision Aids [14]. This DA represented the only Canadian-based DA that was relevant to our context and for which we were granted permission to translate and adapt to our local context. This DA presents population-level statistics about the outcomes of CPR classified by age category and by the reason of cardiac arrest and was only available in English. This DA meets 15 of the 22 applicable criteria of the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration IPDAS [28]. It was created by five expert clinicians in internal medicine, two palliative care specialists, three internal medicine residents, a clinical ethicist, four nurses, 25 patients and 11 family members. The authors used different quantitative scales to measure patients’ and family members’ opinion to confirm the usefulness, social acceptability, and neutrality of the information presented in the DA [29]. A video version of this DA was also available in the A to Z Inventory (<https://vimeo.com/48147363>), however we needed to start with a paper-based version that we could more easily adapt and that we could use for rapid prototyping. We translated the DA [29] from English to French using a recognized method for translation which included back translation and expert revision [30].

3. Development of the first GO-FAR score calculator prototype:

We were also granted permission by its author (ME) to use the programming code for the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) clinical prediction rule online calculator. The derivation and validation study of this clinical prediction rule included a sample of 51 240 patients (split into a derivation set (44.4%), a testing set (22.2%) and a validation set (33.4%)) having experienced in-hospital cardiac arrest for which CPR was attempted between 2007 and 2009 in one of the 366 American hospitals participating in the Get With the Guidelines–Resuscitation Registry [31]. This prediction rule offered patient-centered estimates of patients’ likelihood of survival after an episode of in-hospital cardiac arrest than the population-based statistics in the Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) Decision Aid for Patients and Their Families. This new clinical prediction rule could be used as part of a shared decision making process regarding goals of care [18,31]. More information about the results of multivariate analysis and performance of the GO-FAR Score are available in Appendix 3 and 4. We translated the GO-FAR score into French using the same method as above. We then embedded the GO-FAR calculator within our wiki using the source code provided by its author.

4. Rapid prototyping: We enrolled five patients and family members (if available) at each of the three rapid prototyping cycles. Previous research suggested that, depending on the complexity of the interface, a sample of at least 15 participants may be adequate to detect over 90% of all usability problems related to products [32]. Once the principal author obtained written consent from the patient, she presented a paper version of the DA prototype to the patient (and their family members if available). A minimum of three hours was given

to the participants to read the paper DA prototype. A follow-up meeting was then arranged with the patient, the attending intensivist and the principal author. The GO-FAR score calculator prototype was presented by the attending intensivist to the patient either on an iPad or an iPhone (Apple Inc, Cupertino, CA, USA) during the meeting. The principal author observed the discussion and noted users' needs, goals, strengths, limitations, context and intuitive processes of decision making with the use of the DA using the same observation grid as in phase I. Then, the principal author conducted interviews with the patients and their family members regarding their experience using the DA (i.e., clarity, social acceptability, relevance of the information presented, preferred elements and improvements to be made to the DA). She also collected intensivists' feedback about each DA prototype.

5. Data collection for Phase II

We asked patients about their highest completed level of education and their religious beliefs. We also collected other sociodemographic characteristics from the patient's chart: date of birth, sex, reason for admission and length of stay. We retrospectively documented the presence of a completed official level of care form (i.e., form documenting the patient's goals of care and advance directives concerning CPR and invasive mechanical ventilation) in the chart at admission and at ICU discharge.

We also documented any change in goals of care during hospital stay by comparing the initial official level of care form at ICU admission to any new official level of care form added to the medical chart at ICU discharge. Finally, we collected demographic information about participating intensivists: age, sex, clinical baseline speciality (in addition to Critical Care) and number of years working as an intensivist.

6. Data Analysis for Phase II

After each rapid prototyping cycle, two researchers (AP and PA) performed qualitative content analysis of the verbatim transcripts, audio recordings, interviewer notes, and observations to identify usability problems and need for content clarification. We settled disagreements by discussion and asked patients directly what they thought about certain planned modifications to the DA when we could not reach consensus. We deployed all efforts to address the problems identified in each round of prototyping prior to the next round. We performed descriptive analyses of the patient sociodemographic and medical data as well as descriptive analyses of intensivist sociodemographic data.

RESULTS

Phase I: Needs assessment

We conducted the needs assessment phase between May and June 2015.

Table 1 details the needs identified, how they were expressed, and the resulting DA modifications that were made.

Table 1: Needs assessment results and modifications made to the original DA

Needs	How the needs were expressed	Modifications
Need for information about invasive mechanical ventilation	During goals of care discussions, we observed that invasive mechanical ventilation was a frequently discussed intervention and that patients struggled with decisions involving this intervention.	Invasive mechanical ventilation is a complex intervention to describe and the original DA did not contain any information about it. We added a section about invasive mechanical ventilation using information from another DA about prolonged mechanical ventilation that we translated after receiving permission from the author [33].
Need for information about patient's functional autonomy prior to admission to the ICU and the functional decline that patients would deem acceptable at discharge	This was stated during an interview with an intensivist: <i>"I like to ask my patient: what was your functional autonomy before this acute illness? Do you mind if you can't go back home after this stay in the ICU? It helps to open up the conversation and know which interventions should be proposed."</i>	We added questions in the values clarification section about patient's functional autonomy prior to ICU admission and the functional decline that they would deem acceptable at discharge.
Need for simple and clear information	When speaking to patients, we observed that intensivists: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="623 1234 987 1778">● Avoid using taboo words such as the word death: <i>"Are you so tired with the [non-invasive] mask that you would like us to take it off and let you go ? "</i> In this translated quote the expression <i>"let you go"</i> (translated from the French expression <i>"vous laisser partir"</i>) is used instead of the word <i>"let you die"</i> (<i>"vous laisser mourir"</i>). 	We made every effort to use words that were clear and did not leave any place for interpretation by patients about death, dying, and the invasive nature of CPR.

	<ul style="list-style-type: none"> ● Use medical jargon: <i>“Your chart states you want to be level 1, is this right?”</i> ● Make complex interventions and their consequences commonplace: <i>“if your heart stops beating, do you want a [simple] massage?”</i> 	
--	---	--

This phase also led to modifying a foundational aspect of our project. Originally, we had planned to ask patients to comment our DA using a wiki platform. However, it became clear that our targeted population was composed of critically-ill, frail and mostly elderly patients who could hardly manage an iPad or any other electronic device. As a result, for Phase II, we decided to create a paper version of the DA and ask participants to provide direct and immediate verbal or written feedback about the prototype seen. Our wiki would therefore serve as an online archiving system to manage the various prototypes. In other words, we planned to use our wiki as a knowledge management and dissemination platform for future scale-up initiatives.

Phase II: Development phase

We modified the French translation of the original DA using the needs observed in Phase I and trying to respect as many IPDAS criteria [28] as possible. As planned in our protocol, we integrated the GO-FAR prediction rule into our wiki. The first prototype was presented to the six participating intensivists who all agreed with the content but insisted that nurses working in our ICU should also approve the DA before showing it to actual patients. The three nursing leaders we then involved (head ICU nurse, assistant-head ICU nurse, ICU nurse educator) were not comfortable with the idea of a DA potentially replacing a physician-led discussion about goals of care. They were mostly apprehensive that nurses in our ICU unit would not feel comfortable in answering the many questions that the DA could potentially raise. They were also fearful that it would negatively influence healthy and fit patients into refusing CPR and invasive mechanical ventilation when it was an appropriate intervention to offer for this population. Finally, they suggested that words like “death” and “induced coma” were too grim to be presented in the DA. It is important to specify that in this ICU, the culture is such that intensivists usually lead goals-of-care discussions without much nursing involvement.

In response to these concerns, we worked to find a delicate balance between using the most precise words to present CPR, invasive mechanical ventilation, and their risks (including death, pain and suffering) with the social acceptability of the DA. After making modifications to the DA (Table 3) and addressing concerns that it would never replace in-person

conversations about goals of care, we received full support from the nursing leadership to present the prototype to the first 5 participants.

Table 3: Modifications to the prototype following comments by the three nursing leaders

Nursing leaders' rational	Modifications
<p>Nurses were not comfortable about transmitting uncertainty to patients about the potential of dying after attempted CPR. The words “to try” added too much uncertainty about the outcome of CPR. They perceived this as a potential risk to negatively influence a healthy and fit patient to refuse CPR.</p>	<p>We removed the words “to try” in the following sentence: “Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) is the term used to describe the treatments used to try to restart a person’s heart after it has stopped beating.”</p>
<p>The French Canadian lay language expression “être branché sur une machine” [<i>to be plugged into a machine</i>] used to simplify invasive mechanical ventilation was perceived as potentially confusing for patients because it could also mean being connected to a non-invasive ventilator or to a dialysis machine.</p>	<p>We removed the expression “être branché sur une machine” [<i>to be plugged into a machine</i>] and decided to use the exact medical terms (“invasive mechanical ventilation”).</p>
<p>There was general discomfort with the statistics that were presented. In our first prototype, we presented general statistics about CPR survival such as a survival to discharge rate for the general population of 18% and a survival to discharge rate for critically-ill patients admitted to the ICU of 2% with half of the survivors being discharged to a nursing home. There was disbelief about these statistics. Nurses believed that this information was too grim to be written in a patient DA. Finally, they thought it could be dangerous information to leave in the DA because it could negatively influence healthy and fit patients into refusing CPR. Above all, they feared that patients would misinterpret these statistics without the expert support of physicians by their side to better explain these statistics.</p>	<p>We removed the section “How well does CPR work?” We replaced this section with a vague estimate of CPR survival rate ranging from 0 to 30%. We also addressed nurses disbelief and fears by presenting evidence from different published studies [34–37]. However, this also reinforced our desire to create a separate online GO-FAR calculator that intensivists could use at their discretion while discussing goals of care with patients to present more precise and specific survival predictions tailored to each patient.</p>

<p>Nurses perceived that our prototype was negatively biased toward influencing patients to refuse aggressive care. For example, in the following sentence in our first prototype, we wrote “<i>there is a small chance of returning home from hospital</i>” to describe one of the advantages of choosing to receive CPR. The word “<i>small</i>” was perceived as biased and could influence a healthy and fit patient to refuse CPR. We also acknowledged the problem of using verbal descriptors to describe probabilities, given that ‘small chance’ may be interpreted differently by different people.</p>	<p>We removed the word “small” in the following sentences: 1) “<i>Small chance of returning to near previous function</i>”; and 2) “<i>Small chance of returning home from hospital</i>”.</p>
<p>Nurses felt that we were negatively presenting invasive mechanical ventilation. They felt that the wording “<i>induced coma</i>” should be replaced by “deep sleep” to describe the need for sedation when proceeding with intubation to mechanically ventilate patients.</p>	<p>We changed “<i>induced coma</i>” for “<i>deep sleep</i>” in the section about describing the procedures involved in installing invasive mechanical ventilation.</p>

Rapid prototyping

We involved 15 patients and six intensivists in three rapid prototyping cycles (Table 4). In total, five patients/family members refused to participate to the rapid prototyping. One person stated that he/she did not want to participate in a research project while the four others were not comfortable about discussing end of life issues (Appendix 5).

Table 4. Descriptions of the participating patients and intensivists

Patients	
Women, n (%)	8 (53)
Age, median (IQR)	69 (63-77)
Religion, n (%)	
Christian	12 (80)
None	2 (14)
Deist	1 (7)
High school not completed, n (%)	4 (27)
Reason for ICU admission:	
Medical n (%)	13 (87)
Acute respiratory failure	2
Pneumonia	2
Leukemia treatment complication	2
Septic chock	2
Disseminated zoster simplex infection	1
Gastrostomy complication	1
Suspicion of bowel obstruction	1
Overdose	1
Ulcer of dieulafoy	1
Surgical n (%)	2 (13)
Lung cancer	1
Pleuropericardial Cyst	1
Length of stay in the ICU (days), median (IQR)	4 (3-6)
Intensivists	
Women, n (%)	2 (33)
Age, median (IQR)	38 (33-42)
Experience (number of years after residency, median (IQR))	6.5 (2-11)
Fellowship in Critical Care, n (%)	6 (100)
Royal College of Physicians and Surgeons of Canada baseline specialty, n (%)	
Emergency medicine	2 (33)
Internal medicine	2 (33)
Anesthesiology	1 (17)
Respirology	1 (17)

Prototyping Cycles

We held the first cycle of rapid prototyping between July 15 and July 20, the second one between July 22 and July 27, and the third one between December 10 and 17, 2015. Table 5 presents the main needs identified, how they were expressed (verbatim) and the modifications we made to the prototypes to address these needs across all cycles. We reached saturation on the needs identified during each round of prototyping. However, we were not able to find solutions for each of these needs. Table 5 presents the needs that we could address

and the needs that will need to be addressed in future development and research projects (e.g., a video complement to our paper-based DA and need for a prediction rule for outcomes of invasive mechanical ventilation).

Table 5 Needs and modifications following rapid prototyping cycles

Needs	How they were expressed	Modifications
First Cycle		
<p>Need for better statistics about the risk of losing functional autonomy following CPR and invasive mechanical ventilation</p>	<p>Participant: <i>“I want to know my own detailed risk of losing functional autonomy after a cardiac arrest.”</i></p>	<p>More detailed data was requested from the author of the GO-FAR rule. In the original GO-FAR paper, we could only calculate the probability of survival with a good neurological outcome (Cerebral Performance Category 1). However, after contacting the author (ME), we were able to obtain additional outcome data that allowed us to calculate the probability for a patient to be categorized in each one of the 5 Cerebral Performance Categories after attempted resuscitation for in-hospital cardiac arrest.</p> <p>We were unable to find a prognostic prediction rule for the outcome of invasive mechanical ventilation.</p>
<p>Need for better visual presentation of the outcome risks after attempted CPR</p>	<p>Intensivist: <i>“So out of 100 patients like you, 18 will survive. But of these 18 survivors, only 9 will be able to return to live at home without major sequelae”</i></p> <p>Participant : <i>“You have a 50 % success rate, this is still good”</i></p> <p>Intensivist : <i>“Well... it depends on how you see death, because if you include the patients who died you have a 9% success rate... it really depends on how you value each</i></p>	<p>We programmed the visual output for our online GO-FAR calculator to use the IconArray.com software to present easier to understand visual icons to represent the risk of being categorized in any one of the 5 Cerebral Performance Categories after undergoing CPR.</p>

	<i>outcome and classify an outcome as a success or a failure”</i>	
Need to illustrate the various possible consequences of over aggressive care	Participant: <i>“I thought that futile care meant continuing aggressive care when you are in a “vegetative state”. Now, I realize that it can also be about continuing aggressive care when a patient is completely conscious but has no control of their body.”</i>	We added a question about how patients would feel if they were <i>“trapped in their body”</i> .
Need to clarify the hypothetical nature of the interventions in our DA (e.g., CPR in case of a sudden cardiac arrest)	Participant: <i>“I don’t understand why you are asking me about this. My heart has always been all right and now you are telling me that my heart is going to stop?”</i>	We clarified the introduction to make it clear that a patient’s heart could stop beating for many reasons and that the decisions to be made were advance directives in case a cardiac arrest occurred.
Need for a multimedia DA about CPR and invasive mechanical ventilation	While discussing with a functionally quadriplegic patient with advanced muscle dystrophy, we realized that the patient could not hold our paper document in his hands and that we had to read the DA to him.	A video-based decision aid would be helpful for these patients if installed on a TV screen or a tablet that could be set up on a support for easy viewing.
Second Cycle		
Need for clarification about what non-invasive ventilation is as an alternative to invasive mechanical ventilation	We observed patients who did not understand the expression <i>“non-invasive ventilation”</i> . In the section about alternatives to invasive mechanical ventilation, we presented non-invasive mechanical ventilation as a less effective alternative.	We replaced non-invasive ventilation by the terms <i>“tight fitting mask connected to a machine that pushes air into your lungs”</i> . Notwithstanding this modification, we still recognize that physicians must adapt their vocabulary and improve their competencies in explaining complex interventions to patients.

<p>Need for health system solutions to better document patients' fundamental preferences about goals of care</p>	<p>We observed that some patients clearly knew that they did not want to be resuscitated or mechanically ventilated even though their medical chart indicated that they were "full code" status.</p>	<p>We designed the DA to be distributed to all alert and oriented ICU patients being admitted to our ICU to stimulate discussions about their goals of care.</p> <p>Patients planned to be admitted to our ICU after major elective surgery will also be targeted to receive our decision aid in the future.</p> <p>However, we still need a centralized electronic patient record where such information could be stored and made available to all health professionals across the continuum of care.</p>
<p>Need for simple and clear information</p>	<p>Medical resident: <i>"People just don't understand that if their heart stops beating and nothing is done they will die. We often need to explain really basic facts to patients. You always need to simplify information."</i></p>	<p>We programmed our online calculator to automatically present its output with 100 icons on the left side illustrating the outcome of cardiac arrest if nothing is done (i.e., 100% of patients will die) and 100 icons on the right side presenting the outcomes predicted by the GO-FAR rule if CPR is attempted. This also supports an informed decision by providing a reference frame in which to consider the effectiveness of CPR.</p>
<p>Third cycle</p>		
<p>Need for simple and clear information</p>	<p>Participant: <i>"I think your document is great for people who read, who are educated, but not for old people who are not well"</i></p>	<p>As much as we tried to simplify the written information in the DA, we realized that there would always be a need for a</p>

	<p><i>informed, it is not quite clear yet.”</i></p> <p>60% (n=3/5) of the patients involved in the last cycle of rapid prototyping still did not understand the purpose of the DA.</p>	<p>population-based intervention to increase health literacy. We also realized that text explanations could only go so far to explain complex interventions and that a video to complement our written DA would be needed.</p>
<p>Need to determine if SDM is the best approach for all patients with limited understanding</p>	<p>We observed situations where SDM was difficult to apply with some patients. For example, one patient could not understand the questions addressed in the DA even after multiple explanations by the attending physician with and without our DA. This patient thought we were asking him to consent for surgery.</p>	<p>Further studies must be conducted about alternatives to adapt SDM for patients who are alert and capable, but have cognitive limitations. More research is also needed to determine how patients prefer to make decisions about the use of life-sustaining interventions. Do they prefer to make their own decisions or let their health professionals make decisions for them?</p>
<p>Need to determine how patients prefer to make decisions about goals of care</p>	<p>We observed situations where patients refused to discuss goals of care because they were simply too uncomfortable or too emotional to talk about end of life issues.</p>	<p>Although our DA does address a very difficult and emotional topic, not much can be done to make this topic easier to discuss with a simple paper-based DA. However, we acknowledge that health professionals need more training to develop their communication skills to better discuss these topics with empathy and understanding.</p>
<p>Need to know more about the dying process of the patients who survive CPR, but who never leave the hospital alive</p>	<p>Intensivist: <i>“For my own ideal situation, CPR would be a success if I died straight away or if I fully recovered. What about those who did not survive to discharge?”</i></p>	<p>We were not able to obtain more precise outcome data about the dying experience for the patients in the GO-FAR study who did not</p>

	<p><i>When do they die? [Do patients die following withdrawal of life sustaining therapy after a prolonged dying process?] ”</i></p>	<p>survive. There is a need to know where, when and how these patients died to better understand the dying experience of the majority of patients who do not survive to hospital discharge after attempted CPR for in-hospital cardiac arrest.</p>
--	--	--

Documenting the use of a wiki platform for the adaptation of DAs

While the use of the wiki platform to seek input on DA modifications from patients and family members was replaced by a paper-based DA, lessons learned remained concerning the use of the wiki for other aspects of the study.

Integrating the GO-FAR calculator within the wiki: We hired a graduate student (MSc) in computer programming to embed the GO-FAR calculator using the source code provided by its author (ME). Two additional volunteer computer programmers also supported this work. The source code was provided in Visual Basic.Net. At first, the graduate student tried using Google Sites (Google Inc., Mountain View, CA, USA) to embed the GO-FAR calculator, but she would have had to conduct complicated and lengthy modifications to the code. Considering this was not in the scope or budget of our project, we decided to explore Dokuwiki as the wiki platform for our project. The open-source programming architecture of Dokuwiki allowed us to embed the GO-FAR calculator using Visual Basic.Net converted to PHP syntax. It also allowed us to link the calculator to images created using IconArray.com (Risk Science Center and Center for Bioethics and Social Sciences in Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, USA) to present the likelihood of survival after in-hospital cardiac arrest.

Wiki use during prototyping phases: We did not use the wiki to collect any feedback or comments from patients about our DA. We tried using Google Slideshow (Google Inc., Mountain View, CA, USA) to collect comments about each final paper prototype from health professionals but this would have forced us to recreate a completely new visual design and layout for our DA, which would have taken too long for the scope of this project. As for Dokuwiki, we would also have needed to recreate a new visual interface using PHP syntax and teach health professionals how to use PHP syntax, which would have taken too long for the scope of this project. During the rapid prototyping cycles, the latest paper prototype and online prediction calculator were always accessible through our wiki and work is under way to permanently keep it freely available. This allowed clinicians and researchers in our team to always have access to the most recent version of our paper-based DA and online calculator. In total, we archived four versions of the paper-based DA on our wiki. This online access was also useful to show patients their own survival estimates and predicted outcomes

calculated using the GO-FAR calculator and IconArray.com risk representation tool based on each patient's reason of admission and risk factors. Having access to a mobile device (iPad or iPhone) equipped with a home screen link to the online wiki calculator was also helpful to support decision-making with patients at the bedside.

Wiki usage and editing statistics: We created the wiki on June 17 2015 and a Google Analytics account to measure its use on September 5 2015. Since creating our Google Analytics account, it has been accessed 1456 times by 1189 users. The average length of stay is 30 seconds with a bounce rate of 92%. The bounce rate is the percentage of visits in which a visitor to our site accessed only the entrance page, without clicking on any of the links on the page. Return visitors have generated 267 sessions (18%) percent of all sessions. The top three users consulted the wiki a total of 21, 19 and 15 times lasting on average 1 min 24 sec, 3 min 24 sec and 3 min 14 sec. Most sessions (95%) lasted less than 60 seconds, 26 (2%) lasted between 61 and 180 seconds and 50 (3%) lasted more than 3 minutes. Direct searches landing on our wiki homepage represent 294 sessions (20%). One session was generated through Twitter. Lévis and Quebec City were the city of origin for 175 sessions (12%). Finally, most visits recorded with Google Analytics to our wiki were generated by spam traffic. For example, the URL shortened service adf.ly generated 157 “fake” visits to our wiki. This represents 15% of the direct visits (n=1002) documented by Google Analytics to our website.

Finally, four research team members made a total of 312 edits to our wiki. These edits concerned the construction of the GO-FAR calculator and the archiving of our different paper-based DA prototypes. In total, we created six versions of the first paper-DA prototype, two versions of the second paper-DA prototype and three versions of the third paper-DA prototype. Only the final version of each paper-DA prototype was shown to patients while the other versions were shown to intensivists and other allied health professionals.

Other unexpected results

Our research project did not aim to change patients' goals of care. In our care setting at the time of the study, there were three different goals of care. At our institution these three different goals of care are documented in a special form as “levels of care”. This form allows physicians to document three different levels of care and guides patients and physicians in deciding which life-sustaining interventions to provide. In Level 1, patients want to prolong life using all necessary life-sustaining interventions possible (including CPR and invasive mechanical ventilation) even if these interventions can have negative side effects. In Level 2, patients chose to receive interventions that prolong life but not at all costs (e.g., invasive mechanical ventilation). In level 3, patients chose to only receive comfort care without prolonging their life.

Even though we emphasized at the beginning of each interview that we only wanted participants' comments about the DA prototype and that we did not want to change their official level of care, most patients felt the need to re-discuss their levels of care. After having the opportunity to discuss their levels of care with our research team and spending time with us to understand the advantages and disadvantages of CPR and invasive mechanical ventilation, some patients asked their attending intensivist to change their official level of

care according to their preferences and their better understanding of CPR and invasive mechanical ventilation. Table 7 presents information about the presence or absence of a completed official level of care form in the chart at ICU admission and ICU discharge. It also presents changes made to patients' official level of care form after participating in our study. The verbatim transcripts of the discussion between the patient and their attending intensivist allowed us to confirm that modifications made to patients' official level of care were due to our intervention.

Table 7 Patients' official level of care upon ICU admission and discharge, changes in level of care and cause of the change

Patient no.	Level of care upon ICU admission	Level of care upon ICU discharge	Change
1	No form completed	No form completed	No change
2	Level 2	Level 2	No change
3	No form completed	No form completed	No change
4	No form completed	Level 2	Modified through the research process. Patient already had a clear and coherent opinion against CPR
5	No form completed	Level 2	Modified through the research process. Patient already had a clear and coherent opinion against CPR
6	No form completed	Level 2	Modified through the research process. Patient already had a clear and coherent opinion against CPR
7	Level 2	Level 2	No change
8	No form completed	Level 2	Modified through the research process. Patient already had a clear and coherent opinion against CPR
9	Level 1	Level 1	No change
10	Level 2	Level 2	No change
11	No form completed	No form completed	No change
12	No form completed	No form completed	No change
13	No form completed	No form completed	No change
14	No form completed	No form completed	This patient (aged 82 years) did not want CPR nor invasive mechanical ventilation
15	Level 1	Level 2	Modified through the research process. At first, this patient did not know much about CPR.

Final decision aid

The final version of our paper-based and wiki-based GO-FAR calculator DA met 18 of the 22 applicable criteria of the IPDAS Collaboration for the first intervention (CPR) and 17 of the 22 applicable criteria for the second intervention (invasive mechanical ventilation) (Appendix 6). The final version of the paper-based DA and the online GO-FAR prediction rule are freely available to be used and adapted to other care settings.

Figure 2 illustrates an example of the visual output generated with IconArray.com using the GO-FAR calculator embedded in our wiki to predict the potential outcomes of a patient with a very low likelihood of survival after attempted CPR for an in-hospital cardiac arrest (e.g., a 85 year-old patient with a previous stroke admitted to the ICU with pneumonia, respiratory failure and hypotension).

Figure 2 Visual output of our online GO-FAR calculator using IconArray.com to present the likelihood of survival after in-hospital cardiac arrest for a patient who has a very low likelihood of a good outcome following attempted CPR. (Left-sided icons: likelihood of survival without CPR; right-sided icons: likelihood of survival with CPR).



DISCUSSION

We developed a paper-based DA about goals of care and two life-sustaining therapies used in the ICU (CPR and invasive mechanical ventilation). Based on previous existing DAs and with the support of their original authors, we created a novel DA that was adapted to the local context, needs of patients and clinicians in a single ICU in Quebec, Canada employing user-centered design methodology. Using the open-source Dokuwiki programming architecture, we were also able to combine an existing survival prediction calculator (GO-FAR) with an open-source visual risk representation software (IconArray.com) that produces best practice visual representations of the chances of survival after attempted CPR for in-hospital cardiac arrest.

Inspired by other researchers [21, 22] who used a wiki to facilitate collaboration between end users in the creation of knowledge tools with some success, we hypothesized that asking

patients and health professionals to comment and edit our DA content directly in our wiki platform could support rapid prototyping. However, our first ethnographic observations revealed that a paper-based DA prototype would be the best way to collect patients' comments in the setting of acutely ill and frail patients. While the population and the subjects targeted by Gupta et al. (i.e., stable asthma patients) and Van de Belt et al. (i.e., infertile couples) were younger and not critically-ill, our population and setting were challenging. Moreover, we realized that busy clinicians would not have the time or training to edit our wiki content. Thus, we were unable to get patients and clinicians to directly edit our wiki platform. However, the wiki did serve as a dynamic repository for easy access to the most current version of our DA during the prototyping phases and the current version is now ready to be reused and adapted by others to their own settings. The online access allowed easy mobile access to the online survival prediction calculator that was used by participating clinicians to present visual representations of predicted survival outcomes to participating patients at their bedside.

The original knowledge tool that we translated and adapted “Cardiopulmonary Resuscitation: Decision Aid for Patients and their Families” was created for a different hospital setting in Kingston, Ontario and for an English speaking population with a different cultural background. Even though it was created in the same country as ours with the input of healthcare professionals, patients and family members [29] we believe that a simple translation from French to English would not have been sufficient. User-centered design allowed in-depth qualitative interviews and observations leading to a more context- and culturally-adapted tool. Even after all our efforts to simplify our version of the Kingston DA, 60% (n= 3/5) of the patients involved in the last cycle of rapid prototyping still did not understand the purpose of the DA and expressed the need for easier to understand information. This contrasted with our desire to convey the most reliable knowledge as possible and to avoid over-simplifying a very complex decision. For example, we faced a recurring issue with the way to name and describe *invasive mechanical ventilation* in a way that would be understood by patients and that would be medically correct. In the popular language of Quebec, an expression that is widely understood is “*being plugged to a machine*”, but it is difficult to use this expression in an official medical document because “*being plugged to a machine*” could mean being connected to a non-invasive ventilator or to a dialysis machine. Moreover, patients in all cycles had a very hard time to understand the main goal of our DA with some patients' thinking that we were asking them about medically assisted dying and others thinking that they were going to be intubated and mechanically ventilated in the following hours following our discussion. These results are not surprising considering that almost 95% of citizens in Quebec aged over 66 years do not have adequate literacy skills to keep pace with changes in today's society [38]. Although we expected that language used by patients would be quite different from the medical jargon used by physicians, we did not expect the difference to be so important and could lead to such difficulties in conveying simple descriptions of the options facing patients.

We also observed that our research process impacted patients. Even though we only requested patients and their attending intensivist to review the content and visual aspect of the DA without having to revisit their previously discussed goals of care, most patients felt the need to discuss their goals of care. Ten of the 15 participating patients did not have their

preferred level of care documented upon ICU admission, six patients asked their attending intensivist to complete or to modify the official level of care form after discussing with him using our DA, and six patients unfortunately left the ICU without an official level of care form completed.

These results concur with those of a retrospective study showing that 30% of hospital charts of in-hospital deceased patients do not contain any note about discussions regarding intensity of care at the end of life [39]. These results are also consistent with those of Kryworuchko and coll. who recently explored the barriers to effective and meaningful end-of-life communications in Canada [40]. In this qualitative study, physicians and nurses interviewed recognised that discussing end-of-life goals of care as early as possible with seriously ill patients is a gold standard. However they also reported an emerging norm leading physicians and nurses to delay discussions about goals of care until death is imminent and when no technology can “save” the patient. They also reported fear of shocking or hurting the patient and cultural taboos around death and dying as two of the numerous barriers involved [40]. This contrasts with the increasing corpus of literature and governmental orientations supporting the need to clarify goals of care while the patient is still capable to express his wishes even if it is a complex, emotionally charged and culturally sensitive subject [5, 8, 41–44].

The cultural taboos surrounding death and dying can also explain why four persons refused to participate to our project stating that they did not feel comfortable about discussing end-of-life and dying. Some participants (3/15) also stated that it was the MDs' responsibility to make such decisions and that they did not want to have to make it themselves. This is congruent with the results of a multiple-center study conducted in Canadian ICUs that found that 15% of family members of critically ill patients wanted the physicians to decide entirely on their own and 24% wanted the physicians to decide on their own after considering the family's opinion leaving about 61% of family members who wanted either to share in decisions or to make decisions on their own [45]. We are not aware of any study evaluating the willingness of ICU patients to get involved in SDM as most studies in the setting of an ICU have been done with surrogate decisions makers. The American College of Critical Care Medicine and the American Thoracic Society Ethics Committees both emphasize that SDM should be used by default, but also underline that a wide range of decision-making approaches are ethically supportable, including patient- or surrogate-directed and clinician-directed models. These two associations encourage clinicians to tailor their decision making based on the preferences of patients or their surrogate decision makers [8].

Limitations

Our study has limitations. The three rapid prototyping cycles involving 15 patients allowed detecting many recurring issues leading to data saturation. However, the final DA does not address all the issues we identified within the context of this study. For example, the need for a video complement to our DA was identified in the three cycles of rapid prototyping because most patients presented difficulty in understanding the written descriptions of the two life-sustaining interventions (CPR and invasive mechanical ventilation) and others simply had difficulty holding the paper-based DA in their hands because of overall fatigue or upper limb weakness. Most patients involved in the last cycle of rapid prototyping still did not understand the purpose of the DA. The overall low literacy level and health literacy level of the studied population can explain this to some extent, but more work still needs to be performed with a specialized linguist to improve the understanding of our DA. Healthcare professionals also need to overcome the numerous barriers leading to delayed, rushed or an absence of discussion about goals of care, develop SDM skills about goals of care, and learn how to use our DA.

This complex research project was made even more complicated by the current public and political debate surrounding physician-assisted dying in Canada. This controversial law entered into force on December 10, 2015 just as we were completing Phase 3 of our study. This caused confusion among our participants who had a hard time understanding the differences between limiting the intensity of care at the end of life and medically assisted dying.

Although our DA is now context- and culturally-adapted to an aging Caucasian French Canadian and mostly Catholic population, it may not be generalizable to other populations. Other centers serving patients with different cultures or education levels are encouraged to adapt our tool to their specific needs using our freely accessible wiki content.

Finally, our study also raises important questions about how to involve patients who don't fully understand the issues at hand and/or who don't wish to get involved in SDM about end of life issues. These issues will have to be addressed in future studies.

Conclusion

We have developed a context- and culturally-adapted DA for ICU patients facing difficult decisions concerning CPR and invasive mechanical ventilation. This study adds to emerging literature on the use of user-centered design to develop DAs that are adapted to users' needs and on the use of wikis to support the local adaptation of knowledge tools such as DAs. Future studies still need to address the particular communication and decision-making needs of ICU patients facing end of life decisions.

Acknowledgments

The authors would like to thank the Vice-décanat à la recherche et aux études supérieures and the Faculty of Medicine at Université Laval, the Respiratory Health Network of the

Fonds de recherche du Québec-Santé, the Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (Secteur Alphonse-Desjardins) and the Fondation de l'Hôtel-Dieu de Lévis. The authors would also like to thank the nurses, respiratory therapists, and other healthcare professionals who work in the ICU at l'Hôtel-Dieu de Lévis. Special thanks to Nathalie Boucher, Isabelle Michel, Mélanie Constantin, Brian J. Zikmund-Fisher, Michael E. Wilson, Christopher Cox, Rim Charaf, Dario Gomez, Fatoumata Tounkara, Carmen Irambona-Nyandwi, Samuel Bilodeau, Alexis Turgeon-Fournier, Jean-Michel Constantin, Matthieu Ratthé, Todd Gorman, Frédérick Noiseux, Mohamed Diah Hachmi, Jean-François Bellemare, Christine Drouin, Benoît Duhaimé, Simon Bordeleau, Ann Laberge, Charles Lacroix, Jean-François Tremblay, and Amélie Plaisance. Our utmost respect and appreciation goes to the critically-ill patients and their family members who shared their most personal thoughts and dedicated their time to help improve the creation of this decision aid aiming to improve patient care.

Abbreviations

CPC 1 Cerebral Performance Category 1

CPR cardiopulmonary resuscitation

DA decision aid

GO-FAR Good Outcome Following Attempted Resuscitation

ICU intensive care unit

SDM shared decision making

References

1. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*. 2010;376: 1347–1353.
2. Oczkowski SJW, Chung H-O, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive care unit: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care*. 2016;20: 97.
3. Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK. Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure. *Can J Cardiol*. 2009;25: 635–640.
4. Roze des Ordons AL, Sharma N, Heyland DK, You JJ. Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers. *BMC Palliat Care*. 2015;14. doi:10.1186/s12904-015-0035-x
5. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning Partnership and measurement: the promise, practice and theory of a successful health social networking strategy The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care The relationship between organizational culture and family satisfaction in critical care Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *JAMA Intern Med*. United States Canada: 2013 U.S. Cancer Pain Relief Committee. Published by Elsevier Inc; 2013. pp. 778–787.
6. Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clin Invest Med*. 2013;36: E127.
7. Heyland MD, Cook TD, Bagshaw FS, Garland GA, Stelfox GH, Mehta GS, et al. The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish?*. *Crit Care Med*. 2015;43: 1352–1360.
8. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB, American College of Critical Care Medicine, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med*. 2016;44: 188–201.
9. Dy SM, Purnell TS. Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: a literature review. *Soc Sci Med*. 2012;74: 582–587.
10. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010;341: c5146.
11. Legare F, Turcotte S, Stacey D, Ratte S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance

- shared decision making in routine clinical practice. *Patient*. 2012;5: 1–19.
12. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;1: Cd001431.
 13. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2013;10: 3–16.
 14. Legare F, Stacey D, Forest PG, Coutu MF. Moving SDM forward in Canada: milestones, public involvement, and barriers that remain. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2011;105: 245–253.
 15. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Syst Rev*. 2015;4: 11.
 16. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*. 2014;348: g3725.
 17. Pronovost P. Enhancing Physicians' Use of Clinical Guidelines. *JAMA-JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION*. 2013;310: 2501–2502.
 18. Plaisance A, Witteman HO, Heyland DK, Ebell MH, Dupuis A, Lavoie-Bérard C-A, et al. Development of a Decision Aid for Cardiopulmonary Resuscitation Involving Intensive Care Unit Patients' and Health Professionals' Participation Using User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping: A Research Protocol. *JMIR Res Protoc*. 2016;5: e24.
 19. Gagliardi AR, Alhabib S, Group, members of Guidelines International Network Implementation Working. Trends in guideline implementation: a scoping systematic review. *Implement Sci*. 2015;10: 54.
 20. Archambault PM. WikiBuild: a new application to support patient and health care professional involvement in the development of patient support tools. *J Med Internet Res*. 2011;13: e114.
 21. Gupta S, Wan FT, Newton D, Bhattacharyya OK, Chignell MH, Straus SE. WikiBuild: a new online collaboration process for multistakeholder tool development and consensus building. *J Med Internet Res*. 2011;13: e108.
 22. Van De Belt TH, Faber MJ, Knijnenburg JML, Van Duijnhoven NTL, Nelen WLDM, Kremer JAM. Wikis to facilitate patient participation in developing information leaflets: first experiences. *Informatics for Health and Social Care*, 2014, Vol39(2), p124-139. 2014;39: 124–139.

23. Archambault PM, van de Belt TH, Grajales FJ 3rd, Faber MJ, Kuziemyky CE, Gagnon S, et al. Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review. *J Med Internet Res*. 2013;15: e210.
24. Realpe-Muñoz P, Collazos CA, Hurtado J, Granollers T, Velasco-Medina J. An Integration of Usable Security and User Authentication into the ISO 9241-210 and ISO/IEC 25010:2011. In: Tryfonas T, editor. *Human Aspects of Information Security, Privacy, and Trust*. Cham: Springer International Publishing; 2016. pp. 65–76.
25. Goodson L, Vassar M. An overview of ethnography in healthcare and medical education research. *J Educ Eval Health Prof*. 2011;8: 4.
26. Albert, Tullis. *Measuring the User Experience, 2nd Edition* | William Albert, Thomas Tullis | ISBN 9780124157811 [Internet]. [cited 30 Aug 2016]. Available: <http://store.elsevier.com/Measuring-the-User-Experience/William-Albert/isbn-9780124157811/>
27. Huang R. RQDA: R-based Qualitative Data Analysis. R package version 0.2-3. 2011;
28. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006;333: 417.
29. Frank C, Pichora D, Suurdt J, Heyland D. Development and use of a decision aid for communication with hospitalized patients about cardiopulmonary resuscitation preference. *Patient Educ Couns*. Ireland: 2009 Elsevier Ireland Ltd; 2010. pp. 130–133.
30. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* . 2000;25: 3186–3191.
31. Ebell MH, Jang W, Shen Y, Geocadin RG, Investigators, Get With the Guidelines–Resuscitation. Development and validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) score to predict neurologically intact survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *JAMA Intern Med*. 2013;173: 1872–1878.
32. Faulkner L. Beyond the five-user assumption: benefits of increased sample sizes in usability testing. *Behav Res Methods Instrum Comput*. 2003;35: 379–383.
33. Cox CE, Lewis CL, Hanson LC, Hough CL, Kahn JM, White DB, et al. Development and pilot testing of a decision aid for surrogates of patients with prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2012;40: 2327.
34. Kolte D, Khera S, Aronow WS, Palaniswamy C, Mujib M, Ahn C, et al. Regional Variation in the Incidence and Outcomes of In-Hospital Cardiac Arrest in the United

- States. *Circulation*. 2015;131: 1415–1425.
35. Kazaure HS, Roman SA, Sosa JA. Epidemiology and outcomes of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the United States, 2000–2009. *Resuscitation*. 2013;9;84: 1255–1260.
36. Ehlenbach WJ, Barnato AE, Curtis JR, Kreuter W, Koepsell TD, Deyo RA, et al. Epidemiologic study of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the elderly. *N Engl J Med*. 2009;361: 22–31.
37. Moulaert VRMP, Verbunt JA, van Heugten CM, Wade DT. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*. 2009;80: 297–305.
38. [PDF]Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables. Available: <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202-35.pdf>
39. Frenette M. Utilisation des formulaires de niveaux d'interventions médicales (NIM) en fin de vie chez les patients qui décèdent en milieu hospitalier au Québec. Master, Université de Montréal. 2015.
40. Nouvet E, Strachan PH, Kryworuchko J, Downar J, You JJ. Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. *Mortality*. 0: 1–17.
41. Bravo G, Arcand M, Blanchette D, Boire-Lavigne A-M, Dubois M-F, Guay M, et al. Promoting advance planning for health care and research among older adults: a randomized controlled trial. *BMC Med Ethics*. 2012;13: 1.
42. Levi BH, Heverley SR, Green MJ. Accuracy of a decision aid for advance care planning: simulated end-of-life decision making. *J Clin Ethics*. 2011;22: 223–238.
43. Allen RS, Allen JY, Hilgeman MM, DeCoster J. End-of-life decision-making, decisional conflict, and enhanced information: race effects. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56: 1904–1909.
44. Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Québec [Québec] : INESSS, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, [2016]; 2016.
45. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med*. 2002;30: 1413–1418.

Appendices

Appendix 1 Observation grid used during ethnography and rapid prototyping

Patient record number :	Exclusion criteria:
Clinician :	Known dementia <input type="checkbox"/>
Observers :	Urgent decision to be made <input type="checkbox"/>
Observation start time:	Inclusion criteria:
Observation end time:	Patient apt and alert <input type="checkbox"/>
	Patient admitted to the ICU <input type="checkbox"/>
Sociodemographic information	
Age :	
Sex:	
Education level:	
Religion:	
Patients	Families
Is the information presented clear?	
Does the information presented shock you, upset you?	
Do you feel that the information presented is relevant?	
What is your favorite aspect of the tool?	
What would you improve?	
Context (environment, etc.)	
Other observations	

Appendix 2 Semi-structured interview questions for intensivists

- As an intensivist, what are your responsibilities in regards to the determination of levels of care?
- Generally speaking, do the patients admitted to the ICU have a level of care (indicated in their charts)? Do you believe that (this) level of care was made in an informed manner?
- Do you feel that the patients and their caregivers are sufficiently equipped to make an informed decision?
- Do you feel that you are sufficiently equipped to accompany patients making their decision?
- Are there any tools available that may help you communicate with patients and their caregivers so that they may make an informed decision?

Appendix 3 Performance of the Final GO-FAR Score

Performance of the Final GO-FAR Score			
Risk groups	GO-FAR Score Category ¹	Patients in Risk Category, %	Survivors With CPC Score of 1/All With This Score (%)
Very low (<1%)	≥24	9.4	37/4799 (0.9)
Low (1% to 3%)	14 to 23	19.0	194/9725 (2.0)
Average (>3% to 15%)	-15 to 13	53.6	2531/27 464 (9.2)
Above average (>15%)	-15 to -6	18.1	2568/9253 (27.8)

Abbreviations: CPC, Cerebral Performance Category; GO-FAR, Good Outcome Following Attempted Resuscitation.

Appendix 4 Results of Multivariate Analysis for Final GO-FAR Model

Results of Multivariate Analysis for Final Model ¹	
Variable	GO-FAR score ²
Neurologically intact or with minimal deficits at admission ³	-15
Major trauma	10
Acute stroke	8
Metastatic or hematologic cancer	7
Septicemia	7
Medical noncardiac diagnosis	7
Hepatic insufficiency	6
Admit from skilled nursing facility	6
Hypotension or hypoperfusion	5
Renal insufficiency or dialysis	4
Respiratory insufficiency	4
Pneumonia	1
Age, y	
70-74	2
75-79	5
80-84	6
≥ 85	11

Abbreviations: CPC, Cerebral Performance Category; GO-FAR, Good Outcome Following Attempted Resuscitation

¹ Survival to discharge with a CPC score of 1 is the dependent variable

² Points for GO-FAR scores were assigned based on β coefficients

³CPC score of 1 at admission.

Appendix 5 Persons who refused to participate in the rapid prototyping and reasons

Patient/family member	Reason
Patient	Does not want to talk about end-of-life
Patient	Does not want to talk about end-of-life
Family member	Does not want to participate in a research project
Family member	Does not want to talk about end-of-life
Patient	Does not want to talk about end-of-life

Appendix 6 Assessment (based on IPDAS) of the original and final decision aids

		Original DA	Final DA
Content			
1.	The decision aid describes the condition (health or other) related to the decision.	Yes	Yes
2.	The decision aid describes the decision that needs to be considered (the index decision).	Yes	Yes
3.	The decision aid lists the options (health care or other).	Yes	Yes
4.	The decision aid describes what happens in the natural course of the condition (health or other) if no action is taken.	Yes	Yes
5.	The decision aid has information about the procedures involved (e.g. what is done before, during, and after the health care option).	Yes	Yes
6.	The decision aid has information about the positive features of the options (e.g. benefits, advantages).	Yes	Yes
7.	The decision aid has information about negative features of the options (e.g. harms, side effects, disadvantages).	Yes	Yes
8.	The information about outcomes of options (positive and negative) includes the chances they may happen.	No	Yes/ No ¹
9.	The decision aid has information about what the test is designed to measure.	NA	NA
10.	The decision aid describes possible next steps based on the test results.	NA	NA
11.	The decision aid has information about the chances of disease being found with and without screening.	NA	NA
12.	The decision aid has information about detection and treatment of disease that would never have caused problems if screening had not been done.	NA	NA
13.	The decision aid presents probabilities using event rates in a defined group of people for a specified time.	NA	NA
14.	The decision aid compares probabilities (e.g. chance of a disease, benefit, harm, or side effect) of options using the same denominator.	NA	NA
15.	The decision aid compares probabilities of options over the same period of time.	NA	NA
16.	The decision aid uses the same scales in diagrams comparing options.	NA	NA
17.	The decision aid asks people to think about which positive and negative features of the options matter most to them.	Yes	Yes
18.	The decision aid makes it possible to compare the positive and negative features of the available options.	Yes	Yes
19.	The decision aid shows the negative and positive features of the options with equal detail.	Yes	Yes
Development Process			
20.	Users (people who previously faced the decision) were asked what they need to prepare them to discuss a specific decision.	Yes	Yes
21.	The decision aid was reviewed by people who previously faced the decision who were not involved in its development and field testing.	Yes	Yes
22.	People who were facing the decision field tested the decision aid.	Yes	Yes
23.	Field testing showed that the decision aid was acceptable to users (the general public & practitioners).	Yes	Yes
24.	Field testing showed that people who were undecided felt that the information was presented in a balanced way.	Yes	Yes
25.	The decision aid provides references to scientific evidence used.	No	Yes
26.	The decision aid reports the date when it was last updated.	No	Yes
27.	The decision aid reports whether authors of the decision aid or their affiliations stand to gain or lose by choices people make after using the decision aid.	Unknown	No
28.	The decision aid (or available technical document) reports readability levels.	No	No
Effectiveness			
29.	There is evidence that the decision aid (or one based on the same template) helps people know about the available options and their features.	Unknown	Unknown
30.	There is evidence that the decision aid (or one based on the same template) improves the match between the features that matter most to the informed person and the option that is chosen.	Unknown	Unknown
¹ Yes: first intervention (CPR); No: second intervention (invasive mechanical ventilation)			

Chapitre 6 Article soumis à *Bioéthique online*

Titre : La prise de décision partagée appliquée aux décisions de fin de vie: revue de la littérature et résultats préliminaires d'une étude ethnographique réalisée dans une unité de soins intensifs du Québec.

Auteure principale : Ariane Plaisance, arianeplaisance@gmail.com, BSc anthropologie, Étudiante à la maîtrise en santé communautaire, département de médecine sociale et préventive, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, 1050, avenue de la Médecine, Local 2428, Québec (QC) G1V 0A6

Co-auteur : Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, Chercheur-boursier clinicien junior 1 Professeur adjoint, Université Laval, département de médecine familiale et médecine d'urgence, Pavillon Ferdinand-Vandry, 1050, avenue de la Médecine, Local 4617, Québec (QC) G1V 0A6

Résumé :

À la fois acteurs et instruments d'un déni de la mort qui touche toutes les sphères d'une société qui, en quelques décennies, a remplacé la foi par la médecine et bouleversé son rapport à la mort, les médecins œuvrant dans les urgences et les soins intensifs deviennent régulièrement les chefs d'orchestre de processus de prise de décision complexes ne pouvant être élucidés que par de fines habiletés de communication et beaucoup de temps. Jonglant avec la vie et la mort, aux frontières des soins curatifs et palliatifs, ni leur formation, ni le système de santé québécois ne leur fournissent les moyens de soutenir ces prises de décision adéquatement et sereinement. Pourtant, dans le contexte actuel où la disponibilité des technologies permettant de maintenir la vie rend tangible ce déni de la mort, la communication est la clé d'une fin de vie et d'une mort en accord avec les valeurs et les préférences des patients.

Dans cet article, un bref portrait épidémiologique de la prodigation de soins curatifs chez des patients âgés de 80 ans et plus au Canada et ailleurs dans le monde sera présenté. Puis,

quelques obstacles à la communication concernant le niveau d'intervention médicale tirés de la littérature mondiale seront introduits. Ensuite, la prise de décision partagée, une approche qui est reconnue efficace pour faciliter la communication, sera adressée et critiquée à l'aide des résultats préliminaires d'une étude ethnographique réalisée dans une unité de soins intensifs du Québec.

Mots-clés: Soins intensifs, communication, processus de prise de décision partagée, niveaux d'intervention médicale, fin de vie, mort, maintien des fonctions vitales, personnes âgées

Remerciements:

Les auteurs souhaitent remercier le Vice-décanat à la recherche et aux études supérieures de l'Université Laval, le réseau en santé respiratoire du Fonds de recherche santé-Québec, le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (secteur Alphonse-Desjardins) et la Fondation de l'Hôtel-Dieu de Lévis. Les auteurs souhaitent aussi remercier Holly Witteman, Daren Heyland, Mark H Ebell, Audrey Dupuis, Carole-Anne Bérard-Lavoie, France Légaré, Michael E. Wilson, Christopher Cox, Carrie Anna McGinn, Rim Charaf, Dario Gomez, Fatoumata Tounkara, Carmen Irambona-Nyandwi, Jean-François Bellemarre, Christine Drouin, Simon Bordeleau, Benoît Duhaine, Ann Laberge, Amélie Plaisance, Raymond Plaisance, Francine Dubois, Charles Lacroix et l'ensemble du personnel œuvrant à l'unité des soins intensifs de l'Hôtel Dieu de Lévis et en particulier Isabelle Michel et Nathalie Boucher.

Finalement, les auteurs souhaitent remercier les patients, souvent très malades et parfois mourants, ainsi que leurs proches, qui ont accepté de participer à notre étude avec en tête le désir d'aider à l'amélioration de la communication aux soins intensifs au bénéfice des patients qui viendront après eux.

Conflits d'intérêts: Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts

Introduction

L'institutionnalisation et la médicalisation de la mort, de même que les techniques de réanimation et de maintien en vie, en plus d'avoir modifié notre rapport à la mort, ont entraîné une redéfinition des frontières de la mort et une foi nouvelle en la médecine curative et interventionniste. Cette situation place les médecins dans une position des plus délicates, plus particulièrement, ceux œuvrant dans les urgences et les soins intensifs, des lieux où la mort peut arriver par surprise sans que le patient et ses proches n'y aient été préparés et où des technologies de pointe permettant le maintien de la vie sont disponibles. À la fois acteurs et instruments d'un déni de la mort qui touche toutes les sphères d'une société qui, en quelques décennies, a remplacé la foi par la médecine (1) et bouleversé son rapport à la mort, ils deviennent régulièrement les chefs d'orchestre de processus de prise de décision complexes ne pouvant être élucidés que par de fines habiletés de communication et beaucoup de temps. Jonglant avec la vie et la mort, aux frontières des soins curatifs et palliatifs, ni leur formation, ni le système de santé québécois ne leur fournissent les moyens de soutenir ces prises de décision adéquatement et sereinement.

Mise en contexte

Depuis deux décennies, le Collège des médecins du Québec recommande à ses membres d'aborder les questions concernant le refus ou la cessation de traitements pouvant maintenir la vie dans un processus décisionnel dynamique menant à une prise de décision partagée entre les médecins et les personnes concernées (patient et/ou son représentant) (2). Cette recommandation s'incarne dans une échelle de niveaux d'intervention médicale (NIM) dont le nombre d'échelons varie de trois à cinq selon les établissements. Aujourd'hui, force est de constater que l'introduction des échelles de niveau d'intervention médicale au Québec a été faite de manière disparate, tel que constaté en 2015 par l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (3), qui révéla un manque d'uniformité dans l'amorce, la détermination, la documentation, la transmission et l'application de la pratique selon les médecins, les milieux de soins, les régions et les établissements. Par exemple, une étude ayant analysé 300 dossiers de patients décédés en centres hospitaliers au Québec en 2012 a révélé

que 30% des dossiers médicaux ne contenaient aucune note en lien avec une quelconque discussion à propos des niveaux d'intervention médicale (4). Or, la communication est au cœur de soins de fin de vie en harmonie avec les valeurs et les besoins des patients.

Dans cet article, un bref portrait épidémiologique de la prodigation de soins curatifs chez des patients âgés de 80 ans et plus au Canada et ailleurs dans le monde sera présenté. Puis, quelques obstacles à la communication concernant le niveau d'intervention médicale tirés de la littérature mondiale seront introduits. Ensuite, la prise de décision partagée, une approche qui est reconnue efficace pour faciliter la communication, sera adressée et critiquée à l'aide des résultats préliminaires d'une étude ethnographique réalisée dans une unité de soins intensifs du Québec.

Portrait épidémiologique

Chez les personnes âgées frêles, la prodigation de soins curatifs agressifs peut être délétère (5, 6). Par exemple, la réanimation cardiorespiratoire, un terme qui désigne l'ensemble des techniques utilisées pour tenter de conserver suffisamment de sang oxygéné irriguant le cerveau et les autres organes vitaux d'une personne dont le cœur a cessé de battre en attendant que le flux sanguin puisse potentiellement être restauré, est une intervention d'extrême urgence qui fut développée pour réanimer des gens dont le cœur avait cessé de battre pour une raison soudaine et inattendue. Depuis 1974, année où la National American Conference proposa que des manœuvres de réanimation puissent être débutées d'emblée sur une personne en arrêt cardiorespiratoire sans prescription médicale (4), la réanimation cardiorespiratoire est devenue, en Amérique du Nord, une intervention pratiquée dans presque tous les cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire, à moins qu'une ordonnance de non-réanimation soit présente au dossier du patient (7). En plus d'avoir un taux de succès faible pour les patients avec plusieurs comorbidités (8), la réanimation cardiorespiratoire peut entraîner des souffrances et une expérience de mort prolongée dans une unité de soins intensifs où les fonctions vitales sont continuellement surveillées et où différents traitements de maintien de la vie sont disponibles (9). Or, une grande étude réalisée, dans 22 unités de soins intensifs au

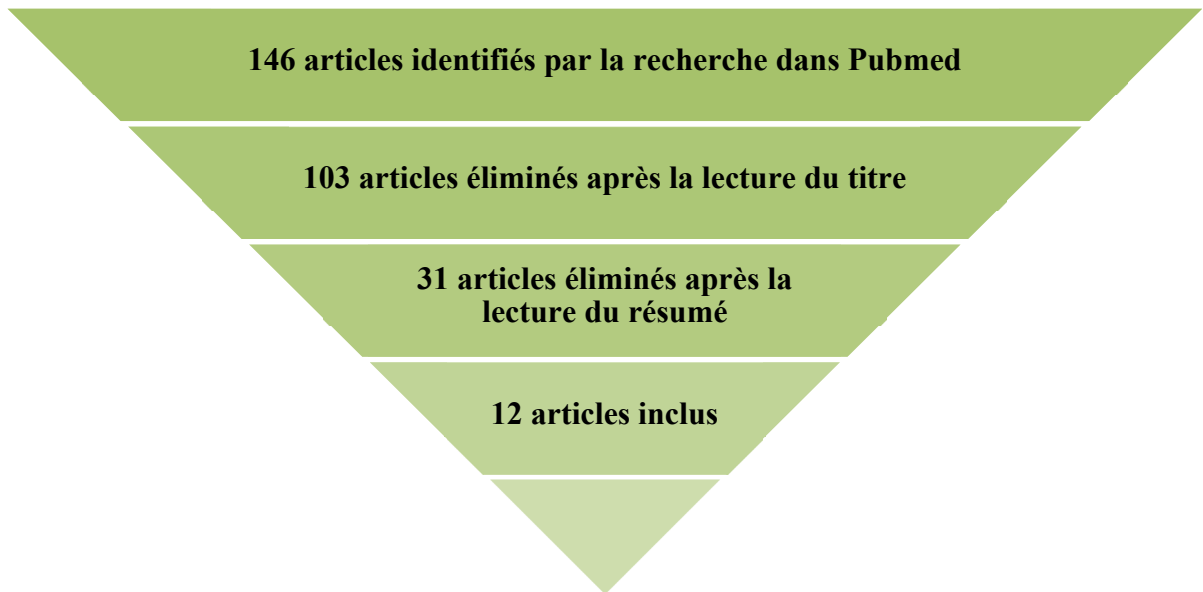
Canada (incluant le Québec), a démontré que l'admission des patients âgés de 80 ans et plus aux soins intensifs se termine dans un tiers des cas par un décès et dans un autre tiers des cas par une diminution importante de l'autonomie, compromettant le retour à domicile (5). Qui plus est, la durée médiane de séjour, ou de l'expérience de mort prolongée, des non-survivants est de 10 jours, alors qu'elle est de 1 à 2 jours dans des études réalisées dans les pays scandinaves (10) et en Italie (10, 11). Alors qu'une écrasante majorité de Canadiens souhaiteraient mourir à la maison et éviter les interventions agressives de maintien des fonctions vitales, telles que la ventilation mécanique, les vasopresseurs ou la dialyse (12), ces résultats questionnent le respect des souhaits des patients en fin de vie au Canada

Revue des déterminants sociaux pouvant nuire à la communication

Dans les unités de soins intensifs, le manque de respect des souhaits des patients serait principalement expliqué par des problèmes au niveau de la communication (bris dans la communication, mauvaise compréhension du pronostic, des risques et des bénéfices des traitements, négation par le médecin ou le patient de l'imminence de la mort) (13, 14). En effet, étant donné la nature des soins offerts dans les unités de soins intensifs, environ la moitié des décès qui y arrivent ont lieu aux termes d'un processus de décision de refuser ou de cesser un traitement de maintien de la vie. Le plus souvent, cette prise de décision a lieu entre le corps médical et les proches du patient, étant donné que le patient très malade est devenu incapable de s'autodéterminer (15). Mais plusieurs barrières peuvent nuire à la communication et entraîner le malade dans une escalade de soins curatifs qui ne sont pas en accord avec ses valeurs et ses souhaits. Dans le but d'ancrer nos propres observations réalisées localement dans la littérature internationale, nous avons effectué la recherche suivante dans la base de données Pubmed le 24 octobre 2015 :

```
("resuscitation"[MeSH Terms] OR "resuscitation"[All Fields]) AND ("aged"[MeSH Terms] OR "aged"[All Fields] OR "elderly"[All Fields]) AND factors[All Fields] AND ("communication"[MeSH Terms] OR "communication"[All Fields])
```

Graphique 1: Processus de sélection des articles¹



Diagnostic clair versus comorbidités

Dans une étude pilote, Schonfeld et collègues (16) ont réalisé des groupes de discussion auprès de 32 médecins et résidents en médecine. Questionnés à propos des barrières et facilitateurs à la décision concernant le niveau d'intervention médicale, les participants ont affirmé que la présence d'un diagnostic clair et terminal facilite la discussion, la prise de décision et le processus de deuil de la famille, alors que la présence de comorbidités sans diagnostic précis et terminal rend le tout plus difficile. Autre point intéressant, cette étude a révélé que ce ne sont pas tous les diagnostics clairs et terminaux qui ont le même impact, les diagnostics de cancer seraient les plus facilitants, car les patients associent cancer et mort, mais ont tendance à croire que toutes les autres maladies peuvent être guéries ou « réparées » par les prouesses des médecins :

¹ Articles utilisés dans la section synthèse des connaissances, plusieurs autres sources ont été utilisées pour construire les autres sections de la revue de la littérature.

But people can somehow accept that 'I have cancer, I'm going to die.' But everything else it seems like 'Well, why don't you fix that problem' like 'There's medicines, there's stuff to do.' And they're not nearly as accepting of any other diagnosis (Schonfeld et al., 2012).

Ces résultats sont congruents avec ceux d'une étude rétrospective réalisée par Bradley et collègues (17) au cours de laquelle les dossiers de 5232 patients âgés de plus de 65 ans décédés d'un cancer furent analysés. Dans cette étude, la tenue d'une discussion à propos du pronostic est associée avec la tenue d'une discussion à propos des niveaux d'intervention médicale.

Culture et religion du patient

Chu-Yun Lu and Meg Johantgen (18) ont analysé 10 023 dossiers d'admission de patients âgés de 65 ans et plus dans des unités de soins palliatifs dans l'état du Maryland dans le but de comparer les décisions limitant l'intensité des soins selon différentes variables (âge, ethnie, état civil, diagnostic, etc.) En accord avec les résultats de Kiely et collègues (19) et de Carr et Khodyakoy (20) qui démontrèrent que les patients d'origine afro-américaine seraient plus favorables aux thérapies de maintien des fonctions vitales que les patients d'origine caucasienne, les résultats ont démontré que les patients d'origine afro-américaine étaient moins nombreux à avoir pris une décision concernant la limitation de l'intensité des soins que les patients d'origine caucasienne. Cela pourrait s'expliquer par des interdits culturels, spirituels et religieux en lien avec la planification des soins de fin de vie et par un manque de confiance envers le système de santé et envers les médecins (18).

La présence des proches au chevet

Une revue de la littérature explorant l'attitude du public et des médecins concernant la planification des soins de fin de vie des patients âgés et affaiblis (21) a démontré que la

présence de membres de la famille au chevet de leurs proches âgés et affaiblis est la raison la plus fréquente de l'absence de prise de décision eu égard au refus de recourir à des traitements de maintien des fonctions vitales. L'attitude des membres de la famille s'expliquerait principalement par le déni de la mort imminente de leur proche. Le déni, qui constitue la première phase du processus de deuil selon le modèle de Kübler-Ross a aussi été rapportée dans les résultats de l'étude de Deep et collègues (22) où 26 dyades patients/médecins (et optionnellement des membres de la famille) discutant du recours à la réanimation cardio-respiratoire en cas d'arrêt cardio-respiratoire furent observée :

Doctor to 77-year old man with metastatic head and neck cancer and his wife: Thinking of your current condition, what would you want doctors to do if your heart ever stopped beating?''

Patient: "Just let me go. . . I just don't want any life support."

Wife: "Naturally if your heart quits beating, they asked if you want [to be] revived. I would want him revived, but not put on life support."

Doctor (to patient): "And you would not want to be revived?"

Patient: "I don't think so."

At various times throughout the interview, the patient's spouse responded on behalf of the patient or interjected her preferences about his care (22).

Bien que la présence des proches lors de la prise de décision à propos du recours à des traitements de maintien des fonctions vitales soit fortement recommandée, la présence des proches est aussi associée avec une plus grande passivité du patient dans la prise de décision et à de moins bonnes chances que la discussion se termine par une décision. Un sondage réalisé auprès de médecins et d'infirmières canadiens œuvrant dans des unités de soins intensifs a identifié les demandes irréalistes des proches comme étant la première raison de la prodigation de soins futiles (14).

La prise de décision partagée appliquée aux décisions de fin de vie aux soins intensifs: entre théorie et pratique

Tel que mentionné en introduction, la prise de décision partagée appliquée aux décisions en lien avec le niveau d'intervention médicale est promue en contexte de soins aigus par le Collège des médecins du Québec. Qui plus est, une revue systématique des recherches sur les facteurs associés à la satisfaction des proches de patients en fin de vie concernant les soins reçus dans une unité de soins intensifs a conclu que l'utilisation de méthodes de prise de décision partagée offre des possibilités d'augmenter la satisfaction des proches de patients hospitalisés (23). La prise de décision partagée se veut un compromis entre le modèle paternaliste, en vogue jusqu'aux années 1970 et le modèle autonomiste qui gagna en popularité dans les années 1980 (24). Makoul et Clayman (25) ont identifié neuf étapes faisant partie du processus de prise de décision partagée : 1) l'explication par le médecin du problème qui nécessite d'être étudié; 2) la présentation des options existantes; 3) la présentation des bénéfices et risques potentiels et des coûts de chacune des options; 4) la mise à jour des valeurs et préférences du patient; 5) la discussion bipartite concernant la capacité du patient à donner suite à son plan initial; 6) la présentation par le médecin de ses connaissances et recommandations au patient; 7) la vérification de la compréhension des enjeux; 8) la prise de décision; 9) la mise en place du suivi de la décision prise. Or, une revue de la littérature publiée en 2013 au Canada n'a recensé aucun essai contrôlé randomisé ayant porté sur la prise de décision partagée à propos de l'intensité des soins de fin de vie qui inclue les neuf étapes du processus de prise de décision partagée telles que défini par Makoul et Clayman (26).

Les défis à l'implantation de la prise de décision partagée: résultats préliminaires d'une étude ethnographique réalisée dans une unité de soins intensifs du Québec

Les outils d'aide à la décision font partie des stratégies qui peuvent soutenir les cliniciens et leurs patients dans un processus de prise de décision partagée (27). Les outils d'aide à la décision comprennent généralement trois sections : une première où les informations sur les

interventions offertes, leurs risques et bénéfiques sont vulgarisés, une deuxième facilitant la clarification des valeurs du patient et une troisième de délibération. Bien que plusieurs outils d'aide à la décision sur les traitements de maintien de la vie existent (28), aucun n'est utilisé systématiquement dans les hôpitaux à travers le pays. Les difficultés en lien avec l'adaptabilité aux contextes de soins, à la culture locale et aux besoins spécifiques des patients sont quelques-unes des barrières à l'utilisation systématique de tout outil de connaissances (incluant les outils d'aide à la décision) (28). De plus, il existe peu de données sur les stratégies d'implantation d'outils de connaissances qui seraient efficaces (29).

Dans un projet pilote réalisé en 2015, nous avons tenté de contribuer à remédier à ce problème en adaptant des outils d'aide à la décision existants (7, 8, 30, 31) au contexte, à la culture et aux besoins des patients admis à l'unité de soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis en employant une méthodologie centrée sur les utilisateurs, soient les patients, leurs proches et les intensivistes.

Nous avons d'abord réalisé une phase d'ethnographie au cours de laquelle la chercheuse principale observa durant plusieurs semaines les interactions humaines ayant cours dans l'unité de soins intensifs, en portant plus particulièrement attention aux éléments en lien avec la prise de décision concernant le niveau d'intervention médicale. Elle réalisa aussi des entrevues individuelles semi-dirigées avec les cinq intensivistes en poste dans cette unité ainsi que de l'observation non-participante de cinq processus de prise de décision concernant le niveau d'intervention médicale entre un intensiviste et un patient.

À l'aide de différents collaborateurs, nous avons ensuite traduit et adapté les différents outils d'aide à la décision aux besoins observés durant la phase ethnographique. Puis, nous avons demandé à cinq patients et à leur intensiviste d'utiliser et de commenter la première version de notre outil d'aide à la décision. Les commentaires recueillis étaient ensuite analysés et les modifications nécessaires apportées. L'outil d'aide à la décision créé, ainsi que de l'information sur la méthodologie employée se trouvent au www.wikidecision.org. Au total, nous avons procédé à trois cycles de prototypage rapide et ainsi obtenu les réactions et les

commentaires de 15 patients. Cette étude nous a permis d'identifier plusieurs barrières locales et risques inhérents à l'utilisation de la prise de décision partagée à propos du niveau d'intervention médicale.

Le vocabulaire utilisé

Le vocabulaire utilisé sur les formulaires officiels de détermination du niveau d'intervention médicale peut porter à confusion. En effet, l'expression «*niveau de soins 1*», en référence à l'intensité la plus élevée de soins disponibles (utilisation de tous les moyens disponibles pour maintenir les fonctions vitales, incluant la réanimation cardiorespiratoire), ne laisse pas présager que ces soins puissent avoir un quelconque effet délétère, ni même qu'il est question d'intensité des soins. Le cas suivant est celui d'un homme de 69 ans admis à l'urgence puis transféré aux soins intensifs pour traiter une pneumonie:

Médecin: Votre dossier indique que vous êtes niveau de soins 1, ça veut dire que vous voulez des soins maximaux.

Patient: Oui, je veux les meilleurs soins.

Médecin: Mais, vous savez que le niveau de soins 1 veut dire que si votre coeur arrête de battre, vous serez réanimé.

Patient: Ah non, je ne veux pas être réanimé, j'ai vu ma mère mourir quelques jours après avoir été réanimée et je ne veux pas ça. Tout le monde sait que je ne veux pas être réanimé, ma femme le sait, je l'ai dit à mon notaire, tout le monde le sait...

Ce cas laisse croire que le patient croyait que le niveau de soins 1 était associé à la qualité des soins et non à leur intensité ou à leur agressivité. Nous avons rencontré plusieurs situations semblables où le patient savait pertinemment qu'il ne souhaitait pas être réanimé, souvent parce qu'il avait vécu des expériences personnelles en lien avec la réanimation, mais dont le dossier médical indiquait qu'il souhaitait être réanimé.

Les décisions prises en urgence

Nous avons aussi observé des cas où des patients admis aux soins intensifs à partir de l'urgence et même suite à une chirurgie électorive, bien qu'ayant à leur dossier un formulaire de niveau d'intervention médicale complété, ne semblaient pas avoir été impliqués dans un processus de décision quelconque. L'exemple suivant est tiré d'une brève discussion entre un intensiviste et la femme d'un patient ayant été admis aux soins intensifs. Au moment de l'admission à l'urgence, le patient s'était vu accorder le niveau d'intervention médicale 1 au terme d'une discussion ayant eu lieu entre la femme du patient et l'urgentologue, à laquelle nous n'avons pas assisté. Suite à l'admission à l'unité des soins intensifs, l'intensiviste voulut valider le niveau d'intervention médicale avec le patient:

Médecin au patient: Je voudrais valider avec vous votre niveau d'intervention médicale.

Femme du patient: Oui, hier quand on est arrivés à l'urgence, ils m'ont demandé ça, si je voulais que mon mari soit réanimé ou pas. J'ai répondu que je n'étais pas prête à ce qu'il meure.

Médecin: Ok, alors c'est pour ça que l'urgentologue a indiqué que votre mari voudrait être réanimé au cas où son cœur arrêterait de battre durant son séjour à l'hôpital. Maintenant que votre mari est mieux, en avez-vous parlé avec lui pour voir s'il est d'accord avec votre décision?

Femme du patient: Ça me fait peur, je ne veux pas qu'il meure. C'est en lien avec ce qu'on voit à la tv là, la nouvelle loi? (la femme s'est mise à pleurer)

En plus d'illustrer une prise de décision prise en urgence, l'exemple précédent présente aussi la confusion très fréquemment observée entre les concepts de refus ou de cessation de traitement, de suicide, d'euthanasie et d'aide médicale à mourir. En effet, malgré les nombreuses explications de l'intensiviste, la femme du patient n'a jamais semblé comprendre que la décision à prendre concernait une situation hypothétique (celle où son mari subirait un

arrêt cardiaque durant son séjour hospitalier) et qu'il ne s'agissait pas de savoir si son mari voulait mourir immédiatement. Il ne faut pas négliger le fait que notre collecte de données a eu lieu exactement au moment où la loi québécoise sur les soins de fin de vie est entrée en vigueur.

La confusion conceptuelle

Ce cas particulier où le patient très malade et sa femme tenaient le même discours, mais seulement en l'absence de l'autre conjoint, est un riche exemple de cette confusion conceptuelle:

Médecin au patient: Votre dossier indique que vous souhaitez un niveau de soins 1, c'est à dire que vous souhaitez que tout soit fait pour vous garder en vie.

Patient: J'ai 76 ans, ça fait longtemps que je suis malade. Je suis fatigué. J'ai l'impression d'être tout mêlé. J'ai eu beaucoup d'opérations, je m'en suis toujours remis, j'avais envie de lire, d'écouter de la musique, mais là je n'ai plus envie.

Médecin: Vous savez, vous n'êtes pas obligé d'accepter que tout soit fait pour vous maintenir en vie.

Patient: Oui, je sais, mais je ne veux pas abandonner ma femme, je ne veux pas que le monde pense que je veux me suicider.

Discussion à l'extérieur avec la femme du patient: J'aime tellement mon mari, je vois bien qu'il souffre, je voudrais qu'il parte en dignité. Je n'ose pas lui dire directement que je suis prête à ce qu'il parte. En plus, l'une de mes filles n'est pas prête à ce que son père décède.

Cette situation mène à penser que la mort est devenue un choix et non la finalité de tout être vivant. Fox et Reeves (32) soulignent d'ailleurs que, le concept d'autodétermination du

patient, poussé à l'extrême, peut avoir l'effet pervers de faire porter sur lui le fardeau moral de la responsabilité de la conformité de ses choix.

Le refus de décider

Lors de notre prototypage rapide en situation réelle, cinq patients, tous âgés de plus de 80 ans, ont refusé de participer pour différentes raisons telles que leur inconfort avec le sujet et un désir de ne pas réfléchir ou discuter de leur fin de vie. De plus, un patient ayant accepté de participer à notre étude a par la suite clairement indiqué ne pas souhaiter prendre part à ce type de décision et vouloir laisser cette décision aux médecins:

Médecin (après avoir présenté des statistiques au participant):

Trouvez-vous que notre outil vous a fait peur?

Participant: Oui, il faut que je reste positif.

Chercheuse principale: Est-ce que vous préféreriez que les médecins décident à votre place ce qui est le mieux pour vous?

Participant: Oui. Ce n'est pas à moi à décider ces choses-là. Je veux que les médecins décident le mieux pour moi. Je ne veux pas savoir vos statistiques.

Le refus de décider est aussi documenté chez les décideurs de substitution devant exprimer les volontés d'un proche devenu inapte qui, plutôt que de prendre une décision, demanderont à l'équipe clinique de faire «tout le nécessaire» pour garder le patient en vie. Cette attitude dite de «life-sustaining treatment by default» place les soignants dans une situation de tension éthique (33).

La difficulté de décider à partir de statistiques

La difficulté pour les individus de prendre une décision à partir de statistiques, alors qu'ils sont intéressés à connaître le résultat que l'intervention aura sur eux-mêmes, est une autre des barrières que nous avons rencontrées :

Répondant (après avoir regardé ses statistiques individualisées): Ben oui, je tiens à la vie, mais pas à la vie avec toutes ces affaires-là [séquelles].

Médecin : En effet c'est là le nerf de la guerre. C'est difficile de prédire les chances de pouvoir continuer à profiter de la vie. 9% hier, 15% aujourd'hui et de ne pas être capable de profiter de la vie.

Répondant : C'est correct d'avoir les côtes fracturées, ça se répare, mais je n'aimerais pas être légume. Si c'est pour être au foyer, ça ne m'intéresse pas.

Médecin: J'ai l'impression que vous penchez plus vers prendre votre chance d'être réanimé?

Répondant : Je ne suis pas sûr.

Médecin: C'est quoi qui vous aiderait?

Répondant : Je penserais plus que si je suis pour être légume je dirais: laissez faire la nature. Mais être sûre, sûre, sûre qu'il ne me resterait rien [pas de séquelles] je dirais: on va prendre une chance.

Médecin: Malheureusement, je ne suis pas en mesure de vous dire quelles séquelles vous auriez, vous en particulier.

Il y a là un glissement possible de la médecine basée sur les évidences utilisée dans le cadre de la prise de décision partagée: celui de contribuer à renforcer l'illusion que le médecin, en plus de contrôler le moment de la mort, est aussi en mesure de prédire et de choisir quelle séquelle affectera quel patient. En effet, nos observations nous ont démontré que la nature probabiliste et hypothétique des statistiques, risques et bénéfices est difficile à communiquer par les médecins et difficile à comprendre par les patients. Cet enjeu constitua la plus grande difficulté à laquelle nous avons fait face dans la création de notre outil d'aide à la décision. Nous avons d'ailleurs remarqué que les discussions étaient franchement facilitées par le

niveau de scolarisation des patients. Cela pourrait contribuer au maintien d'inégalités sociales de santé: les patients les moins scolarisés auront besoin de plus de temps et de plus de moyens pour comprendre les enjeux, les médecins, toujours à court de temps et de moyens, repousseront les discussions et les prises de décisions plaçant les patients les plus démunis vers une fin de vie ne correspondant pas à leurs valeurs.

Conclusion

En bout de ligne, plutôt que de libérer les médecins d'une partie du fardeau de la décision, la prise de décision partagée appliquée au contexte des décisions en lien avec les niveaux d'intervention médicales pourrait aussi leur infliger un nouveau fardeau qui est difficile à porter seul : celui de s'assurer que l'ensemble des patients comprennent les enjeux auxquels ils font face avant de procéder à une limitation des soins curatifs pouvant entraîner la mort. Or, ce ne sont pas tous les médecins qui ont développé des aptitudes de vulgarisation scientifique leur permettant de bien rendre au patient la nature probabiliste et l'incertitude entourant les décisions à prendre. Ce ne sont pas non plus tous les patients qui souhaitent partager ces décisions et certains ne seront jamais en mesure de comprendre des enjeux si complexes, même assistés des meilleurs outils d'aide à la décision et des meilleurs communicateurs. De plus, une réelle prise de décision partagée nécessite beaucoup de temps et peut nécessiter plusieurs itérations et la participation de plusieurs parties prenantes. Malgré que nous croyions fermement que les décisions à propos des niveaux d'intervention médicale doivent se faire à l'intérieur d'un processus décisionnel dynamique menant à une prise de décision partagée entre les médecins et les personnes concernées, nous appelons à une intervention beaucoup plus globale qui aurait le potentiel de soulager les médecins de l'urgence et des soins intensifs qui deviennent régulièrement les chefs d'orchestre de processus de prise de décision complexes ne pouvant être élucidés que par de fines habiletés de communication et beaucoup de temps. Plus globalement, nous appelons à une intervention d'éducation populaire qui puisse mettre un frein au déni de la mort qui empêche les individus de prendre des décisions importantes leur permettant de vivre une fin de vie et une mort respectant leurs valeurs et leurs préférences.

Références

1. Massé R, Saint-Arnaud J. Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité. [Québec]: Presses de l'Université Laval; 2003.413 p. Disponible à https://books.google.ca/books?id=1NcK4BEltEQC&pg=PR7&hl=fr&source=gbs_selected_pages&cad=3#v=onepage&q&f=false.
2. Groupe de travail en éthique clinique. Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie. Montréal: Collège des médecins du Québec, 2008. Disponible à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>.
3. Boothroyd L, Rossignol M, Jean A, Latulippe R, Tessier A. Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins. Portrait de la situation et revue de la littérature. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2015. Disponible à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Niveaux_intervention_medicale.pdf.
4. Frenette M. Utilisation des formulaires de niveaux d'interventions médicales (NIM) en fin de vie chez les patients qui décèdent en milieu hospitalier au Québec. Montréal: Université de Montréal; 2015. Disponible à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12490>.
5. Heyland MD, Cook TD, Bagshaw FS, Garland GA, Stelfox GH, Mehta GS, et al. The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish?. *Critical Care Medicine*. 2015;43(7):1352-60. Disponible à http://www.medscape.com/viewarticle/847615_4.
6. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*. 173. United States. Published by Elsevier Inc; 2013. p. 778-87. Disponible à <https://www.fraserhealth.ca/media/Failure-to-engage-patients-families.pdf>.
7. Frank C, Pichora D, Suurdt J, Heyland D. Development and use of a decision aid for communication with hospitalized patients about cardiopulmonary resuscitation preference. *Patient Educ Couns*. 79. Ireland: 2009 Elsevier Ireland Ltd; 2010. p. 130-3. Disponible à [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00365-6/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00365-6/fulltext).

8. Ebell MH, Jang W, Shen Y, Geocadin RG, Investigators GWtGR. Development and validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) score to predict neurologically intact survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *JAMA Intern Med.* 2013;173(20):1872-8. Disponible à <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1735894>.
9. Joint statement on resuscitative interventions (update 1995) (CMA policy statement). *Canadian Medical Association Journal.* 1995;153(11):1652A-F. Disponible à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1488016/>.
10. Strand K, Walther SM, Reinikainen M, Ala-Kokko T, Nolin T, Martner J, et al. Variations in the length of stay of intensive care unit nonsurvivors in three Scandinavian countries. *Critical care (London, England).* 2010;14(5):R175. Disponible à <http://link.springer.com/article/10.1186%2Fcc9279#/page-1>
11. Boffelli S, Rossi C, Anghileri A, Giardino M, Carnevale L, Messina M, et al. Continuous quality improvement in intensive care medicine. The GiViTI Margherita Project - Report 2005. *Minerva anesthesiologica.* 2006;72(6):419. Disponible à <http://link.springer.com/article/10.1007/s001340050304#page-1>
12. Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clinical and investigative medicine Médecine clinique et expérimentale.* 2013;36(3):E127. Disponible à https://www.researchgate.net/publication/237059518_End_of_Life_Care_in_Canada_A_Report_from_the_Canadian_Academy_of_Health_Sciences_Forum.
13. Anselm AH, Palda V, Guest CB, McLean RF, Vachon ML, Kelner M, et al. Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. *J Crit Care.* 2005;20(3):214-23. Disponible à https://www.researchgate.net/publication/7512690_Barriers_to_communication_regarding_end-of-life_care_Perspectives_of_care_providers.
14. Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care.* 2005;20(3):207-13. Disponible à [http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(05\)00050-X/pdf](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(05)00050-X/pdf).

15. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*. 2010;376(9749):1347-53. Disponible à [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(10\)60143-2.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(10)60143-2.pdf).
16. Schonfeld TL, Stevens EA, Lampman MA, Lyons WL. Assessing Challenges in End-of-Life Conversations With Elderly Patients With Multiple Morbidities. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2012;29(4):260-7. Disponible à <http://ajh.sagepub.com/content/29/4/260.long>
17. Bradley EH, Hallemeier AG, Fried TR, Johnson-Hurzeler R, Cherlin EJ, Kasl SV, et al. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med*. 2001;111(3):218-23. Disponible à [http://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(01\)00798-7/abstract](http://www.amjmed.com/article/S0002-9343(01)00798-7/abstract).
18. Lu CY, Johantgen M. Factors associated with treatment restriction orders and hospice in older nursing home residents. *J Clin Nurs*. 2011;20(3-4):377-87. Disponible à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2010.03346.x/abstract;jsessionid=8C6189372F5B81C828BB927C50CAF328.f02t03>.
19. Kiely DK, Mitchell SL, Marlow A, Murphy KM, Morris JN. Racial and State Differences in the Designation of Advance Directives in Nursing Home Residents. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2001;49(10):1346-52. Disponible à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1532-5415.2001.49263.x/abstract>
20. Carr D, Khodyakov D. End-of-life health care planning among young-old adults: an assessment of psychosocial influences. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2007;62(2):S135. Disponible à <http://psychogerontology.oxfordjournals.org/content/62/2/S135.long>.
21. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2013;63(615):e657-68. Disponible à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3782798/>.
22. Deep KS, Griffith CH, Wilson JF. Communication and decision making about life-sustaining treatment: examining the experiences of resident physicians and seriously-ill

- hospitalized patients. *J Gen Intern Med.* 2008;23(11):1877-82. Disponible à <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-008-0779-6#/page-1>.
23. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest.* 2015;147(1):82. Disponible à <http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1895262>.
24. Azoulay E, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2004;32(11):2323-8. Disponible à http://journals.lww.com/ccmjournals/Abstract/2004/11000/Family_physician_interactions_in_the_intensive.22.aspx.
25. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns.* 2006;60(3):301-12. Disponible à [http://www.pecjournal.com/article/S0738-3991\(05\)00178-3/abstract](http://www.pecjournal.com/article/S0738-3991(05)00178-3/abstract).
26. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2013;10(1):3-16. Disponible à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-6787.2012.00247.x/abstract>
27. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;1: Cd001431. Disponible à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub3/abstract>
28. Straus SE, Tetroe J, Graham ID. Knowledge translation in health care moving from evidence to practice. Disponible à <http://onlinelibrary.wiley.com/book/10.1002/9781118413555>.
29. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *Bmj.* 2014;348:g3725. Disponible à <http://www.bmj.com/content/348/bmj.g3725>.
30. Cox CE, Lewis CL, Hanson LC, Hough CL, Kahn JM, White DB, et al. Development and pilot testing of a decision aid for surrogates of patients with prolonged mechanical ventilation. *Critical care medicine.* 2012;40(8):2327. Disponible à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3826165/>

31. Zikmund-Fisher BJ, Witteman HO, Dickson M, Fuhrel-Forbis A, Kahn VC, Exe NL, et al. Blocks, Ovals, or People? Icon Type Affects Risk Perceptions and Recall of Pictographs. *Medical Decision Making*. 2014;34(4):443-53. Disponible à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3991751/>.
32. Fox A, Reeves S. Interprofessional collaborative patient-centred care: a critical exploration of two related discourses. *Journal of Interprofessional Care*, 2015, Vol29(2), p113-118. 2015;29(2):113-8. Disponible à <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13561820.2014.954284?journalCode=ijic20>.
33. Braun UK, Ford ME, Beyth RJ, McCullough LB. The physician's professional role in end-of-life decision-making: voices of racially and ethnically diverse physicians. *Patient Educ Couns*. 2010;80(1):3-9. Disponible à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2891864/>.

Chapitre 7 Transfert des connaissances

En plus de la préparation de trois articles scientifiques, les résultats de mes recherches ont été présentés dans quatre événements soit par moi-même, soit par mon directeur de recherche. J'ai présenté oralement nos résultats préliminaires (35) à la deuxième conférence biannuelle de la branche Asie-Pacifique de la Society for *Medical Decision Making* tenue à Hong Kong du 8 au 10 janvier 2016 (voir Annexes 10 et 11). Mon directeur de recherche a fait une présentation orale et par affiche de nos résultats préliminaires au *45th Critical Care Congress* (49) tenu à Orlando du 22 au 25 février 2016 (voir Annexes 12 et 13). Finalement, mon directeur de recherche a présenté nos résultats finaux par affiche au KT Canada Scientific Meeting tenu à Toronto les 13 et 14 juin 2016 (voir Annexes 14 et 16) et j'ai présenté la même affiche aux journées de la recherche de l'Université Laval ayant eu lieu les 25 et 26 juin 2016 (voir Annexes 15 et 16).

Les résultats de ce projet de maîtrise ont aussi mis en lumière la nécessité de former les médecins à l'utilisation de la prise de décision partagée et, plus particulièrement, à l'utilisation de notre outil d'aide à la décision. En ce sens, j'ai collaboré à l'automne 2015 à l'écriture d'une demande de financement soumise au Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées (<http://www.rcspf-rce.ca>). Un financement de 99 895 \$ sur deux ans a été accordé pour financer le projet intitulé « *Evaluation of a context-adapted wiki-based decision aid supporting critically ill patients' decisions about life-sustaining therapies* ». Ce financement permettra de créer une formation en ligne et en présentiel pour les médecins sur la prise de décision partagée et sur l'utilisation de notre outil. En tant qu'étudiante future au doctorat en santé communautaire, j'évaluerai l'impact de cette formation et de notre outil sur la concordance entre les choix des patients et leurs valeurs. Ce projet regroupe plusieurs chercheurs experts en différents domaines (Sarah Alameddine, Emmanuelle Bélanger, Mark H Ebell, Jennifer Kryworuchko, Patrick Plante, Louise Sauvé, Diane Tapp, Alexis Turgeon, Tom Van de Belt, Holly Witteman, France Légaré et Patrick Archambault), des patients partenaires (Paulette Bergeron et Christian Chabot) et Daniel Paré, le président directeur-général du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Chapitre 8 Discussion

Cette étude avait comme objectif principal de décrire l'utilisation de la conception centrée sur l'utilisateur et d'un wiki pour adapter un OAD sur la RCR au contexte d'une unité de soins intensifs. La phase d'évaluation des besoins a démontré que la population à l'étude (patients) aurait de la difficulté à utiliser une plateforme technologique telle qu'un wiki. Nous avons donc rapidement décidé de réserver l'usage du wiki pour l'archivage des différentes versions de notre outil d'aide à la décision et la programmation du calculateur GO-FAR. Bien que nous n'ayons pas utilisé le wiki lors du prototypage rapide auprès des patients, nous avons tenté de le faire auprès des professionnels de la santé et avons utilisé le wiki comme lieu d'archivage et pour supporter notre calculateur de risque. Ces usages, qui sont largement discutés dans l'article principal, ont permis de tirer des leçons et des apprentissages qui seront utiles dans des projets futurs.

Le premier objectif secondaire de cette étude était de documenter les besoins des médecins en lien avec les décisions sur le recours à la RCR. Les entrevues réalisées auprès des intensivistes ainsi que les observations et le prototypage rapide ont permis de documenter des besoins qui peuvent être répondus par un OAD et d'autres qui vont bien au-delà des pouvoirs un OAD. Ces besoins sont présentés dans les articles intégrés dans ce mémoire.

Le deuxième objectif secondaire était d'adapter un OAD en fonction des besoins identifiés. Trois cycles de prototypage rapide impliquant 15 patients et 11 professionnels de la santé furent néanmoins réalisés et donnèrent naissance à un tout autre outil d'aide à la décision que l'outil original. L'article soumis à Plos One (**chapitre 5**) fait état des différentes étapes d'adaptation réalisées, des embûches rencontrées et des solutions qui ont été apportées ou qui pourraient l'être dans le futur.

Le troisième objectif secondaire était de rendre l'OAD sur la RCR adaptable aux facteurs de risque de chaque patient. Cet objectif fut atteint en intégrant la règle de prédiction GO-FAR et le logiciel de présentation visuelle IconArray dans la partie wiki de notre outil.

Le quatrième objectif secondaire de cette étude était d'identifier les barrières aux discussions sur les niveaux de soins dans la littérature mondiale et dans notre propre contexte de soins. Cet objectif fut aussi atteint grâce à la réalisation d'une revue de la littérature extensive sur le sujet. Il fut aussi atteint grâce à l'utilisation de la conception centrée sur l'utilisateur qui m'a permis d'observer les enjeux multifactoriels inhérents à la pratique de la détermination des niveaux de soins.

Les résultats générés par ce projet nous ont permis de faire certaines observations. Premièrement, il existe une tension entre les besoins des médecins versus ceux des patients. D'un côté, il y a les médecins hautement qualifiés qui baignent dans un jargon et une culture médicale qui leur est propre. De l'autre côté, il y a des patients dans un état de santé critique, souvent âgés et peu éduqués dont les connaissances médicales sont nourries de programmes télévisuels (58) et d'expériences de vie. Alors qu'au départ nous voulions transmettre les informations les plus fiables et précises possibles pour éviter de trop simplifier des décisions si complexes, nous avons dû simplifier le niveau de langage au risque de perdre de la précision. Toutefois, dans le but de faciliter la communication des risques, ce compromis est parfois jugé souhaitable par des experts en matière de stratégies de communication des risques (52).

Malgré cette simplification, des patients impliqués à tous les cycles de prototypage rapide ont eu de la difficulté à comprendre le but de notre outil d'aide à la décision. Certains croyaient que nous leur demandions s'ils souhaitent recevoir l'aide médicale à mourir alors que d'autres croyaient qu'ils seraient mis sous ventilation mécanique invasive dans les heures

suivant leur participation au projet de recherche. Ces résultats ne sont pas surprenants considérant que près de 95% des citoyens du Québec âgés de 66 ans et plus ne possèdent pas un niveau de littératie de la santé leur permettant de suivre le rythme des changements dans la société actuelle (53), le caractère hypothétique des décisions présentées dans l’outil d’aide à la décision et la confusion conceptuelle entre le fait de refuser des soins qui pourraient maintenir la vie et le fait de donner la mort (aide médicale à mourir).

Nous avons aussi observé que notre projet de recherche avait un impact sur le niveau de soins désiré par les patients. Au début de chaque rencontre avec les patients, nous leur expliquions que leur tâche consistait seulement à donner leurs commentaires sur notre outil et que nous ne souhaitions pas influencer ou revoir leur niveau de soins. Toutefois, la plupart des patients ont senti le besoin de discuter de leur niveau de soins et six patients ont demandé à leur intensiviste de modifier ou de compléter leur formulaire de niveau de soins. Nous avons aussi observé que six patients ont quitté l’unité de soins intensifs sans qu’un formulaire de niveau de soins ait été complété et mis à leur dossier. Ces résultats concordent avec ceux présentés dans le mémoire de maîtrise de Marjolaine Frenette intitulé « Utilisation des formulaires de niveaux d’interventions médicales (NIM) en fin de vie chez les patients qui décèdent en milieu hospitalier au Québec ». Dans son étude réalisée en vue de l’obtention du grade de maître en bioéthique, elle procéda à l’audit de 299 dossiers de patients adultes décédés dans trois centres hospitaliers du Québec et conclut que 30% des dossiers des patients décédés ne contenaient aucune trace de discussion portant sur les niveaux de soins (54).

Forces

Ce projet est novateur pour plusieurs raisons. A notre connaissance, il a permis de créer la première traduction et adaptation au contexte local de l’OAD créé par Frank et al. de l’Université Queen’s (**voir Annexe 7**) et de l’outil de prédiction GO-FAR (**voir Annexe 8**) créé par Ebell et al. Deuxièmement, encore peu de projets ont mis à profit la conception

centrée sur l'utilisateur dans la création ou l'adaptation d'OAD. Finalement, ce projet a permis de générer des données sur l'utilisation d'un wiki pour supporter le prototypage rapide inhérent à la conception centrée sur l'utilisateur.

Limites

Cette étude présente certaines limites.

Premièrement, les trois cycles de prototypage rapide ont permis de détecter des besoins récurrents et d'atteindre la saturation des données. Par contre, notre OAD n'adresse pas tous les besoins que nous avons identifiés dans le contexte de cette étude. Par exemple, le besoin d'un complément vidéo qui viendrait bonifier ou suppléer l'outil papier fut identifié dans les trois cycles de prototypage rapide, mais n'a pas encore été adressé. De plus, trois patients sur cinq ayant participé au dernier cycle de prototypage rapide avaient du mal à comprendre le but de notre OAD. Les faibles niveaux de littératie générale et de littératie en santé de la population à l'étude pourraient expliquer cette limitation. De plus, les patients admis aux soins intensifs sont affligés par des conditions aiguës (par ex.: pneumonies graves) qui peuvent altérer leurs facultés cognitives diminuant ainsi leur capacité de comprendre le but d'un outil d'aide à la décision portant sur des interventions complexes. Finalement, il y a aussi la forte charge émotionnelle associée aux discussions entourant la fin de vie qui peut aussi avoir affectée la capacité de comprendre de certains patients.

Deuxièmement, en lien avec la limitation précédente, notre étude soulève des questions importantes sur la manière de mener un processus de PDP avec des patients aptes, mais qui n'arrivent pas à comprendre les enjeux inhérents à la détermination de leur niveau de soins ou qui ne souhaitent pas s'impliquer dans un processus de PDP sur ce sujet. Outre un OAD et la PDP, les professionnels devront aussi développer des compétences et des stratégies

nouvelles pour prendre des décisions en tentant d'impliquer les patients le plus possible, mais en tenant compte aussi de la compréhension parfois très limitée de certains patients aptes.

Troisièmement, ce projet de recherche complexe a été complexifié par le débat public et politique actuel entourant la loi concernant les soins de fin de vie au Québec. Cette loi controversée est entrée en vigueur le 10 décembre 2015 au moment où nous terminions la troisième phase de prototypage rapide. Cela a provoqué de la confusion chez certains participants qui ont eu du mal à comprendre la différence entre la limitation de l'intensité des soins et la mort médicalement assistée.

Quatrièmement, notre OAD est maintenant adapté au contexte d'une USI et culturellement adapté à une population vieillissante, caucasienne, canadienne d'expression française et pour la plupart catholique. Cet OAD n'est donc possiblement pas généralisable tel quel à d'autres contextes ou populations. Nous encourageons les autres milieux de soins à adapter notre OAD à leurs besoins spécifiques en consultant notre méthodologie et en réutilisant notre contenu librement accessible sur notre wiki (www.wikidecision.org). Toutefois, le fait que mon directeur de recherche soit aussi intensiviste au sein de l'USI où nous avons réalisé cette étude a sans doute contribué à ce que je sois en mesure de la compléter dans un temps opportun et que ma présence soit acceptée dans le milieu de soins. Il est donc pertinent de questionner la possibilité d'appliquer cette même méthodologie dans un autre milieu.

Chapitre 9 Conclusion

Ce projet a permis de développer un nouvel OAD sur les niveaux de soins, la RCR et la ventilation mécanique invasive adapté aux besoins des patients et au contexte local d'une USI au Québec.

Néanmoins, ce projet a aussi permis d'identifier des barrières importantes, toujours non résolues, qui limitent l'usage de notre outil. En particulier, il reste des barrières au niveau de la littératie et la numératie des patients qui entravent leur compréhension de l'outil et du concept de niveaux de soins au sens large. Les professionnels de la santé ont aussi besoin d'améliorer leurs aptitudes en communication par rapport aux niveaux de soins et aux interventions qui doivent être discutées. D'autres projets de recherche devront être menés pour trouver des solutions à ces barrières. L'impact de notre OAD sur la qualité du processus décisionnel devra aussi être évalué. Plus spécifiquement, il faudra évaluer si notre OAD permet d'améliorer l'accord entre les valeurs des patients âgées fragilisées et leur plan de traitement.

Si ces barrières sont adressées, cet outil pourrait répondre à un besoin important pour la population vieillissante du Québec qui fait face à des choix difficiles par rapport à leur niveau de soins. En effet, cet outil pourrait aussi permettre aux professionnels de la santé de mieux communiquer les risques et les bénéfices des interventions de maintien des fonctions vitales à leurs patients et leur permettre de mieux clarifier leurs valeurs et préférences pour les guider à prendre des décisions congruentes avec celles-ci.

Bibliographie

1. Plaisance A, Witteman HO, Heyland DK, Ebell MH, Dupuis A, Lavoie-Bérard CA, et al. Development of a Decision Aid for Cardiopulmonary Resuscitation Involving Intensive Care Unit Patients' and Health Professionals' Participation Using User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping: A Research Protocol. *JMIR Res Protoc.* 2016;5(1):e24.
2. Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clinical and investigative medicine Médecine clinique et expérimentale.* 2013;36(3):E127.
3. Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK, Tranmer J, Feldman-Stewart D, et al. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliat Med.* 22. 2008. p. 85-8.
4. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ.* 2006;174(5):627-33.
5. The Conference Board of Canada. How Canada Performs, Life Expectancy 2015 [Available from: <http://www.conferenceboard.ca/hcp/details/health/life-expectancy.aspx>.
6. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet.* 2010;376(9749):1347-53.
7. Oczkowski SJ, Chung H-O, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one.* 2016;11(4):e0150671.
8. Heyland MD, Cook TD, Bagshaw FS, Garland GA, Stelfox GH, Mehta GS, et al. The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish?*. *Critical Care Medicine.* 2015;43(7):1352-60.
9. Roze des Ordons AL, Sharma N, Heyland DK, You JJ. Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers. *BMC Palliative Care.* 2015;14.
10. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB, Medicine ACoCC, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med.* 2016;44(1):188-201.
11. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med.* 173. p. 778-87.

12. Nouvet E, Strachan PH, Kryworuchko J, Downar J, You JJ. Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*. 2016;1-17.
13. Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Institut national d'excellence en santé et en services s, Latulippe RRMBLJA, editors: Québec [Québec] : INESSS, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, [2016]; 2016.
14. Smith-Han K, Martyn H, Barrett A, Nicholson H. That's not what you expect to do as a doctor, you know, you don't expect your patients to die." Death as a learning experience for undergraduate medical students. *BMC Medical Education*. 2016;16.
15. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2:S14.
16. Legare F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010(5):Cd006732.
17. Kryworuchko J, Hill E, Murray MA, Stacey D, Fergusson DA. Interventions for shared decision-making about life support in the intensive care unit: a systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2013;10(1):3-16.
18. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*. 1999;319(7212):780-2.
19. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2012;86(1):9-18.
20. Buchanan DR. Autonomy, paternalism, and justice: ethical priorities in public health. *Am J Public Health*. 2008;98(1):15-21.
21. Amyot J-J, Villez A. Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatologiques. Paris: Dunod; 2001. vii, 216 p p.
22. Azoulay E, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004;32(11):2323-8.
23. Azoulay E, Garrouste M, Goldgran-Toledano D, Adrie C, Max A, Vesin A, et al. Increased nonbeneficial care in patients spending their birthday in the ICU. *Intensive Care Med*. 2012;38(7):1169-76.

24. L egar  F, Langlois S, Hudon R. Le partage des d ecisions en sant  entre patients et m edecins. *Recherches sociographiques*. 2009;50(2):283-99.
25. Mass  R. Expertises  ethiques savantes et profanes en sant  publique : d efis et enjeux pour une  ethique de la discussion. *Sant  Publique*. 2012(1):49.
26. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns*. 2006;60(3):301-12.
27. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;9:Cd006732.
28. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):Cd001431.
29. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;1:Cd001431.
30. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Critical care medicine*. 2000;28(12):3920.
31. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2003;290(9):1166-72.
32. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine*. 2007;356(5):469-78.
33. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274(20):1591-8.
34. Frank C, Pichora D, Suurdt J, Heyland D. Development and use of a decision aid for communication with hospitalized patients about cardiopulmonary resuscitation preference. *Patient Educ Couns*. 79. Ireland: 2009 Elsevier Ireland Ltd; 2010. p. 130-3.
35. Plaisance A, Archambault P, editors. Development of a decision aid for cardiopulmonary resuscitation using user-centered design and a wiki platform for rapid prototyping (phase 1). Society for Medical Decision Making; 2016; Hongkong.

36. Ebell MH, Jang W, Shen Y, Geocadin RG, Investigators GWtGR. Development and validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) score to predict neurologically intact survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. *JAMA Intern Med.* 2013;173(20):1872-8.
37. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ.* 2006;333(7565):417.
38. Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, Coulter A, Dugas M, Fagerlin A, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review. *Syst Rev.* 2015;4:11.
39. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, van der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making.* 2013;13(Suppl 2):S2-S.
40. Gulliksen J, Göransson B, Boivie I, Blomkvist S, Persson J, Cajander Å. Key principles for user-centred systems design. *Behaviour & Information Technology.* 2003;22(6):397-409.
41. Searl MM, Borgi L, Chemali Z. It is time to talk about people: a human-centered healthcare system. *Health research policy and systems / BioMed Central.* 2010;8:35.
42. Gurses AP, Ozok AA, Pronovost PJ. Time to accelerate integration of human factors and ergonomics in patient safety. *BMJ Qual Saf.* 2012;21(4):347-51.
43. Faulkner L. Beyond the five-user assumption: benefits of increased sample sizes in usability testing. *Behav Res Methods Instrum Comput.* 2003;35(3):379-83.
44. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *Bmj.* 2014;348:g3725.
45. Pronovost P. Enhancing Physicians' Use of Clinical Guidelines. *JAMA-JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION.* 2013;310(23):2501-2.
46. Archambault PM, van de Belt TH, Grajales FJ, 3rd, Faber MJ, Kuziemyky CE, Gagnon S, et al. Wikis and collaborative writing applications in health care: a scoping review. *J Med Internet Res.* 2013;15(10):e210.
47. Van De Belt TH, Faber MJ, Knijnenburg JML, Van Duijnhoven NTL, Nelen WLDM, Kremer JAM. Wikis to facilitate patient participation in developing information leaflets: first experiences. *Informatics for Health and Social Care,* 2014, Vol39(2), p124-139. 2014;39(2):124-39.

48. Gupta S, Wan FT, Newton D, Bhattacharyya OK, Chignell MH, Straus SE. WikiBuild: a new online collaboration process for multistakeholder tool development and consensus building. *J Med Internet Res*. 2011;13(4):e108.

49. Plaisance A, Archambault P. 555: Development of a decision aid for cpr with user-centered design and a wiki platform for prototyping. *Critical Care Medicine*. 2015;43(12 Suppl 1):140-.

Annexe 1 Grille d'entrevue semi-dirigée intensiviste

- Quelles sont vos responsabilités par rapport à la détermination du niveau de soins en tant qu'intensiviste?
- Généralement, est-ce que les patients admis à l'USI ont un niveau de soins? Est-ce que vous croyez que le niveau de soins a été déterminé de manière éclairée?
- Est-ce que vous jugez que les patients et leurs proches sont suffisamment équipés pour prendre une décision éclairée?
- Est-ce que vous jugez que vous êtes suffisamment équipés pour accompagner les patients dans leurs décisions?
- Y a-t-il des outils disponibles qui peuvent vous aider à informer les patients et leurs proches dans le but qu'ils prennent une décision éclairée?

Annexe 2 Grille d'observation-prototypage rapide

Numéro de dossier du patient : Clinicien : Observateurs : Heure du début de l'observation: Heure de la fin de l'observation:	Critères d'exclusion: Démence connu <input type="checkbox"/> Décision urgente à prendre <input type="checkbox"/> Critères d'inclusion: Patient apte et orienté <input type="checkbox"/> Patient ayant été admis aux USI <input type="checkbox"/>
Données sociodémographiques Age : Sexe: Niveau d'éducation: Religion :	

Patients	Familles
Est-ce que l'information présentée est claire?	
Est-ce que l'information présentée vous choque, vous heurte?	

Est-ce que vous trouvez que l'information présentée est pertinente?	
Quel est votre aspect favori de l'outil?	
Qu'est-ce que vous voudriez améliorer?	
Contexte (environnement, etc.)	
Autres observations	

Grille développée par Holly O. Witteman, traduite et adaptée par Ariane Plaisance, 2015

Annexe 3 Formulaire de consentement - patient

Centre de santé et de services sociaux
Alphonse-Desjardins
Centre hospitalier affilié universitaire de Lévis



Dossier médical

Formulaire de consentement du patient

Titre du projet de recherche

Projet pilote sur le développement d'un outil d'aide à la décision basé dans un WIKI et incorporé dans un dossier patient interopérable, visant à appuyer la prise de décision partagée interprofessionnelle.

Sous-titre du projet de recherche, si applicable

DECISION-WIKI +

Chercheur principal

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, CSSS Alphonse-Desjardins

Responsable du projet de recherche au CSSS Alphonse-Desjardins

Patrick Archambault

Collaborateurs au projet de recherche

Richard Fleet, MD, PhD, CCMF, MU, CSSS Alphonse-Desjardins

France Légaré, MD, PhD, CCFP, FCFP, Centre de recherche CHU de Québec

Sébastien Tremblay, DPsy, Université Laval

Holly O. Witteman, Ing. PhD, Université Laval

Christian Chabot, Telus Santé (Québec)

Richard Grenier, Thales Canada

Commanditaire du projet de recherche ou organisme subventionnaire

CSSS Alphonse-Desjardins et Réseau de recherche en santé respiratoire du Québec

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles de même qu'il précise

votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet de recherche, vous recevrez le traitement standard reconnu qui vous sera expliqué par votre médecin traitant.

Description et but du projet de recherche

Un objectif essentiel pour les systèmes de santé actuels est d'offrir des services centrés sur le patient et favorisant leur participation dans leurs propres soins. Dans ce contexte, il est essentiel de trouver des moyens efficaces d'impliquer les patients dans un processus de prise de décision qui est partagé avec les différents professionnels de la santé. Nous voulons explorer comment un outil d'aide à la décision basé dans un wiki peut nous aider à comprendre comment les décisions sont prises dans des situations où plus de deux personnes sont impliquées, soit une approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée. Un wiki est un site Web, programmé pour permettre à toute personne d'ajouter de l'information. Cette personne peut être vous, votre professionnel de la santé ou un membre de votre famille/proche aidant. Cette interface a pour but de faciliter le partage de meilleures pratiques de soins. Il s'agit d'une technologie ouverte et facilement accessible, qui permet un accès rapide et à peu de frais aux divers intervenants de la santé. Enfin, l'objectif ultime est de favoriser l'échange de connaissances et la communication.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche consistera à consulter une version privée et interactive d'un outil d'aide à la décision. Cet outil sera basé dans un wiki. Il vous permettra d'accéder à de l'information pour vous aider à prendre une décision éclairée et partagée à propos de votre santé. Cette version interactive vous guidera, accompagné d'un membre de votre famille désigné, à travers les étapes nécessaires pour prendre la décision difficile de déterminer votre niveau de soins (p. ex. intubation ou pas d'intubation; massage cardiaque ou pas de massage). Vous pourrez inviter vos professionnels de la santé à consulter votre outil personnalisé en ligne, ce qui permettra aux professionnels de répondre à vos questions une fois qu'elles auront été publiées sur votre page. Vos professionnels de la santé pourront ainsi vous transmettre des informations pertinentes vous aidant à prendre une décision éclairée et partagée par rapport à votre situation.

Pendant que vous consulterez le wiki, nous observerons et noterons vos réactions non verbales à l'aide d'une grille d'observation de l'expérience de l'utilisateur. Nous mesurerons aussi le niveau de sudation de votre peau à l'aide d'un bracelet placé autour de votre poignet (nommé les réponses électrodermales de conduction). Cela permet d'indiquer le niveau d'activation de vos émotions. Les moments où vous réagissez davantage nous permettront de comprendre les éléments du wiki qui ont de l'importance pour vous ou qui suscitent des

questions ou des craintes.

Par la suite, votre participation consistera à répondre à une entrevue à la fois structurée et souple, durant laquelle vous aurez l'occasion d'exprimer vos opinions personnelles, et qui portera sur l'usage et la convivialité de la plateforme wiki. Plus précisément, nous visons à en savoir plus sur : le processus de prise de décision, les problèmes que vous avez rencontrés, vos attentes, vos commentaires et vos suggestions. L'ensemble de l'entrevue sera enregistré en version audio. L'ensemble de votre participation est estimée être d'une durée d'environ 45 à 60 minutes et sera réalisée à l'Hôtel-Dieu de Lévis (143, Rue Wolfe).

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Le fait de participer à ce projet de recherche vous offre une occasion d'utiliser un outil validé présentant les risques et bénéfices associés à chacune des options, permettant de vous aider à prendre une décision éclairée. Par ailleurs, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur ne peut découler de votre participation, si ce n'est que vous devrez prendre le temps requis pour consulter l'aide à la décision partagée provenant du wiki et pour répondre à l'entrevue. Il n'y a pas de risque important associé au bracelet, qui est simplement apposé autour de votre poignet et qui est très léger.

Retrait de la participation au projet de recherche

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous pourrez aussi signifier verbalement l'intention de retirer votre participation. Cela n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts.

Arrêt du projet de recherche

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou dans certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ou l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels vous ne répondez plus. Le médecin de l'étude peut aussi vous retirer du projet de recherche à tout moment, après en avoir expliqué les raisons et s'il juge que c'est dans votre intérêt.

Accès au dossier médical

Nous consulterons les données de votre dossier médical et la raison d'admission, mais toutes ces données resteront confidentielles et dénominalisées dans tous les rapports de recherche.

Autorisation de communiquer les résultats

Votre médecin traitant sera informé de votre participation au projet de recherche, car il sera impliqué directement dans le processus de prise de décision sur votre niveau de soins.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements comme votre nom, votre sexe, votre date de naissance. Tous les renseignements recueillis ainsi que la bande audio et l'enregistrement de l'entrevue demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable. Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par le chercheur responsable. 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, car aucun nom et prénom ne seront cités dans les rapports, présentations ou publications. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins ou par l'établissement, qui adhère à une politique de confidentialité.

Accès au chercheur

La personne principale qui sollicite le consentement est : Patrick Archambault, MD, urgentologue intensiviste et chercheur à l'axe de recherche en médecine d'urgence du CHAU Hôtel-Dieu de Lévis. Il peut être rejoint par téléphone: (418) _____, poste _____ ou par courriel: _____.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS Alphonse-Desjardins, M. Mario Cloutier, que vous pouvez joindre au (418) _____, ou sans frais au _____.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins 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 de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au (418) _____, poste _____.

Déclaration du chercheur ou de son représentant

Par la présente, je certifie que le participant pressenti pour participer à ce projet de recherche a été informé de la nature du projet de recherche, des exigences, des avantages et inconvénients relatifs à ce projet de recherche. Aucun problème de santé, aucune barrière linguistique, ni aucun problème au niveau de l'instruction ne semblent l'avoir empêché de

Annexe 4 Formulaire de consentement - professionnel de la santé

Centre de santé et de services sociaux
Alphonse-Desjardins
Centre hospitalier affilié universitaire de Lévis

Formulaire de consentement du professionnel de la santé

Titre du projet de recherche

Projet pilote sur le développement d'un outil d'aide à la décision basé dans un WIKI et incorporé dans un dossier patient interopérable, visant à appuyer la prise de décision partagée interprofessionnelle.

Sous-titre du projet de recherche, si applicable

DECISION-WIKI +

Chercheur principal

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, CSSS Alphonse-Desjardins

Responsable du projet de recherche au CSSS Alphonse-Desjardins

Patrick Archambault

Collaborateurs au projet de recherche

Richard Fleet, MD, PhD, CCMF, MU, CSSS Alphonse-Desjardins

France Légaré, MD, PhD, CCFP, FCFP, Centre de recherche CHU de Québec

Sébastien Tremblay, DPsy, Université Laval

Holly O.Witteman, Ing. PhD, Université Laval

Christian Chabot, Telus Santé (Québec)

Richard Grenier, Thales Canada

Commanditaire du projet de recherche ou organisme subventionnaire

CSSS Alphonse-Desjardins et Réseau de recherche en santé respiratoire du Québec

Description et but du projet de recherche

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui porte sur le développement d'un outil d'aide à la décision partagée basée dans un wiki et incorporé dans un dossier patient interopérable. Le but de ce projet est de favoriser l'échange de connaissances, la communication et l'implication entre le patient, le membre de la famille et le professionnel de la santé. Un wiki est un site Web, servant de référence commune d'information, afin de partager des meilleures pratiques de soins. Cette technologie ouverte et facilement accessible permet un accès rapide et à peu de frais aux patients, à leurs familles et aux professionnels de la santé

Nous vous invitons à lire les éléments contenus dans ce formulaire de consentement avant d'accepter d'y participer. Pour tous renseignements complémentaires, n'hésitez pas à communiquer avec le chercheur responsable du projet, **Patrick Archambault**, MD, urgentologue intensiviste et chercheur à l'Axe de recherche en médecine d'urgence du CHAU Hôtel-Dieu de Lévis. Il peut être rejoint par téléphone: (418) _____, poste _____ ou par courriel: _____.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à consulter une version privée et interactive d'un outil d'aide à la décision. Cet outil sera basé dans un wiki. Cette version interactive vous guidera à travers les étapes nécessaires pour communiquer avec votre patient, l'informer et le soutenir dans sa décision difficile à déterminer son niveau de soins (p.ex. intubation ou pas d'intubation; massage cardiaque ou pas de massage). Vous serez ensuite invité à nous faire part de vos commentaires en lien avec l'utilisation de cet outil interactif, notamment sur le processus de prise de décision, les problèmes que vous avez rencontrés, vos attentes et vos suggestions. Le patient sera quant à lui invité à consulter l'outil d'aide à la décision basé dans le wiki et nous observerons ses réactions non verbales pendant ce temps. Son niveau de sudation sera aussi mesuré grâce à un bracelet apposé autour de son poignet, ce qui nous permettra de cibler ses moments émotifs. Enfin, il répondra à une entrevue semi-structurée pour nous faire part de son expérience. L'ensemble de cette entrevue sera enregistré en version audio et d'une durée de 45 à 60 minutes. Le lieu ciblé est l'Hôtel-Dieu de Lévis.

Avantages et inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Le fait de participer à ce projet de recherche vous offre une occasion d'utiliser un outil validé présentant les risques et bénéfices associés à chacune des options de soins, permettant d'aider votre patient et sa famille à prendre une décision éclairée. Par ailleurs, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques. Aucun inconvénient majeur ne peut découler de votre participation, si ce n'est que vous devrez prendre le temps requis pour consulter l'outil d'aide à la décision partagée provenant du wiki et pour nous faire part de vos commentaires.

Retrait de la participation au projet de recherche

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous pourrez aussi signifier verbalement l'intention de retirer votre participation.

Arrêt du projet de recherche

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou dans certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ou l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le participant ne répond plus. Le médecin de l'étude peut aussi retirer le patient à tout moment, après en avoir expliqué les raisons et s'il juge que c'est dans son intérêt.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis ainsi que la bande audio et l'enregistrement de l'entrevue demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable. Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par le chercheur responsable. 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, car aucun nom et prénom ne seront cités dans les rapports, présentations ou publications. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins ou par l'établissement, qui adhère à une politique de confidentialité. Les informations relatives à votre participation à ce projet de recherche ne seront pas déposées dans votre dossier d'employé.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS Alphonse-Desjardins, M. Mario Cloutier, que vous pouvez joindre au (418) _____, ou sans frais au _____.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins 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 de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au (418) _____, poste _____.

Déclaration du chercheur ou de son représentant

Par la présente, je certifie que le participant pressenti pour participer à ce projet de recherche a été informé de la nature du projet de recherche, des exigences, des avantages et inconvénients relatifs à ce projet de recherche. Aucun problème de santé, aucune barrière linguistique, ni aucun problème au niveau de l'instruction ne semblent l'avoir empêché de comprendre ses implications en tant que participant à ce projet de recherche.

« Je soussigné _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire ;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Nom du chercheur ou de son représentant
(lettres moulées)

Signature du chercheur ou de son

Fait à _____, Le _____.
(ville) (jour/mois/année)

Consentement du professionnel de la santé

Par la présente, je certifie que le participant pressenti pour participer à ce projet de recherche a été informé de la nature du projet de recherche, des exigences, des avantages et inconvénients relatifs à ce projet de recherche. Je certifie qu'aucun problème de santé, aucune barrière linguistique, ni aucun problème au niveau de l'instruction ne semblent l'avoir empêché de comprendre ses implications en tant que participant à ce projet de recherche.

Nom du professionnel de la santé
(lettres moulées)

Signature du professionnel de la santé

Fait à _____, Le _____.
(ville) (jour/mois/année)

Annexe 5 Formulaire de consentement - famille/proche aidant

Centre de santé et de services sociaux
Alphonse-Desjardins
Centre hospitalier affilié universitaire de Lévis



Dossier médical

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU MEMBRE DE LA FAMILLE/PROCHE AIDANT

Titre du projet de recherche

Projet pilote sur le développement d'un outil d'aide à la décision basé dans un WIKI et incorporé dans un dossier patient interopérable, visant à appuyer la prise de décision partagée interprofessionnelle.

Sous-titre du projet de recherche, si applicable

DECISION-WIKI +

Chercheur principal

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, CSSS Alphonse-Desjardins

Responsable du projet de recherche au CSSS Alphonse-Desjardins

Patrick Archambault

Collaborateurs au projet de recherche

Richard Fleet, MD, PhD, CCMF, MU, CSSS Alphonse-Desjardins

France Légaré, MD, PhD, CCFP, FCFP, Centre de recherche CHU de Québec

Sébastien Tremblay, DPsy, Université Laval

Holly O. Witteman, Ing. PhD, Université Laval

Christian Chabot, Telus Santé (Québec)

Richard Grenier, Thales Canada

Commanditaire du projet de recherche ou organisme subventionnaire

CSSS Alphonse-Desjardins et Réseau de recherche en santé respiratoire du Québec

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche, en soutien à un membre de votre famille qui a préalablement fourni son consentement à votre implication. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet de recherche, vous recevrez le traitement standard reconnu qui vous sera expliqué par le médecin traitant du membre de votre famille.

Description et but du projet de recherche

Un objectif essentiel pour les systèmes de santé actuels est d'offrir des services centrés sur le patient et favorisant leur participation dans leurs propres soins. Dans ce contexte, il est essentiel de trouver des moyens efficaces d'impliquer les patients dans un processus de prise de décision qui est partagé avec les différents professionnels de la santé. Nous voulons explorer comment un outil d'aide à la décision basé dans un wiki peut nous aider à comprendre comment les décisions sont prises dans des situations où plus de deux personnes sont impliquées, soit une approche interprofessionnelle à la prise de décision partagée. Un wiki est un site Web, programmé pour permettre à toute personne d'ajouter de l'information. Cette personne peut être vous, le membre de la famille que vous soutenez, ainsi que son professionnel de la santé. Cette interface a pour but de faciliter le partage de meilleures pratiques de soins. Il s'agit d'une technologie ouverte et facilement accessible, qui permet un accès rapide et à peu de frais aux divers intervenants de la santé. Enfin, l'objectif ultime est de favoriser l'échange de connaissances et la communication.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche consistera à consulter une version privée et interactive d'un outil d'aide à la décision. Cet outil sera basé dans un wiki. Il vous permettra d'accéder à de l'information pour aider le membre de la famille que vous soutenez à prendre une décision éclairée et partagée à propos de sa santé. Cette version interactive vous guidera à travers les étapes nécessaires pour soutenir le membre de votre famille à prendre la décision difficile de déterminer son niveau de soins (p.ex. intubation ou pas d'intubation; massage cardiaque ou pas de massage). Vous pourrez inviter les professionnels de la santé à consulter l'outil personnalisé en ligne du membre de votre famille, ce qui leur permettra de répondre à vos questions une fois qu'elles auront été publiées sur votre page. Les professionnels de la santé pourront ainsi vous transmettre à tous les deux des informations pertinentes vous aidant à soutenir votre proche dans sa prise de décision éclairée et partagée par rapport à sa situation.

Pendant que vous consulterez le wiki, nous observerons et noterons vos réactions non verbales à l'aide d'une grille d'observation de l'expérience de l'utilisateur. Par la suite, vous répondrez à une entrevue à la fois structurée et souple, durant laquelle vous aurez l'occasion d'exprimer vos opinions personnelles, et qui portera sur l'usage et la convivialité de la plateforme wiki. Plus précisément, nous visons à savoir plus sur : le processus de prise de décision, les problèmes que vous avez rencontrés, vos attentes, vos commentaires et vos suggestions.

L'ensemble de l'entrevue sera enregistré en version audio. L'ensemble de votre participation est estimée être d'une durée d'environ 45 à 60 minutes et sera réalisée à l'Hôtel-Dieu de Lévis (143, Rue Wolfe).

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Le fait de participer à ce projet de recherche vous offre une occasion d'utiliser un outil validé présentant ses risques et bénéfices, permettant de soutenir le membre de votre famille à prendre une décision éclairée par rapport à son niveau de soins. Par ailleurs, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur ne peut découler de votre participation, si ce n'est que vous devrez prendre le temps requis pour consulter l'outil d'aide à la décision partagée provenant du wiki et pour répondre à l'entrevue.

Compensation financière

En échange de votre participation à ce projet de recherche, une compensation financière est prévue pour payer les frais de stationnement. Un coupon de stationnement à présenter lors de votre départ vous sera remis afin de compenser les frais encourus.

Retrait de la participation au projet de recherche

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous pourrez aussi signifier verbalement l'intention de retirer votre participation. Cela n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts.

Arrêt du projet de recherche

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou dans certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ou l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le membre de votre famille ne répond plus. Le médecin de l'étude peut aussi le retirer du projet de recherche à tout moment, après en avoir expliqué les raisons et s'il juge que c'est dans son intérêt.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements comme votre nom, votre sexe, votre date de naissance. Tous les renseignements recueillis ainsi que la bande audio et l'enregistrement de l'entrevue demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable. Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux

scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 7 ans par le chercheur responsable. 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, car aucun nom et prénom ne seront cités dans les rapports, présentations ou publications. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins ou par l'établissement, qui adhère à une politique de confidentialité.

Accès au chercheur

La personne principale qui sollicite le consentement est : Patrick Archambault, MD, urgentologue intensiviste et chercheur à l'Axe de recherche en médecine d'urgence du CHAU Hôtel-Dieu de Lévis. Il peut être rejoint par téléphone: (418) _____, poste _____ ou par courriel: _____.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS Alphonse-Desjardins, M. Mario Cloutier, que vous pouvez joindre au (418) _____, ou sans frais au _____.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins 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 de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au (418) _____, poste _____.

Déclaration du chercheur ou de son représentant

Annexe 6 Version finale de l'outil d'aide à la décision



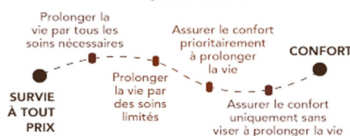
Outil d'aide à la décision sur les objectifs de soins

Version destinée aux patients
admis à l'Unité des soins
intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis

Introduction

Lors d'une hospitalisation, l'équipe soignante discutera avec vous et vos proches de vos objectifs de soins afin que les interventions qui vous sont offertes soient en accord avec votre état de santé et vos volontés.

Objectifs de soins



Il sera plus particulièrement question de vos volontés, de votre niveau d'autonomie actuel et anticipé et de deux interventions :



la réanimation cardiorespiratoire (RCR)



la ventilation mécanique

Ce document a été conçu pour vous aider à prendre une décision éclairée à ce sujet.

Vos volontés et niveau d'autonomie actuelle et anticipée

Voici quelques questions qui aideront l'équipe soignante à vous connaître.

Connaissez-vous quelqu'un qui a vécu la RCR et/ou la ventilation mécanique ?

Quelles sont vos volontés en lien avec la RCR et la ventilation mécanique ?

Avant cette hospitalisation, faisiez-vous vos activités de la vie quotidienne : (Cochez la ou les réponses qui s'appliquent)

	✓
sans aide ?	
avec des aides techniques ? (ex : canne, marchette)	
avec des aménagements ? (ex : rampe d'accès)	
avec de l'aide humaine ? (ex : proche aidant, CLSC)	

Si vous perdez de l'autonomie suite à cette hospitalisation, accepteriez-vous de vivre : (Cochez la ou les réponses qui s'appliquent)

	✓
à la maison avec de l'aide ?	
dans une résidence pour personnes semi-autonomes ?	
dans une résidence pour personnes non-autonomes ? (ex: CHSLD)	

Qu'est-ce qui rendrait le prolongement de votre vie inacceptable ?

(vous pouvez choisir plusieurs items)

	✓
ne plus être capable de communiquer avec les autres	
ne plus avoir le contrôle de mes soins personnels	
être alité, mais capable de communiquer	

Avant la lecture de ce document, aviez-vous déjà réfléchi à :

	oui	non
vos souhaits de recourir à la RCR et/ou la ventilation mécanique ?		
ce qui rendrait le prolongement de votre vie inacceptable ?		

Avez-vous noté ces réflexions à quelque part (ex : testament biologique)?

Intervention #1 La RCR

La RCR est un ensemble d'interventions réalisées pour tenter de ressusciter une personne dont le cœur a cessé de battre.



Quand la RCR est pratiquée à l'hôpital :

1. La circulation sanguine est maintenue en exerçant un **massage cardiaque**,
2. un tube est inséré dans la bouche pour faciliter la respiration (**intubation et ventilation mécanique invasive**),
3. des chocs électriques (**défibrillation**) peuvent être utilisés,
4. des médicaments sont administrés.

Quels sont les bénéfices et les risques de la RCR ?

Si le cœur d'une personne cesse de battre et que rien n'est fait, la personne décède sans douleur. Si la RCR est pratiquée, la personne a entre 0 et 30% de chance de survivre selon sa condition médicale¹.

BÉNÉFICES

- Peut prévenir une mort immédiate
- Pouvoir peut-être retrouver votre niveau d'autonomie actuel et quitter l'hôpital

RISQUES

- Dommages au cerveau
- Fracture de côtes
- Perforation des poumons

Votre médecin pourra vous expliquer vos chances de survie et votre niveau d'autonomie anticipé suite à la RCR.



¹ Ebell et al., 2014 et Canadian Researchers at the End-of-Life Network

7

Intervention #2 La ventilation mécanique invasive

La ventilation mécanique invasive est réalisée à l'aide d'une machine qui reproduit artificiellement la respiration naturelle. Cette machine pousse l'oxygène vers les poumons à travers un tube respiratoire qui est installé par la bouche.



⚠ La ventilation mécanique invasive en elle-même ne guérit pas le problème de santé principal.

La ventilation mécanique invasive permet seulement de maintenir le patient en vie pendant que l'on tente de régler ce problème de santé. Durant la ventilation mécanique invasive, des médicaments sont donnés pour réduire l'inconfort. Pendant ce temps, le patient ne peut pas parler ou manger normalement.

8

Cet outil a été produit grâce à la collaboration de



Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis (CHAL)



... et de patients admis à l'Unité des soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis et de leurs proches.

Dernière mise à jour le 20 juin 2016

Quels sont les bénéfices et les risques de la ventilation mécanique invasive ?

Si votre état nécessite la ventilation mécanique invasive, vous pourriez mourir que vous acceptiez ou non cette intervention. Si vous acceptez la ventilation mécanique invasive, les chances de survie sont plus grandes, mais les risques d'effets secondaires sont aussi plus élevés.

BÉNÉFICES

- Peut prévenir une mort immédiate
- Pouvoir peut-être retrouver votre niveau d'autonomie actuel et quitter l'hôpital

RISQUES

- Complications (ex : pneumonie)
- Réduction de la force musculaire (perte d'autonomie)
- Souffrances morales et physiques

Si vous refusez la ventilation mécanique invasive, d'autres thérapies moins efficaces pourraient vous être offertes.

En cas d'échecs de la ventilation mécanique invasive ou des autres thérapies moins efficaces, des soins palliatifs vous seront offerts.

9

Sommaire

Ce document vous a présenté deux interventions. De plus, vous avez réfléchi à vos volontés et à votre niveau d'autonomie actuel et anticipé.



À présent, si votre cœur cesse de battre, voudriez-vous que la RCR soit tentée ?

Oui Non Indécis



En cas de besoin, voudriez-vous que l'on tente de vous maintenir en vie avec la ventilation mécanique invasive ?

Oui Non Indécis

Notes

10

Que se passera-t-il après cette discussion ?

Vos objectifs de soins seront inscrits à votre dossier et votre plan de traitement sera ajusté en conséquence.



Vous pouvez changer d'idée en le faisant savoir à un membre de l'équipe.



Si vous avez des questions ou des préoccupations à propos de l'information fournie dans cette brochure, sentez-vous à l'aise d'en discuter avec l'équipe soignante.

11

Annexe 7 Calculateur *GO-FAR* pour les chances de survivre à la réanimation cardiorespiratoire et le pronostic fonctionnel des survivants

AVERTISSEMENT: Ce calculateur ne doit pas être utilisé seul, mais dans le cadre d'une prise de décision partagée entre un médecin, un patient et ses proches.

Âge du patient: -- Choisissez la tranche d'âge --- ▾

FACTEUR DE PROTECTION

Intact neurologiquement ou faible déficit neurologique à l'admission

FACTEURS DE RISQUES

- Traumatisme majeur
- Accident vasculaire cérébral (AVC) aigu
- Cancer métastatique ou hématologique
- Septicémie
- Admission due à un diagnostic non-cardiaque
- Insuffisance hépatique
- Résident d'une institution pour personnes en perte d'autonomie
- Hypotension ou hypoperfusion
- Insuffisance rénale
- Insuffisance respiratoire
- Pneumonie



GO-FAR, le score pour le pronostic est de: 13

Chances de survie avec un bon pronostic neurologique (CPC 1) dans la moyenne: 9.2%

Réinitialiser

Crédit image: Icon Array

Définitions des variables ^a	
Variable	Définition
Accident vasculaire cérébral (AVC) aigu	Diagnostic de thrombose ou d'hémorragie intracrânienne ou intraventriculaire documentée au cours de la présente hospitalisation
Insuffisance hépatique	Évidence d'insuffisance hépatique dans les 24h précédant l'événement, définie par une bilirubine total >34.2 µmol/L et des AST >2 fois la limite supérieure de la normale ou par la présence de cirrhose
Hypotension ou hypoperfusion	Toute évidence d'hypotension dans les 4h précédant l'événement, définie comme un élément parmi: 1)TAS <90 mmHg ou une TAM <60 mmHg 2) besoin de vasopresseur ou d'inotrope après réplétion volumique (excepté pour la dopamine ≤3 µg/kg/min) 3)utilisation d'un ballon intra-aortique
Traumatisme majeur	Évidence d'atteinte multisystémique ou atteinte mono-système avec choc ou altération de l'état de conscience au cours de la présente hospitalisation
Cancer métastatique ou hématologique	Toute néoplasie solide avec évidence de métastase ou toute néoplasie impliquant les lignées sanguines
Pneumonie	Diagnostic documenté de pneumonie active pour laquelle le traitement antibiotique n'est pas encore débuté ou est toujours en cours
Insuffisance rénale	Nécessitant présentement une dialyse ou une filtration extracorporelle ou présentant une créatinine >176.8 µmol/L dans les 24h précédant l'événement
Insuffisance respiratoire	Évidence d'insuffisance respiratoire aigüe ou chronique dans les 4h précédant l'événement, définie comme: ratio PaO ₂ /FIO ₂ <300, PaO ₂ <60mmHg ou SaO ₂ <90% (sans maladie cardiaque, cyanogène préexistante); PaCO ₂ , et ETCO ₂ ou TcCO ₂ >50mmHg, rythme respiratoire spontané >40/min ou <5/min, besoin de ventilation non-invasive (p.ex. masque bivalve, masque de CPAP ou BiPAP, CPAP ou BiPAP nasal) ou ventilation par pression négative; besoin de ventilation invasive
Septicémie	Bactériémie documentée pour laquelle le traitement antibiotique n'est pas encore débuté ou est toujours en cours

Annexe 8 Illustrations avec IconArray.com des quatre pronostics différents générés par le calculateur *GO-FAR* pour les chances de survivre à la réanimation cardiorespiratoire et le pronostic fonctionnel des survivants



Annexe 9 Confirmation de l'acceptation du résumé soumis pour présentation orale à la deuxième conférence biannuelle de la branche Asie-Pacifique de la *Society for Medical Decision Making*

Dear Ariane Plaisance,

SMDM is delighted to inform you that your abstract has been accepted for a long form oral abstract presentation at the 2nd Biennial Asia-Pacific Conference in Shatin, New Territories, Hong Kong. Authors are invited to present their work from a podium followed by a Q&A session with the audience. Each session is organized around a specific topic. We typically have 6 presentations per session.

Presentation Schedule:

Your long-form oral abstract presentation has been scheduled for:

Paper Title: DEVELOPMENT OF A DECISION AID FOR CARDIOPULMONARY RESUSCITATION USING USER-CENTERED DESIGN AND A WIKI PLATFORM FOR RAPID PROTOTYPING (PHASE 1)

Session Title: LONG-FORM ORAL ABSTRACTS-4: DECISIONS AND PREFERENCES FOR CARE AND FOR FOREGOING CARE

Scheduled Session Date: Sunday, January 10, 2016

Scheduled Start Time of the Session: 09:00

Scheduled End Time of the Session: 10:30

Scheduled Place: Jockey Club School of Public Health and Primary Care Building at Prince of Wales Hospital

Room of the Session: Kai Chong Tong Auditorium, G/F

Paper start time: 09:45

Paper end time: 10:00

Please notify Trevor Scholl at tscholl@association-partners.com if you will not be able to present your long-form oral abstract presentation at the Conference or if your presenting author has changed. Please note that the presentation schedule is subject to change.

Upload your Presentation:

You will be required to upload a copy of your PowerPoint presentation to: <http://smdm.confex.com/smdm/extra.cgi?EntryType=Paper&username=9565&password=889187> prior to **Monday, December 28, 2015**.

Please bring a backup copy of your PowerPoint on a flash drive to your long-form oral abstract presentation.

Hotel Information and Conference Registration:

Conference registration and hotel reservations are now available for the SMDM Asia-Pacific Conference. **The early bird deadline for conference registration is Friday, December 18, 2015.** Please visit www.smdm.org to register for the conference and to make your hotel reservations. **Please note the deadline to reserve a room at the Courtyard Hong Kong Shatin is December 4, 2015 and the deadline to reserve a room at the Regal Riverside Hotel is December 6, 2015.** Note that all presenters are required to register for the Conference and cover all expenses related to travel and housing.

If you have any questions regarding your presentation schedule, or Conference details, please do not hesitate to contact Trevor Scholl, Membership Services & Meetings Coordinator, at tscholl@association-partners.com or [908-359-1184](tel:908-359-1184).

Best Regards,

2016 SMDM Scientific Review Committee

Annexe 10 Résumé de la présentation orale à la deuxième conférence biannuelle de la branche Asie-Pacifique de la *Society for Medical Decision Making*

DEVELOPMENT OF A DECISION AID FOR CARDIOPULMONARY RESUSCITATION USING USER-CENTERED DESIGN AND A WIKI PLATFORM FOR RAPID PROTOTYPING (PHASE 1)

Sunday, January 10, 2016: 09:45

Kai Chong Tong Auditorium, G/F (Jockey Club School of Public Health and Primary Care Building at Prince of Wales Hospital)

Ariane Plaisance, BSc, Université Laval, Québec, QC, Canada and **Patrick Michel Archambault**, CISSS CA, Secteur Alphonse-Desjardins (CHAU Hôtel-Dieu de Lévis), Lévis, QC, Canada

Purpose:

To assess critical care specialists and intensive care unit (ICU) patients' needs for better evidence and value based decision making prior to the development of a cardiopulmonary resuscitation (CPR) decision aid adjustable to patients' characteristics.

Method(s):

This study took place in the ICU at the Hôtel-Dieu de Lévis (Canada), a closed medical and surgical ICU with 18 beds and staffed by 5 critical care specialists. We conducted three weeks of observation of patients, family members, intensivists and other allied health professionals discussions about advance care planning. We specifically observed 5 dyads of attending intensivists and patients discussing the difficult choice between conducting cardiopulmonary resuscitation (CPR) or no CPR in the case of cardiac arrest. We also interviewed 5 intensivists about their needs for easier and better decision making between CPR and no CPR.

We then employed user centered design and rapid prototyping to explore different ways to explain the risks and benefits of CPR to patients. We also explored different ways to elicit patients' values and preferences. We interviewed 9 patients about the acceptability and relevance of the information presented. Discussions between intensivists and patients were recorded and a standardised observation grid was used to collect patients' comments and sociodemographic data. Field notes, verbatim and content extracted from the observation grids were content-analyzed.

Our observations and rapid prototyping will inform the adaptation of different existing decision aids in various formats (paper, video, web). We will house the different versions of our decision aid in a wiki that will enable future adjustments of our tool to various contexts and patients characteristics.

Result(s):

Our qualitative content analysis revealed that patients and their family members are most concerned about the risks of losing functional autonomy following successful CPR. However, they lack knowledge about the purpose of CPR, the survival rate and functional outcomes after CPR. We also observed a lag between the level of care documented in the patient's chart and their values, preferences and medical condition.

Conclusion(s):

Basic understanding of what is a cardiac arrest, what is CPR and the risks and benefits of CPR is needed in order to reach a free and informed concern. Use of different formats of decision aid could improve advance care planning communication between intensivists and patients.

Annexe 11 Confirmation de l'acceptation du résumé soumis pour une présentation par affiche au 45th Critical Care Congress

Dear Ariane Plaisance,

Your abstract has been selected to be presented as a Research Snapshot Presentation during our Critical Care Congress. Research Snapshot Presentations will take the place of Professor Walk Rounds and occur in the exhibit hall in the Research Snapshot Theaters. Instead of presenting in front of your physical poster, you will have an electronic version of your poster in the form of multiple PowerPoint slides displayed on a TV monitor within the Research Snapshot Theater.

To date we have yet to receive your PowerPoint presentation. We need your presentation uploaded no later than **Wednesday, February 10, 2016** as we have limited space on site for uploads. Thank you for your cooperation. The guidelines for preparing your presentation are here: [Research Snapshot Presentation Guidelines](#)

The 3 main elements for this event are as follows:

1. PowerPoint Presentation

- a. 10-15 slides (no limit) for a 4 minute presentation of your abstract during the Research Snapshot Presentations
- b. You do not need a standard background/template but can use this one if desired: [SCCM PowerPoint Template](#)

2. Physical Poster

- a. poster to hang in poster hall

3. ePoster

- a. This is the electronic version of the physical poster so people can view it online
- b. This is separate from your presentation in #1

Please use your Ready Room accessed via your SCCM account to find the date and time of your presentation.

Access the Abstract Site

1. Log into with your SCCM customer ID and password.
2. Once logged in, click on My Involvement and select Manage Abstracts on the right side of the page.
3. A new page will automatically open in your browser with the message, "You are not required to RSVP at this time. Click 'Continue' to proceed."
4. Click 'Continue'.
5. You will then be placed into the Ready Room. Here you will find more information about Congress and have the ability to view your abstract details at the bottom of the page.

Please contact SCCM [Customer Service](#) or call [+1 847 827-6888](#) with any questions.

Annexe 12 Affiche scientifique présentée au 45th Critical Care Congress



UNIVERSITÉ LAVAL
Faculté de médecine

CPR decision aid developed with user centered design and a wiki platform: preliminary results



Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches
Québec

Plaisance A, BSc (1,2); Witteman HO, PhD (3,4,9); Heyland DK, PhD (5,6); Ebell MH, MD, MS (7); Dupuis A, MA (2,8); Lavoie-Bérard CA, MD (2); Légaré F, MD, PhD (1,4); Archambault PM, MD, MSc, FRCPC (2,4,9)

(1) Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC; (2) Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, QC; (3) Vice-décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC; (4) Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé, Centre de recherche du CHU de Québec, Québec, QC; (5) Clinical Evaluation Research Unit, Kingston General Hospital, Kingston, ON; (6) Department of Medicine, Queen's University, Kingston, ON; (7) Health Sciences Campus, University of Georgia, Athens, GA; (8) Département d'information et de communication, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université Laval, Québec, QC; (9) Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval, Québec, QC.

ABSTRACT

Introduction: Intensivists often face difficult situations raising questions about the informed nature of decision making about life-sustaining therapies.
Methods: Ethnography and user-centered design
Results: Novel paper- and wiki-based decision aid adapted to the needs that were expressed and observed throughout the development phases.
Conclusions: There is a need for a wider intervention to bring people to talk about death and to raise awareness about the limits of modern medicine. Further work is needed to integrate a video for patients who feel uncomfortable with written documents.

INTRODUCTION

BACKGROUND:

- 60% of Canadians prefer to die at home, but only 10% fulfill this wish;
- Many frail elderly Canadians are being admitted to ICUs on the last days of their life;
- inability to engage patients in discussions about their values and prognosis is one of the causes of overuse of aggressive measures;
- Shared decision-making (SDM) improves congruence of decision making with patients' values and decreases overuse.

OBJECTIVES:
 Create a decision aid (DA) adapted to the needs of ICU patients to support SDM about CPR and mechanical ventilation.

METHODS

PHASE 1: PREPARATION:

- 3 weeks of ethnography of daily interactions between patients, families, intensivists and other allied health professionals;
- 4 semi-structured individual interviews with intensivists;
- 5 observations of patient-intensivist dyads;
- Content analysis

PHASE 2: DEVELOPMENT OF THE WIKI AND ADAPTATION OF THE DA:

- Creation of WikiDecision.org;
- Translation and adaptation of the DA;
- Translation and integration of the GO FAR Score into the Wiki.

PHASE 3: RAPID PROTOTYPING:

- 3 cycles of rapid prototyping (5 dyads by round);
- Observations of the prototype with structured observation grid;
- Short interviews with patients to collect their comments;
- Comments addressed prior to the next cycle in each iteration of the prototype.

RESULTS

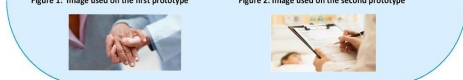
POPULATION:
 15 patients, 4 family members, 6 intensivists, 2 residents, 2 nurses commented the DA.

Table 1: Description of the 15 participating patients

Gender	Age	Highest level of education	Religion
Women (8)	Mean (67) Median (69) Min (27) Max (88)	Elementary school not completed (1) Elementary school completed (1) High school not completed (3) High school completed (5) College completed (3) Equivalent of university degree (4)	Deist (1) None (2) Non-practicing Christian (5) Christian (7)

Table 2: Comments collected through rapid prototyping and solutions

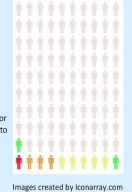
Comment/Issues	Solutions
"The image on the first page made me think that you wanted to convert me to a religion."	The image on the first page was changed to appear less religious or spiritual.
"I want to know that will happen to me if I refuse the interventions."	More information about alternative options was added.
Participants are most concerned about the risk to lose their functional autonomy.	More data was requested from the author of the GO FAR rule to help fill patients' needs to know about their expected functional autonomy following CPR. In the values clarification section, questions were focused on current and acceptable future functional autonomy.
Some patients did not understand that untreated cardiac arrest leads to death in 100% of cases.	We programmed a wiki page to use the GO FAR rule and Icon Array software to illustrate patients' chances of survival with and without CPR.
Some patients expressed the need to have a video.	Need to be addressed.
Some patients want to share their thoughts with their loved ones.	Need to be addressed.



PAPER- AND WIKI-BASED DA:

- General information about procedures;
- Risks and benefits;
- Population-level statistics;
- Values clarification section;
- Deliberation section;
- Final decision section.

WIKI-BASED COMPLEMENT:
 Added an online GO FAR Score calculator for individualized prognosis calculation linked to Icon Array for illustrations of risks and benefits.



Images created by konanry.com

LIMITATIONS AND CONCLUSIONS

LIMITATIONS:

- Wiki was not used to its full potential;
- All needs could not be addressed (e.g., need for a video, better information about how non-survivors die, public awareness about advance directives and end of life issues);
- There is a major need for a wider intervention to bring people to talk about death and to raise awareness about the limits of life-sustaining therapies.

CONCLUSIONS:

- A locally adapted DA about CPR was produced with the participation of patients, clinicians and family members;
- Available in open-source and free wiki: www.wikidecision.org;
- Upcoming steps: video for patients, training session about SDM in the ICU, evaluate the impact of our intervention.

ACKNOWLEDGMENTS

The numerous participants, above all the critically-ill patients who spent their precious time to improve care for future patients and our critical care colleagues.

CONTACT

 @patarchambault
www.wikidecision.org/comments

Annexe 13 Confirmation de l'acceptation du résumé soumis pour une présentation par affiche aux Journées de la recherche de l'Université Laval

Les journées de la recherche en santé
de la Faculté de médecine et de ses centres affiliés

PRÉSENTATIONS PAR AFFICHE

Dans le cadre des Journées de la Recherche qui se tiendront les 25 et 26 mai prochain, nous avons le plaisir de vous annoncer que votre présentation par affiche est prévue dans le Grand Hall **le 25 mai de 16h00 à 17h30**.

Vous serez attendu à la table d'inscription une demi-heure avant le début de votre session de présentation afin de recevoir les instructions ainsi que le velcro nécessaire à l'installation de votre affiche. Les affiches devront être retirées au maximum une demi-heure après la fin de votre session de présentation.

VEUILLEZ PRENDRE NOTE QUE :

Votre no d'affiche sera disponible à partir de la mi-mai sur le site de l'événement ;

Celle-ci devra être visible tout au long de la période allouée ;

Les panneaux d'affichage sont de 40 pouces de haut X 80 pouces de large ;

Ceux dont la présentation sera jugée par un comité d'évaluation devront être présents aux heures de présentation des affiches. Si toutefois, aucun membre du jury ne vous rencontre durant le laps de temps qui vous est alloué, prière de venir nous en aviser à la table d'accueil.

Nous vous remercions pour votre collaboration et vous souhaitons d'ores et déjà que cette journée soit une réussite!

Au plaisir,

Véronique

Véronique HANECA

Vice-décanat à la recherche et aux études supérieures

Annexe 14 Confirmation de l'acceptation du résumé soumis pour une présentation par affiche au *KT Canada scientific meeting*

Hello Ariane Plaisance,

Thank you for your abstract submission for the KT Canada Scientific Meeting being held June 13-14, 2016 at the DoubleTree by Hilton in Toronto.

We were extremely pleased with the volume of high quality abstracts received. On behalf of the Planning Committee, I am pleased to advise that your submission “*User Centered Design and Rapid Prototyping supported by a Wiki to develop a Decision Aid for CPR and Mechanical Ventilation adapted to the Context of an Intensive Care Unit*” has been accepted as a poster.

Kindly reply to this email by Wednesday, March 30, 2016 at 3:00 PM ET to advise whether or not you will be accepting our invitation to conduct your poster.

Should you choose to accept, details of the exact date and time of your presentation will follow.

All participants are required to register for the meeting. The registration deadline is June 6, 2016. [Click here to register now.](#)

Registration fee: \$500 or \$300 for students and fellows.

A block of hotel rooms is available at the DoubleTree by Hilton under ‘KT Canada’ at a rate of \$155.00 until **May 23, 2016**.

If you would like the opportunity to have a one on one consultation with a KT expert, please submit your question [here](#).

If you have any questions, please do not hesitate to contact us.

Congratulations on the acceptance of your abstract, and we look forward to seeing you in June.

Regards,
Gail

*Gail Klein MSc., CCRP
KT Canada Training Program Manager
& Toronto Site Coordinator*

Annexe 16 Confirmation de la soumission d'un article à la revue PLOS One

PONE-D-16-35078
Development of a Decision Aid for Life Sustaining Interventions in the Intensive Care Unit Employing User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping
PLOS ONE

Dear Mrs Plaisance,

Thank you for submitting your manuscript entitled 'Development of a Decision Aid for Life Sustaining Interventions in the Intensive Care Unit Employing User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping' to PLOS ONE. Your assigned manuscript number is PONE-D-16-35078.

We will now begin processing your manuscript and may contact you if we require any further information. You will receive an update once your manuscript passes our in-house technical check; you can also check the status of your manuscript by logging into your account at <http://pone.edmgr.com/>. If you have any inquiries or other comments regarding this manuscript please contact plosone@plos.org.

We're interested in learning more about how authors share their work. Have you shared this manuscript publicly, such as on your own website, a preprint server, or other repository?

Yes, I've posted this manuscript publicly, or am planning to post it publicly before it's published. <http://surveys.plos.org/s3/18c3348dd16f?answer=yes>

No, I've not posted it publicly. <http://surveys.plos.org/s3/18c3348dd16f?answer=no>

Thank you for your support of PLOS ONE.

Kind regards,
PLOS ONE