

Université de Sherbrooke

**Développement d'un questionnaire mesurant la perception du patient atteint de
maladies chroniques de l'habilitation par le médecin de famille**

Par
Catherine Hudon MD, MSc, CMFC
Programme de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques

et évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Pre Johanne Desrosiers, erg., Ph.D. Présidente	École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Pre Hélène Sylvain, inf., Ph.D. Membre externe à l'Université	Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski
Pre Charo Rodriguez, M.D., Ph.D. Membre externe au programme	Département de médecine de famille, Faculté de médecine, Université McGill
Pre Denise St-Cyr Tribble, inf., Ph.D. Directrice	École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Pre Gina Bravo, Ph.D. Directrice	Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
Pr William Hogg, M.D., FCFP Directeur	Département de médecine de famille, Faculté de médecine, Université d'Ottawa

Sherbrooke, Québec, Canada
Décembre 2011



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-89665-5

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-89665-5

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

RÉSUMÉ

Développement d'un questionnaire mesurant la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par le médecin de famille – Catherine Hudon

Contexte: Les maladies chroniques constituent un fardeau important et impliquent une adaptation souvent majeure à la gestion de la maladie au quotidien. Les professionnels de la santé, dont le médecin de famille, peuvent aider la personne à acquérir davantage de pouvoir sur sa santé (habilitation). Bien qu'il soit utile de mesurer la perception du patient de l'habilitation par le médecin de famille à l'aide d'un questionnaire valide, les questionnaires existants présentent des lacunes importantes. **But et objectifs:** Cette étude visait le développement d'un questionnaire auto-administré pour mesurer la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par son médecin de famille. Les objectifs suivants étaient poursuivis: 1) Approfondir la conceptualisation de l'habilitation en médecine de famille en validant le cadre conceptuel proposé auprès de patients atteints de maladies chroniques et préciser l'importance relative des dimensions; 2) Opérationnaliser les dimensions en proposant des indicateurs de ces dimensions (bassin d'items); 3) Vérifier la validité de contenu du questionnaire. **Méthodes:** Un dispositif de recherche mixte de type séquentiel exploratoire a été retenu. Le volet qualitatif descriptif (objectifs 1 et 2) comportait des entrevues en profondeur auprès de 30 patients âgés de 35 à 75 ans atteints d'au moins une maladie chronique, ayant le même médecin de famille depuis au moins un an et recrutés selon un échantillonnage à variabilité maximale. Les enregistrements étaient transcrits et analysés à l'aide d'une codification mixte selon Miles et Huberman (2003a). Le volet quantitatif (méthode Delphi électronique, objectif 3) comportait trois tours auprès de 15 experts canadiens en médecine de famille aptes à lire le français. Les experts cotaient les items proposés selon une échelle allant de (1) inapproprié à (9) très approprié et pouvaient suggérer des reformulations et des ajouts. Les items cotés de sept à neuf par tous les experts étaient considérés consensuels et n'étaient pas présentés au tour suivant. Les items non consensuels après le troisième tour ont fait l'objet d'une décision par l'équipe de chercheurs. **Résultats:** Le partenariat (au plan de la relation de confiance et des décisions à prendre) qui se développe au fil du temps émerge comme un élément majeur de l'habilitation. Le rôle de soutien à l'habilitation par le médecin déborderait la stricte consultation médicale pour défendre les intérêts et la sécurité du patient dans le système de soins. La relation de confiance alliée à une bonne connaissance de la personne peut permettre au médecin de mieux comprendre et de légitimer les divers sentiments ressentis par celle-ci tout en lui offrant un espoir réaliste. Le médecin de famille occupe une position privilégiée pour aider les patients à développer leur propre expertise. Soixante-six items classés en six dimensions ont été soumis au premier tour du Delphi, complété par 13 experts: 21 items étaient consensuels; 25 items ont été resoumis sans modification; 16 items ont été modifiés et quatre items ont été rejetés. Quarante et un items ont été soumis au deuxième tour, complété par 13 experts: huit items étaient consensuels; 20 items ont été resoumis sans modification; 12 items ont été modifiés et un item a été rejeté. Trente-trois items ont été soumis au troisième tour complété par neuf experts: 29 items ont été conservés intacts; trois items ont été modifiés et un item a été rejeté. **Conclusion:** Un questionnaire de 61 items est proposé. **Mots clés:** Power (Psychology), Enablement, Patient-Centered Care, Family Practice, Chronic Disease, Questionnaires

ABSTRACT

The development of a questionnaire measuring chronic disease patients' perceptions of the family physician's enabling process – Catherine Hudon

Rationale: Chronic diseases represent an important health burden that often involves major adaptations to manage the disease on a daily basis. Health professionals, such as the family physician, can help a person acquire more power over his or her health (enablement). While it would be useful to measure patient perception of enablement by the family doctor with a valid questionnaire, existing tools present important gaps. **Aim and objectives:** This study aimed at developing a self-administered questionnaire to measure the perception of patients with chronic diseases of enablement by their family physician. The objectives were: 1) To deepen the conceptualization of enablement by validating the proposed conceptual framework with patients presenting with chronic diseases and to specify the relative importance of its dimensions; 2) To operationalise the dimensions by proposing indicators of these dimensions (pool of items); 3) To verify the content validity of the questionnaire. **Methods:** An exploratory sequential mixed-method research design was chosen. The descriptive qualitative study (objectives 1 and 2) used in-depth interviews with 30 patients aged 35 to 75 presenting with at least one chronic disease, having the same family doctor for at least one year and recruited through maximum variation sampling. Taped interviews were transcribed and analyzed using Miles and Huberman's mixed coding method (2003a). A three-round e-Delphi study (objective 3) involved 15 Canadian experts in family medicine, able to read in French. The experts scored the items proposed on a 9-point scale (1 = Inappropriate to 9 = Very appropriate) and could suggest rewording and additions. Items scored 7-9 by the experts were considered consensual and were not presented in the following round. Items that were not consensual after the third round were decided upon by the team of researchers. **Results:** The partnership (the trusting relationship and decisions to be taken) that develops over time was found to be a major component of enablement. The enablement role of the physician goes beyond the medical consultation to defend the interests and safety of the patient's journey through the healthcare system. The trusting relationship combined with a good knowledge of the person may help the family physician better understand and legitimize the various feelings experienced while offering realistic hope. The family physician is in a privileged position to help patients develop their own expertise. Sixty-six items classified into six dimensions were submitted to the experts during the first round of the E-Delphi method. The first round was completed by 13 experts: 21 items were consensual; 25 items were resubmitted without any modification; 16 items were modified and four were rejected. Forty-one items were submitted during the second round, completed by 13 experts: eight items were consensual; 20 items were submitted without any modification; 12 items were modified and one item was rejected. Thirty-three items were submitted during the third round completed by nine experts: 29 items remained intact; three items were modified and one item was rejected. **Conclusion:** An initial 61-item questionnaire is proposed. **Key words:** Power (Psychology), Enablement, Patient-Centered Care, Family Practice, Chronic Disease, Questionnaires

*Merci à Laurianne, Louis-Philippe et Frédéric
pour leur patience, leur présence et leur joie de vivre.*

*Partager leur quotidien a été une source appréciée
de motivation et d'inspiration...*

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
ABSTRACT	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux	vii
Liste des figures	ix
Liste des abréviations	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Maladies chroniques	3
1.2 Habilitation	5
1.3 Médecine de famille	10
1.4 Mesure de l'habilitation en santé	12
1.5 But de l'étude	14
CHAPITRE 2: RECENSION DES ÉCRITS	15
2.1 Parallèle entre l'habilitation en santé et les concepts de thérapie centrée sur le client et de soins centrés sur le patient	15
2.2 Soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques	23
2.3 Soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques versus habilitation	25
2.4 Mesure du concept d'habilitation en médecine de famille	27
2.5 Objectifs spécifiques de l'étude	34
CHAPITRE 3: MÉTHODES	35
3.1 Dispositif de recherche	35
3.2 Volet qualitatif descriptif	36
3.3 Volet quantitatif: méthode Delphi électronique	39
3.4 Considérations éthiques	42

CHAPITRE 4: PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	43
4.1 Volet qualitatif descriptif.....	43
4.2 Volet quantitatif: méthode Delphi électronique	66
CHAPITRE 5: DISCUSSION DES RÉSULTATS	117
5.1 Apports de l'étude aux plans de la conceptualisation et de la mesure	117
5.2 Transférabilité des résultats qualitatifs	122
5.3 Forces et limites de l'étude	124
5.4 Retombées et suites de l'étude.....	126
5.5 Diffusion des résultats	128
CONCLUSION	129
Références	132
Annexes.....	145

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Caractéristiques des deux instruments de mesure de l’habilitation en santé (PES et ESPS).....	14
Tableau 2 Dimensions du concept des soins centrés sur le patient des modèles de Stewart et al. (2003) et de Mead et Bower (2000).....	22
Tableau 3 Comparaison entre les modèles d’habilitation en santé et de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.....	26
Tableau 4 Nombre d’items par instrument (PES et ESPS) mesurant chacune des dimensions du concept d’habilitation en médecine de famille.....	28
Tableau 5 Nombre d’items par instrument de mesure des soins centrés sur le patient mesurant chacune des dimensions du concept d’habilitation en médecine de famille.....	31
Tableau 6 Caractéristiques de chacun des participants à l’étude qualitative.....	44
Tableau 7 Caractéristiques sociodémographiques de l’ensemble de l’échantillon.....	48
Tableau 8 Thèmes exprimés par les participants pour chacune des dimensions du concept d’habilitation en médecine de famille.....	50
Tableau 9 Thèmes en lien avec la catégorie « Partenariat: développer la relation thérapeutique » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.	53
Tableau 10 Thèmes en lien avec la catégorie « Partenariat: trouver un terrain d’entente » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.	54
Tableau 11 Thèmes en lien avec la catégorie « Promouvoir les intérêts du patient » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.....	57
Tableau 12 Thèmes en lien avec la catégorie « Partir de la situation du patient: explorer l’expérience de la maladie » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.....	59

Tableau 13 Thèmes en lien avec la catégorie « Partir de la situation du patient: considérer la personne dans sa globalité » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.....	60
Tableau 14 Thèmes en lien avec la catégorie « Légitimer l'expérience de la maladie » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.	61
Tableau 15 Thèmes en lien avec la catégorie « Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.	63
Tableau 16 Thèmes en lien avec la catégorie « Offrir un espoir réaliste » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.....	64
Tableau 17 Composition du groupe d'experts du Delphi	68
Tableau 18 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au premier tour	70
Tableau 19 Synthèse du traitement des 66 items à la suite du premier tour du Delphi	85
Tableau 20 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au deuxième tour	86
Tableau 21 Synthèse du traitement des 41 items à la suite du deuxième tour du Delphi.	98
Tableau 22 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au troisième tour	99
Tableau 23 Synthèse du traitement des 33 items à la suite du troisième tour du Delphi	110
Tableau 24 Nombre d'items pour chacune des dimensions et sous-dimensions du questionnaire obtenu (total 61 items)	111
Tableau 25 Questionnaire obtenu de 61 items classés par dimension.....	112

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Dimensions du concept d'habilitation en santé (Hudon et al. 2011).....	10
Figure 2 L'approche centrée sur le patient: six composantes interactives (Stewart et al. 2003 p. 6).....	19
Figure 3 Dimensions communes des modèles des soins centrés sur le patient de Stewart et al. (2003) et de Mead et Bower (2000, Hudon, et al. 2011a)	23
Figure 4 Cadre conceptuel de l'étude	24
Figure 5 Situation du concept d'habilitation en médecine de famille par rapport aux concepts de soins centrés sur la relation et de soins centrés sur le patient	119

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CARE	<i>Consultation and Relational Empathy</i>
CCM	<i>Consultation Care Measure</i>
CPCI	<i>Components of Primary Care Instrument</i>
CSSSC	Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
ESPS	<i>Empowering Speech Practices Scale</i>
GPAS	<i>General Practice Assessment Survey</i>
IDPCS	<i>Instrument on Doctor–Patient Communication Skills</i>
IPC	<i>Interpersonal Processes of Care</i>
MCCS	<i>Medical Communication Competence Scale</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCAS	<i>Primary Care Assessment Survey</i>
PCAT-A	<i>Primary Care Assessment Tool-Adult Edition</i>
PES	<i>Patient Empowerment Scale</i>
PICS	<i>Perceived Involvement in Care Scale</i>
PPPC	<i>Perception of Patient-Centered Care</i>
PPQ	<i>Patient Perception of Quality</i>
PRA	<i>Patient Reactions Assessment</i>
SCPC	Soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques
WHO	<i>World Health Organization</i>

INTRODUCTION

Les maladies chroniques constituent un fardeau important pour la santé (WHO, 2002) et impliquent une adaptation souvent majeure à la gestion de la maladie au quotidien. L'Organisation mondiale de la santé (1986) définit la promotion de la santé comme un processus visant à habiliter les personnes à accroître leur contrôle sur leur santé et à améliorer leur santé. Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer pour aider les patients à acquérir davantage de pouvoir sur leur santé (habilitation, St-Cyr Tribble et al., 2003; St-Cyr Tribble et al., 2008). Les patients¹ atteints de maladies chroniques peuvent entre autres bénéficier de la continuité et de l'intégralité des soins dispensés par un médecin de famille impliqué sur une longue période de temps (Collège des médecins de famille du Canada, 2010). Malgré l'important rôle d'habilitation du médecin de famille, sa conceptualisation reste encore à définir dans ce contexte.

La mesure de l'habilitation en médecine de famille à l'aide d'un instrument fiable et valide serait également utile à des fins descriptives de l'habilitation en médecine de famille au Canada et à des fins évaluatives d'interventions visant à l'améliorer (McDowell et Newell, 1996; Streiner et Norman, 2008). La mesure de la perception des patients aurait de nombreux avantages (Henbest et Stewart, 1990; Stewart et al., 2000; Little et al., 2001b; Haggerty et al., 2007). Aucun instrument n'existe actuellement pour mesurer l'habilitation du patient atteint de maladies chroniques par son médecin de famille.

¹ Pour ne pas alourdir le texte, le masculin sera utilisé sans discrimination pour représenter les deux genres dans l'ensemble de la thèse.

Cette thèse, qui se divise en cinq chapitres, présentera la conceptualisation de l'habilitation par le médecin de famille ainsi que le développement et une première étape de validation d'un questionnaire mesurant la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par le médecin de famille. Le premier chapitre expliquera la problématique de l'étude. Le deuxième chapitre établira un parallèle entre l'habilitation en santé et les concepts de thérapie centrée sur le client et de soins centrés sur le patient. Il abordera ensuite le concept de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques, comparera les concepts d'habilitation et de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques, discutera de la mesure du concept d'habilitation en médecine de famille pour finalement présenter les objectifs spécifiques de la recherche.

La section (troisième chapitre) réservée à la méthodologie permettra de détailler les deux volets de l'étude, soit le volet qualitatif descriptif et le volet quantitatif utilisant une méthode Delphi électronique, ainsi que le déroulement complet de la recherche. Le quatrième chapitre présentera les résultats des deux volets de l'étude. La discussion, cinquième et dernier chapitre de la thèse, permettra l'intégration des deux volets de la recherche. La conclusion mettra finalement en relief les éléments-clés de l'étude.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Malgré l'important rôle d'habilitation que peut jouer le médecin de famille auprès des patients atteints de maladies chroniques, les dimensions de ce concept (habilitation) restent à préciser en médecine de famille et aucun instrument n'existe actuellement pour mesurer l'habilitation du patient atteint de maladies chroniques par le médecin de famille. Pour éclairer ce constat, le premier chapitre abordera d'abord la prévalence et les impacts des maladies chroniques ainsi que leur prévention et leur prise en charge. Il présentera ensuite l'origine du concept d'habilitation, sa définition et ses dimensions. Il expliquera que le médecin de famille se trouve dans une position privilégiée pour jouer un rôle significatif d'habilitation des patients atteints de maladies chroniques. Finalement, il présentera les instruments de mesure de l'habilitation en santé.

1.1 MALADIES CHRONIQUES

Les maladies chroniques se définissent comme des problèmes de santé qui requièrent une prise en charge sur plusieurs années ou décennies (WHO, 2002). Elles sont habituellement caractérisées par une étiologie incertaine, des facteurs de risque multiples, une longue période de latence, une affection de longue durée, une origine non infectieuse. Elles peuvent être associées à des détériorations physiques ou mentales ou à une atteinte fonctionnelle. Même si les maladies chroniques sont au nombre des problèmes de santé les plus courants et les plus coûteux auxquels font face les Canadiens, elles sont parmi les plus évitables. C'est le cas, par exemple (cette énumération n'est pas exhaustive), des maladies cardiovasculaires (cardiopathie et accident cérébrovasculaire), du diabète de type 2, de l'asthme et des maladies mentales (Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, 2010).

Les maladies chroniques croissent à un rythme rapide à travers le monde et constituent un fardeau majeur pour la santé dans les pays développés (WHO, 2002). Seize millions de personnes vivent actuellement avec une maladie chronique au Canada (Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, 2010). Lors de l'enquête Santé Québec en 1998, 64 % des répondants déclaraient au moins un problème de santé incluant des problèmes consécutifs à des accidents (Daveluy et al., 2000). Plus de femmes (69 %) que d'hommes (59 %) rapportaient avoir des problèmes de santé. Au Québec, la prévalence des principaux problèmes de santé chroniques a augmenté légèrement depuis 2000 pour la population âgée de 12 ans et plus (Institut national de santé publique du Québec, 2010).

Responsables de 59 % de la mortalité mondiale et de 46 % de la morbidité globale en 2000, les maladies chroniques pourraient causer 60 % de la morbidité globale en 2020 (WHO, 2002). Environ 388 000 000 de personnes mourront d'une maladie chronique au cours des dix années à venir. Près de la moitié des décès par maladie chronique se produisent prématurément, chez des personnes de moins de 70 ans. Un quart de l'ensemble des décès par maladie chronique touche des personnes de moins de 60 ans. La moitié des décès par maladies chroniques concerne les femmes (OMS, 2007). Une diminution de 2 % par année des taux de mortalité par maladie chronique dans le monde, au cours des dix prochaines années, permettrait d'éviter 36 millions de décès prématurés d'ici 2015 (OMS, 2007).

En plus du coût élevé en vies humaines, les maladies chroniques engendrent des impacts considérables à plusieurs niveaux. Les gouvernements, les employeurs et la société paient le prix de la perte de travailleurs due à la mortalité, aux incapacités et à la morbidité liées aux maladies chroniques. Les organisations de soins et les intervenants de la santé sont mis à l'épreuve pour faire face à la demande. Les personnes et leur famille font face à des coûts associés aux soins médicaux et à la perte de revenus, auxquels s'ajoutent les incapacités engendrées et une baisse de la

qualité de vie (WHO, 2002). Au Canada, les maladies chroniques causent 87 % des incapacités, engloutissent 67 % des coûts directs totaux des soins de santé et 60 % du total des coûts indirects (Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, 2010).

Les maladies chroniques constituent une priorité dans l'élaboration de stratégies pour améliorer la santé à travers le monde (WHO, 2002), d'autant plus qu'il existe des stratégies éprouvées de prévention pour freiner leur croissance et réduire leurs impacts négatifs. Le tabagisme, la mauvaise alimentation, l'inactivité physique, la consommation excessive d'alcool et le stress mal géré constituent des facteurs de risque qui ont le potentiel d'initier ou de devancer plusieurs maladies chroniques ainsi que les complications qui y sont associées (WHO, 2002). L'expérience de la maladie chronique implique, outre l'adoption de meilleurs comportements de santé, une adaptation souvent majeure aux répercussions et à la gestion de la maladie dans le quotidien du patient. Ce dernier est donc le principal acteur de sa santé. Les professionnels de la santé peuvent l'aider à acquérir davantage de pouvoir sur sa santé (habilitation).

1.2 HABILITATION

EMPOWERMENT EN SANTÉ

L'origine du concept d'habilitation remonte au concept d'*empowerment*,² un concept complexe dérivant de divers champs littéraires et disciplinaires. Le mot "*empowerment*" est apparu dans les écrits scientifiques dans les années 1950, une époque d'organisation de l'action sociale adressant les inégalités de pouvoir (Minkler et Wallerstein, 1997). Il origine également du mouvement du droit des femmes, de l'idéologie de l'action sociale et des perspectives du *self-help* des années 1970

² À noter que le terme « *empowerment* » a été conservé tel quel dans le texte puisqu'il est souvent utilisé dans des textes en français.

(Kieffer, 1984). Ce concept a gagné en popularité dans les années 1980 avec la théorie de la psychologie communautaire de Rappaport (1981 et 1987). Dans les années 1990, le concept est apparu de façon plus soutenue dans la littérature en santé, de façon concomitante à un intérêt grandissant pour la promotion de la santé (Crawford Shearer et Reed, 2004). Le terme « *empowerment* » vient du verbe latin « *potere* » qui signifie « être capable ». L'*empowerment* représente donc un processus concernant l'habilité d'un individu ou d'un groupe à utiliser leur propre pouvoir pour influencer ou contrôler des événements significatifs dans leur vie (Rappaport, 1987; Nyatanga et Dann, 2002).

L'*empowerment* peut être considéré à trois niveaux distincts: individuel, organisationnel ou communautaire (Rissell, 1994; Kar et al., 1999). Bien que l'*empowerment* puisse se situer sur un continuum allant de l'*empowerment* individuel à l'*empowerment* collectif (Falk-Rafael, 2001; Chang et al., 2004), la présente thèse retiendra la perspective individuelle puisque notre intérêt repose sur la relation entre un patient et son médecin de famille.

L'*empowerment* individuel se définit comme un processus à travers lequel une personne gagne davantage de pouvoir sur sa vie (Rappaport, 1987). Peu de données empiriques permettent de comprendre l'évolution du processus d'*empowerment* dans le temps. Selon certains auteurs, le processus d'*empowerment* s'amorcerait par une prise de conscience générée par une crise ou un changement dans le contexte de vie (St-Cyr Tribble et al., 2003). Un consensus semble exister, à savoir que l'*empowerment* est vécu par la personne comme un processus de changement ou un processus continu d'exercice du pouvoir. Il s'agit donc d'une démarche à long terme, d'un phénomène dynamique comportant des étapes. Plusieurs auteurs ont déjà tenté de définir les étapes du processus par lesquelles se développe l'*empowerment*. Ces étapes, dont l'organisation et le nombre varient selon les auteurs, s'étendent généralement d'une phase de prise de conscience à une phase d'action concrète (St-

Cyr Tribble et al., 2003). Certains indicateurs peuvent témoigner de la présence d'un processus d'*empowerment* (la liste n'est pas exhaustive): développement de l'estime de soi; diminution des sentiments désagréables tels le stress, l'anxiété et la tristesse; prises de décisions éclairées; apprentissage et développement d'habiletés; passage à l'action; développement de relations avec le réseau d'échange et de soutien ainsi qu'avec les ressources communautaires; amélioration des conditions de vie (St-Cyr Tribble et al., 2008).

L'OMS (1986) définit la promotion de la santé comme « *a process of enabling people to increase control over and to improve their own health* ». En cohérence avec cette définition de l'OMS, le processus d'habilitation (*enablement*) correspond à l'intervention professionnelle visant à reconnaître, soutenir et favoriser les capacités de la personne à avoir un meilleur contrôle sur leur santé et sur leur vie. (Ouschan et al., 2000; St-Cyr Tribble et al., 2003; Virtanen et al., 2007; St-Cyr Tribble et al., 2008). Cette définition de l'habilitation sera utilisée tout au long de la thèse. Une abondante littérature (WHO, 2002) suggère que les interventions d'habilitation en santé soutenant le développement de l'*empowerment* individuel seraient associées à des issues positives (Wallerstein, 2006) telles qu'une meilleure prise de décision, une meilleure gestion des complications de la maladie et l'adoption d'habitudes de vie plus saines.

HABILITATION EN SANTE

Il existe une confusion dans les écrits concernant les définitions et l'utilisation des termes « *empowerment* » (Elliott et Turrell, 1996; Mitcheson et Cowley, 2003; Oudshoorn, 2005) et « habilitation » (Elliott et Turrell, 1996; Mitcheson et Cowley, 2003; Oudshoorn, 2005; Virtanen et al., 2007), le terme « *empowerment* » étant souvent utilisé de façon synonyme au terme « habilitation ». Nous avons retenu le terme « habilitation » pour désigner l'intervention professionnelle, le terme

« *empowerment* » représentant le processus à travers lequel la personne gagne davantage de pouvoir sur sa vie (Rappaport, 1987).

L'habilitation repose d'une part sur les principes favorisant l'établissement et l'entretien d'une relation thérapeutique et, d'autre part, sur l'importance de tenir davantage compte des forces que des déficits des personnes. Dans cette perspective, il est possible de considérer que les individus contribuent activement à la solution de leurs problèmes vers un mieux-être (St-Cyr Tribble et al., 2003). Paul et al. (1995) soutiennent que l'habilitation se fonde sur la latitude laissée à la personne dans l'intervention, la prise en compte de l'expérience et de la représentation qu'il ou elle se fait de sa réalité. D'autres auteurs (Dunst et Trivette, 1996) soulignent l'importance de croire en la capacité de la personne.

L'intervention d'habilitation implique l'établissement d'une relation égalitaire avec la personne concernée par le problème, qui se traduit par des interventions se situant à l'intérieur d'un processus de collaboration empreint de respect pour l'expertise de cette personne dans la recherche de solutions à ses difficultés. Elle implique aussi que ces personnes définissent leurs propres besoins et que les intervenantes et les intervenants favorisent l'*empowerment* en mettant l'accent sur la personne dans son environnement familial et social (St-Cyr Tribble et al., 2003).

St-Cyr Tribble et al. (2008) ont étudié le processus d'habilitation à partir du discours d'intervenantes et d'intervenants et celui de parents (52 entrevues) ayant été en contact dans le cadre d'interventions pour les aider dans leur rôle parental (devis évaluatif mixte de nature qualitative intégrant des études de cas). Leur étude, considérant les écrits pertinents sur l'habilitation, a fait ressortir les dimensions suivantes de l'habilitation: contribuer à la relation thérapeutique; construire à partir du point de vue et des forces de la personne; encourager et soutenir le processus de

décision; aider à élargir les possibilités et faciliter l'expérience d'apprentissage. Les dimensions constituent les caractéristiques qui doivent être présentes pour reconnaître le concept (Rodgers, 2000).

Afin d'approfondir de façon systématique les écrits portant sur l'habilitation en santé, nous avons fait une analyse de ce concept selon la méthode de Rodgers (2000) en explorant les domaines de la médecine, des sciences infirmières, de la psychologie et des sciences sociales. Des stratégies de recherche rigoureuses ont été développées en collaboration avec une spécialiste de l'information. Les dimensions suggérées par St-Cyr Tribble et al. (2003) ont été utilisées comme point de départ d'une analyse thématique (codification mixte) des écrits contribuant à une meilleure compréhension du concept (66 articles retenus). Les détails de la méthode se trouvent dans l'article à l'annexe 1 (Hudon et al., 2011c). Nous avons obtenu les dimensions suivantes (présentées à la figure 1): 1) Contribuer à la relation thérapeutique; 2) Considérer la personne dans sa globalité; 3) Faciliter les apprentissages; 4) Valoriser l'expertise de la personne; 5) Impliquer et soutenir la personne dans la prise de décisions et 6) Élargir les possibilités.

Des 66 articles retenus dans cette analyse de concept, les articles d'opinions, les éditoriaux, les commentaires et les articles théoriques formaient 61 % (n = 40) de l'échantillon. Les articles de synthèse, incluant les analyses de concept, représentaient 15 % (n = 10) de l'échantillon et les études empiriques constituaient 24 % (14 études qualitatives, une étude quantitative et une étude mixte) des articles inclus. Soixante-sept pour cent des articles (n = 44) provenaient du domaine infirmier et seulement 18 % (n = 12) provenaient du domaine médical.

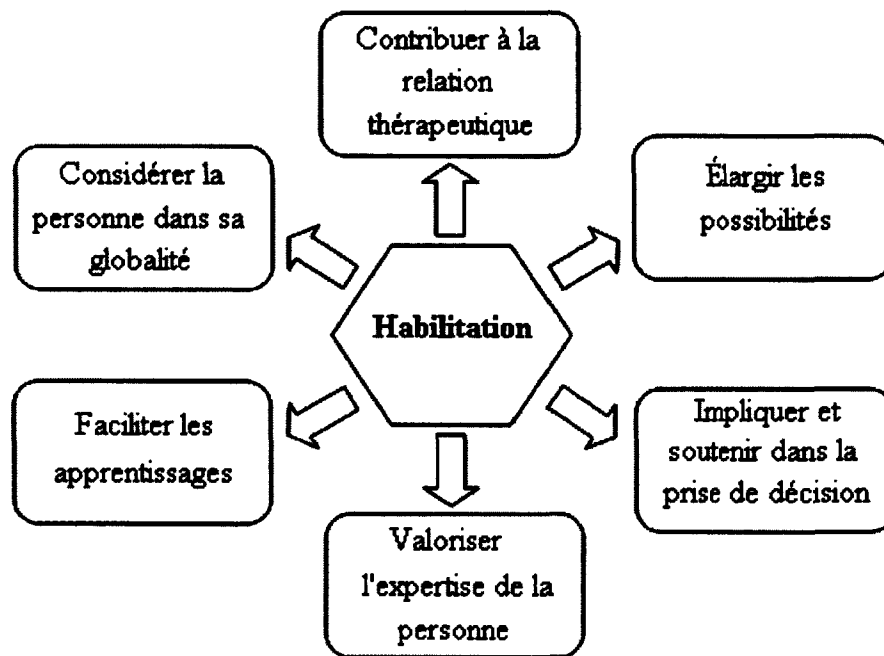


Figure 1 Dimensions du concept d’habilitation en santé (Hudon et al. 2011)

Cette analyse de concept à partir des écrits scientifiques en santé sur l’habilitation a permis de confirmer et de compléter les dimensions proposées par St-Cyr Tribble et al. (2003) à la suite de leur étude auprès de parents et d’intervenants. Ce travail a également fait ressortir la faible proportion d’études empiriques sur l’habilitation. La majorité des articles sur le sujet provenait du domaine infirmier. Bien que le concept d’habilitation en santé se soit développé particulièrement dans ce domaine, la présente thèse s’intéressera à la relation avec le médecin de famille.

1.3 MEDECINE DE FAMILLE

En 2003, 86 % des Canadiens de 12 ans et plus (environ 23 millions de personnes) rapportaient avoir un médecin de famille. Soixante-dix-sept pour cent avaient consulté un médecin de famille au moins une fois dans la dernière année (femmes, 83

% et hommes, 72 %, (Carrière, 2005). Lors de l'Enquête Santé Québec en 1998, les médecins de famille étaient les professionnels de la santé les plus fréquemment rencontrés (Daveluy et al., 2000). En 2008, on dénombrait 33 712 médecins de famille au Canada dont 8 766 au Québec (Institut canadien d'information sur la santé, 2009).

Le premier contact des Canadiens pour accéder au système de santé a fréquemment lieu par l'entremise d'un médecin de famille. Les médecins de famille sont également les principaux gardiens de l'accès aux services des spécialistes (Nabalamba et Millar, 2007). Les patients aux prises avec des maladies chroniques doivent donc, dans la plupart des cas, avoir un médecin de famille pour accéder à différents soins dans le système de santé (Gouvernement du Québec, 2009). En 2010, 94% des personnes atteintes de maladies chroniques en Ontario rapportaient avoir un médecin de famille (Kasperski, 2011).

Le médecin de famille dispense des soins continus. Dans une étude (Fortin et al., 2005) réalisée au Québec auprès de personnes dans des salles d'attente de médecine de famille, neuf patients sur 10 présentaient plus d'une maladie chronique requérant des soins sur une longue période (WHO, 2002). Les contacts répétés avec les patients permettent d'établir une relation constructive favorisée par le pouvoir guérisseur des interactions. Avec le temps, la relation revêt une importance spéciale pour les patients, leur famille et le médecin. Le médecin de famille devient donc le défenseur des intérêts du patient (Collège des médecins de famille du Canada, 2006). Les patients atteints de maladies chroniques peuvent bénéficier de la continuité et de l'intégralité des soins dispensés par un médecin de famille impliqué dans les soins sur une longue période de temps, à partir d'un dépistage précoce jusqu'à l'investigation et le traitement d'une maladie chronique et de ses complications potentielles (Collège des médecins de famille du Canada, 2010).

Puisque la plupart des patients atteints de maladies chroniques auront des contacts répétés avec un médecin de famille sur une période prolongée, ce dernier se trouve dans une position privilégiée pour jouer un rôle significatif d'habilitation auprès de ces patients.

1.4 MESURE DE L'HABILITATION EN SANTE

La mesure de l'habilitation en santé à l'aide d'un instrument fiable et valide serait utile à des fins descriptives de l'habilitation en médecine de famille au Canada et à des fins évaluatives d'interventions visant à l'améliorer (McDowell et Newell, 1996; Streiner et Norman, 2008).

Plusieurs approches ont été utilisées pour évaluer l'interaction entre un patient et son médecin de famille, les principales étant l'observation directe de la rencontre et l'évaluation de la perception du patient ou du médecin (Epstein et al., 2005). Plusieurs études ont documenté que les mesures utilisant la perception des patients prédisaient mieux les issues pertinentes que la perception du médecin ou l'observation directe par un tiers évaluateur (Henbest et Stewart, 1990; Stewart et al., 2000; Little et al., 2001a). Les experts affirment également que les questionnaires auto-administrés constituent la meilleure façon de mesurer les attributs des soins de santé de première ligne (Haggerty et al., 2007). Cette modalité offre de plus l'avantage de faciliter considérablement la mesure à grande échelle. Pour toutes ces raisons, la mesure de l'habilitation sera donc abordée selon la perspective des patients.

Une recherche systématique de la littérature a été menée afin d'identifier et de comparer les questionnaires déjà existants pour mesurer la perception des patients de l'habilitation dans un contexte de soins de santé. L'article décrivant la méthode détaillée de cette synthèse critique se retrouve à l'annexe 2 (Hudon et al., 2010). Des

stratégies de recherche rigoureuses ont été développées en collaboration avec une spécialiste de l'information pour explorer les domaines de la médecine, des sciences infirmières, de la psychologie et des sciences sociales afin d'identifier des articles portant sur le développement ou la validation d'instruments de mesure quantitatifs de l'habilitation dans un contexte de santé.

Quatre articles ont été inclus dans cette synthèse concernant deux instruments de mesure: le *Patient Empowerment Scale* (PES, Faulkner, 2001b; Faulkner, 2001a) et le *Empowering Speech Practices Scale* (ESPS, Kettunen et al., 2001; Kettunen et al., 2006). Le PES évalue la perception du patient tandis que l'ESPS est complété à la fois par le patient et l'infirmière (questionnaires parallèles). Les deux instruments ciblent des patients en milieu hospitalier. Ils utilisent une échelle de Likert à trois points. Le PES contient 40 items et l'ESPS, 44. Les quatre articles impliquaient des infirmières qui pratiquaient en Europe.

Les annexes 3 et 4 présentent les deux instruments recensés (PES et ESPS). Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des deux instruments de mesure de l'habilitation en santé.

L'ESPS semble le plus intéressant des deux instruments, car le contexte se rapproche davantage de la médecine de famille ambulatoire. Par contre, il a été développé et validé dans un contexte de sciences infirmières et évalue une seule rencontre avec le professionnel.

Tableau 1 Caractéristiques des deux instruments de mesure de l'habilitation en santé (PES et ESPS)

	PES	ESPS
Usage principal	Évaluer l'habilitation du patient hospitalisé	Évaluer l'habilitation lors d'une rencontre avec l'infirmière à l'hôpital.
Complété par	Patient après 3 jours d'hospitalisation	Patient et l'infirmière (questionnaires parallèles) après la rencontre.
Description	3 dimensions dans la sous-échelle <i>empowerment</i> (20 items): promouvoir l'indépendance du patient, être à l'écoute des besoins et promouvoir l'échange d'information. 2 dimensions dans la sous-échelle <i>disempowerment</i> (20 items): gêner la collaboration du patient dans la planification des soins; être indifférent aux besoins	2 dimensions (78 items): conversation menée par le professionnel et clarifications demandées par le patient
Échelle	Likert à 3 points	Likert à 3 points

Aucun questionnaire mesurant l'habilitation dans un contexte de médecine de famille n'a été recensé. Bien que certains items de ces deux questionnaires puissent être utilisés dans le développement d'un questionnaire mesurant l'habilitation du patient atteint de maladies chroniques par le médecin de famille, d'autres items s'avèrent non pertinents et certains aspects propres à l'interaction patient-médecin, tels que la perspective longitudinale, ne sont pas évalués.

1.5 BUT DE L'ETUDE

Le but de la présente étude est de contribuer à l'avancement des connaissances sur le processus d'habilitation en médecine de famille, de développer un questionnaire auto-administré pour mesurer la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par son médecin de famille et de procéder à une validation de contenu du questionnaire.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Le deuxième chapitre établira d'abord un parallèle entre l'habilitation en santé et les concepts de thérapie centrée sur le client et de soins centrés sur le patient. Il abordera ensuite le concept de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques, comparera les concepts d'habilitation et de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques, pour finalement discuter de la mesure du concept d'habilitation en médecine de famille.

2.1 PARALLELE ENTRE L'HABILITATION EN SANTE ET LES CONCEPTS DE THERAPIE CENTREE SUR LE CLIENT ET DE SOINS CENTRES SUR LE PATIENT

Tel qu'expliqué en page 5 de la problématique, l'origine du concept d'habilitation remonte au concept d'*empowerment*, un concept complexe dérivant de divers champs littéraires et disciplinaires qui est apparu dans les écrits scientifiques vers les années 1950. Ce concept est apparu de façon plus soutenue dans les écrits en santé dans les années 1990, de façon concomitante à un intérêt grandissant pour la promotion de la santé (Crawford Shearer et Reed, 2004).

Cependant, Carl Rogers, psychologue humaniste américain, avait proposé, dans les années 1950, le concept de thérapie centrée sur le client. Même si Rogers n'utilisait pas le terme « *empowerment* » ou « habilitation », ses travaux proposaient tout de même les deux principes de base de l'habilitation en soulignant l'importance de la relation thérapeutique et l'importance de tenir davantage compte des forces que des déficits des personnes. Les écrits de Rogers prônaient une philosophie très proche de celle de l'*empowerment*.

La thérapie centrée sur le client était fondée sur les principes suivants: 1) L'individu est responsable de lui-même et le thérapeute doit respecter cette prémisse; 2) Le client a une forte motivation à devenir mature, indépendant, adapté socialement, productif et le thérapeute doit se servir de cette force naturelle plutôt que de sa propre puissance; 3) Le thérapeute doit créer une atmosphère chaleureuse et accueillante à travers laquelle l'individu est libre d'exprimer ce qu'il ressent (Rogers, 1946). En pratique, le thérapeute était invité à ne pas essayer de faire quelque chose pour le client: ne pas diagnostiquer son cas ni sa personnalité; ne pas déterminer les changements à faire ni fixer les buts de traitement. Le thérapeute devait plutôt approcher le client avec un respect sincère et une appréciation continue pour ses efforts et ses accomplissements tout au long de la thérapie. Il devait essayer de voir son client tel que lui-même se percevait, regarder les problèmes à travers ses yeux, percevoir avec lui ses peurs et ses ambivalences. Dans une telle relation, le thérapeute n'était pas enclin à juger ou à faire des suggestions, mais bien à toujours essayer de comprendre (Rogers, 1952). Le concept de thérapie centrée sur le client de Rogers reposait principalement sur la responsabilité du patient, sur la qualité de la relation développée avec le thérapeute et sur le fait que ce dernier devait partir des forces naturelles et de l'expertise de son client.

Les écrits de Rogers ont ensuite inspiré plusieurs modèles touchant diverses disciplines. En médecine de famille, le psycho-analyste Michael Balint a développé le concept de « médecine centrée sur le patient » dans les années 1950 (Balint, 1957; Balint et al., 1970). Ce concept est devenu une pierre angulaire de l'approche en médecine de famille (Wagner et al., 1996; OMS, 2005; Collège des médecins de famille du Canada, 2006).

SOINS CENTRES SUR LE PATIENT

Le concept de soins centrés sur le patient se voulait d'abord une alternative au concept de « médecine centrée sur la maladie ». Une compréhension approfondie des

plaintes du patient fondée sur la façon de penser du patient était appelée « diagnostic global », alors qu'une compréhension orientée seulement sur la maladie était appelée « diagnostic traditionnel ». Le concept de Balint contrastait avec le modèle médical conventionnel qui avait été dominant jusqu'à cette époque. Certains considéraient que le modèle médical traditionnel simplifiait trop le vécu du patient (Engel, 1977; Stewart et al., 2003). Engel (1977) en faisait la critique suivante:

« It assumes disease to be fully accounted for by deviations from the norm of measurable biological (somatic) variables. It leaves no room within its framework for the social, psychological, and behavioral dimensions of illness. The biomedical model not only requires that disease be dealt with as an entity independent of social behavior, it also demands that behavioral aberrations be explained on the basis of disordered somatic (biochemical or neuro-physiological) processes.»

Plusieurs approches de la communication entre le patient et le médecin ont tenté d'élargir l'approche médicale conventionnelle pour inclure des réalités psychosociales (Stewart et al., 2003): le modèle biopsychosocial (Engel, 1977); l'approche familiale systémique (Doherty et Baird, 1987; McDaniel et al., 1990); le modèle à trois fonctions (Three-function model, Bird et Cohen-Cole, 1990). Les travaux de Tresolini (1994) ont conduit à une conceptualisation utilisant le terme « soins centrés sur la relation » (relationship-centered care, Stewart et al., 2003). Churchill (1997) soulignait cependant le risque que ce concept entraîne une confusion entre moyen et fin en mettant davantage l'accent sur l'interaction que sur le but que cette interaction doit servir (Stewart et al., 2003). Ce dernier affirmait que ce n'est pas tant la relation qui est centrale à la rencontre patient/médecin que le patient lui-même et ses besoins, d'où une préférence pour le concept de « soins centrés sur le patient ».

Les soins centrés sur le patient sont maintenant reconnus comme un standard de soins en médecine de famille (Wagner et al., 1996; WHO, 2002; OMS, 2005). Ils ont été

associés à des issues positives à court terme: réduction des plaintes de mauvaise pratique et du temps de consultation; amélioration de la satisfaction du médecin, de l'état émotionnel du patient et de l'adhérence au traitement (Stewart et al., 2000; Stewart et al., 2003). Les soins centrés sur le patient pourraient également améliorer la satisfaction du patient et l'*empowerment*, réduire la sévérité des symptômes, l'utilisation des ressources et les coûts reliés aux soins de santé (Little et al., 2001a).

Plus récemment, quelques modèles plus détaillés ont été proposés pour conceptualiser les soins centrés sur le patient. Deux modèles seront présentés dans la présente thèse: le modèle de Stewart et al. (Stewart et al., 1995; Stewart et al., 2003) qui est le plus souvent cité (Gilmore et Hargie, 2000; Mead et Bower, 2000; Little et al., 2001a) et celui de Mead et Bower (2000) qui émerge d'une synthèse de la littérature sur le sujet. En raison de l'importance qu'occupe ce concept en médecine de famille et de la proximité conceptuelle avec le concept d'habilitation qui nous intéresse (ce lien sera argumenté plus loin dans le texte), les prochains paragraphes détailleront et compareront ces deux modèles.

MODELE DES SOINS CENTRES SUR LE PATIENT DE STEWART, BELLE BROWN, WESTON, MCWHINNEY, MCWILLIAM ET FREEMAN

Stewart et al. (1995, 2003), une équipe de recherche interdisciplinaire de l'Université de Western Ontario, ont d'abord publié une première édition de leur livre *Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method* en 1995 puis une seconde édition en 2003. Ils définissent leur approche centrée sur le patient comme une approche qui explore les préoccupations du patient, qui cherche à intégrer une compréhension du monde du patient, qui vise à trouver un terrain d'entente, qui encourage la prévention de la maladie et la promotion de la santé et qui favorise le développement d'une relation de continuité entre le patient et son médecin.

Ils proposent un modèle incluant six composantes interactives (figure 2). Les trois premières composantes touchent plus particulièrement le processus d'interaction entre le patient et le médecin: 1) Explorer à la fois la maladie et l'expérience de la maladie; 2) Comprendre la personne dans sa globalité et 3) Trouver un terrain d'entente (problèmes, buts et rôles) pour prendre des décisions partagées. Les trois autres composantes se concentrent davantage sur le contexte à l'intérieur duquel se déroule cette interaction: 4) Incorporer la prévention et la promotion de la santé; 5) Entretenir la relation médecin-patient et 6) Demeurer réaliste.

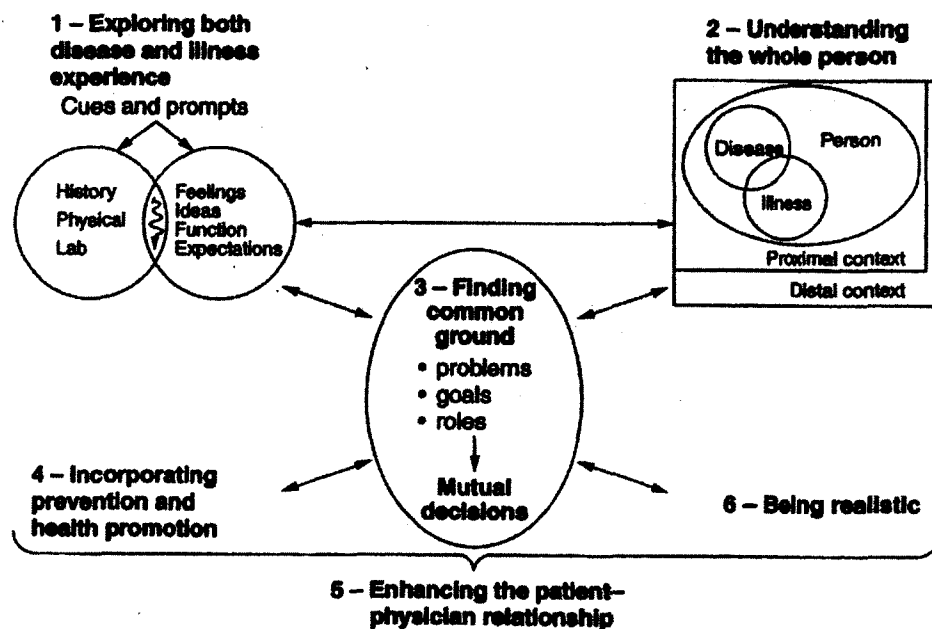


Figure 2 L'approche centrée sur le patient: six composantes interactives (Stewart et al., 2003: p. 6)

Explorer à la fois la maladie et l'expérience de la maladie (première composante) signifie aller au-delà de l'anamnèse, de l'examen physique et des investigations pour comprendre l'expérience vécue par le patient (sentiments, idées, répercussions et attentes). Comprendre la personne dans sa globalité (deuxième composante) implique

de s'informer sur son histoire de vie, son contexte proximal (familial, social, professionnel) et distal (sa culture, sa communauté...). La troisième composante propose de trouver un terrain d'entente au niveau des problèmes à aborder, des priorités, des buts de traitement et des rôles respectifs afin de prendre des décisions partagées. La quatrième composante souligne l'importance d'intégrer des éléments de prévention et de promotion de la santé (dépistage, habitudes de vie, réduire les risques...). Entretenir la relation patient-médecin fait appel à l'empathie, à la confiance, au partage de pouvoir et à la constance. Finalement, la sixième composante suggère de demeurer réaliste quant à l'utilisation des ressources et à profiter du facteur « temps » pour explorer des situations complexes plus en profondeur.

MODELE DES SOINS CENTRES SUR LE PATIENT DE MEAD ET BOWER

Après avoir constaté l'absence de définition consensuelle du concept d'approche centrée sur le patient, Mead et Bower (2000) ont proposé un modèle conceptuel des soins centrés sur le patient émergeant d'une synthèse de la littérature empirique. Quoiqu'ils aient peu élaboré sur leur méthode de recension des écrits (ce qui peut porter à questionner l'exhaustivité des citations recensées), ils ont tout de même présenté un modèle bien appuyé par différents articles sur le sujet, qui semble congruent avec les écrits sur l'approche centrée sur le patient et cohérent au plan conceptuel.

Leur modèle identifie cinq dimensions : 1) la perspective biopsychosociale; 2) le patient en tant que personne; 3) le partage du pouvoir et des responsabilités; 4) l'alliance thérapeutique et 5) le médecin en tant que personne. La perspective biopsychosociale réfère à la compréhension du patient dans une perspective plus globale incluant son contexte. La seconde dimension (le patient en tant que personne) propose de comprendre l'expérience personnelle de la maladie. Le partage du pouvoir et des responsabilités fait référence à la participation du patient et à la prise de décision partagée. L'alliance thérapeutique représente les habiletés requises pour

développer et entretenir un contexte émotionnel adéquat en consultation. Finalement, la cinquième dimension (le médecin en tant que personne) concerne l'influence des qualités personnelles du médecin.

MODELE DES SOINS CENTRES SUR LE PATIENT EN MEDECINE DE FAMILLE

Les deux modèles présentés définissent les soins centrés sur le patient comme une approche qui place le patient au premier plan de la rencontre entre le patient et le médecin. Cette définition s'oppose à une approche centrée sur la technologie, sur le médecin, sur l'hôpital ou sur la maladie. Le tableau 2 et la figure 3 présentent les dimensions communes qui peuvent être dégagées de la comparaison des deux modèles. Les deux modèles de soins centrés sur le patient en médecine de famille ont conservé certains aspects des travaux de Rogers tels que l'importance de la relation thérapeutique et la pertinence de voir le patient tel que lui-même se perçoit, de regarder les problèmes à travers ses yeux, de percevoir avec lui ses peurs et ses ambivalences. Cependant, ces modèles de soins centrés sur le patient n'ont pas ou très peu intégré la notion d'expertise, de forces et de responsabilité du patient, un des deux principes importants à la base de l'habilitation (page 8) et une des dimensions du modèle d'habilitation en santé présenté au premier chapitre (page 10) (Hudon et al., 2011c).

Cette notion de forces et d'expertise du patient prend une importance particulière dans le contexte des maladies chroniques qui implique souvent des modifications des habitudes de vie et une adaptation aux répercussions de la maladie. Puisque le suivi de patients atteints de maladies chroniques se déroule souvent sur une longue période de temps, ce contexte pourrait mettre en relief certaines dimensions jusqu'à maintenant peu développées dans les modèles de soins centrés sur le patient, modèles s'appliquant aussi bien aux soins aigus que chroniques. Les écrits portant sur les soins centrés sur le patient dans le contexte particulier des maladies chroniques ont donc été approfondis.

Tableau 2 Dimensions du concept des soins centrés sur le patient des modèles de Stewart et al. (2003) et de Mead et Bower (2000)

Stewart et al.	Mead et Bower
Explorer à la fois la maladie et l'expérience de la maladie	Patient en tant que personne
Comprendre la personne dans sa globalité	Perspective biopsychosociale
Trouver un terrain d'entente pour prendre des décisions partagées	Partage du pouvoir et des responsabilités
Incorporer la prévention et la promotion de la santé	
Entretenir la relation patient-médecin	Alliance thérapeutique
Être réaliste	
	Médecin en tant que personne

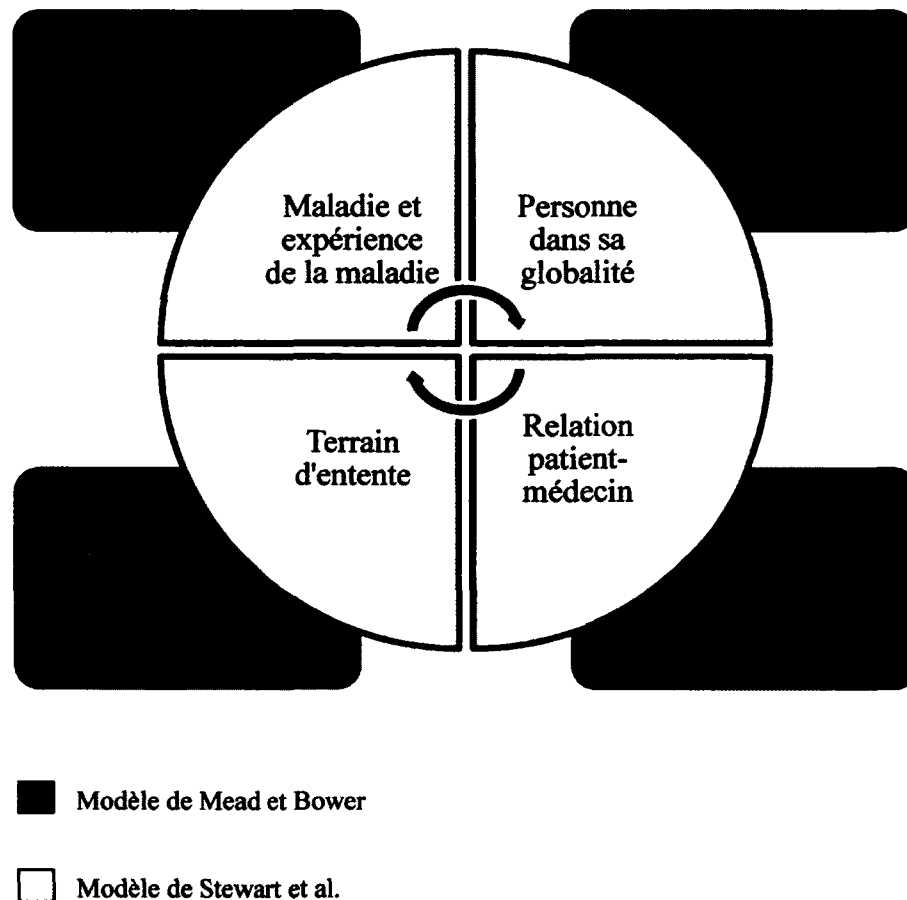


Figure 3 Dimensions communes des modèles des soins centrés sur le patient de Stewart et al. (2003) et de Mead et Bower (2000, Hudon et al., 2011a)

2.2 SOINS CENTRES SUR LE PATIENT ATTEINT DE MALADIES CHRONIQUES

Pour approfondir de façon systématique les écrits portant sur les soins centrés sur le patient dans le contexte des maladies chroniques (SCPC) en médecine de famille, nous avons mené une analyse thématique des écrits théoriques et empiriques sur le sujet. Les détails de ce travail se retrouvent dans un article soumis pour publication, à l'annexe 5 (Hudon et al., 2011b).

Des stratégies de recherche ont été développées en collaboration avec une spécialiste de l'information. Tous les articles portant sur les soins centrés sur le patient dans le contexte de maladies chroniques ont été retenus (n = 32 dont 16 empiriques). Une analyse thématique du contenu de ces articles a été faite en utilisant une grille de codification mixte tel que décrite par Miles et Huberman (2003b) avec les six dimensions du modèle de Stewart et al. (2003) comme point de départ. Les différents sujets abordés dans les articles ont été placés dans une grille selon les dimensions de Stewart et al. et les nouvelles dimensions émergeant de l'analyse. Au fur et à mesure de l'analyse, les sujets étaient regroupés sous des catégories puis sous des thèmes. Le modèle de Stewart et al. a ainsi été itérativement modifié pour mieux considérer les réalités propres aux maladies chroniques. À la suite de ce travail de synthèse, le modèle proposé des SCPC inclut six dimensions qui évoluent au fil du temps. Ce modèle a été utilisé comme cadre conceptuel de l'étude (figure 4):

-
- Partir de la situation du patient:
 - a. Explorer la maladie et l'expérience de la maladie
 - b. Considérer la personne dans sa globalité
 - Légitimer l'expérience de la maladie
 - Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient sur sa vie
 - Offrir un espoir réaliste
 - Développer un partenariat
 - a. Promouvoir la relation patient-médecin
 - b. Trouver un terrain d'entente
 - Promouvoir les intérêts du patient dans le système de santé
-

Figure 4 Cadre conceptuel de l'étude

Il est important de noter que ce nouveau modèle, qui découle des écrits en médecine de famille, réintègre la notion d'expertise du patient, centrale aux écrits de Rogers mais délaissée dans les modèles de soins centrés sur le patient de Stewart et al. (2003) et de Mead et Bower (2000). La prochaine section comparera ce cadre conceptuel au modèle d'habilitation en santé présenté en page 10.

2.3 SOINS CENTRES SUR LE PATIENT ATTEINT DE MALADIES CHRONIQUES VERSUS HABILITATION

Pour bien situer les concepts de SCPC et d'habilitation l'un par rapport à l'autre, il est pertinent de rappeler brièvement les origines de chacun de ces concepts. Le concept d'habilitation découle du concept d'*empowerment* qui origine de l'organisation de l'action sociale et qui visait les inégalités de pouvoir. Ce concept a été repris et développé en santé principalement par la discipline des sciences infirmières, inspirée en partie par les travaux de Rogers. Les travaux de St-Cyr et al. (2003) ont contribué de façon importante à préciser les dimensions du concept. Le concept des soins centrés sur le patient présenté dans cette thèse origine du domaine médical et découle principalement des travaux de Rogers. Nous avons proposé un modèle plus spécifique des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques. Malgré leurs origines différentes, ces deux modèles présentent de grandes similitudes. Le tableau 3 compare les dimensions de ces deux modèles.

Le cadre conceptuel des SCPC développé englobe toutes les dimensions de l'habilitation et propose deux nouvelles dimensions: « Légitimer l'expérience de la maladie » et « Promouvoir les intérêts du patient dans le système de santé ».

Tableau 3 Comparaison entre les modèles d'habilitation en santé et de soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.

Modèle d'habilitation en santé	Modèle SCPC en médecine de famille
Considérer la personne dans sa globalité	Considérer la personne dans sa globalité
	Légitimer l'expérience de la maladie
Valoriser l'expertise de la personne, faciliter les apprentissages	Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient sur sa vie
Élargir les possibilités	Offrir un espoir réaliste
Contribuer à la relation thérapeutique	Promouvoir la relation médecin-patient
Impliquer et soutenir la prise de décisions	Trouver un terrain d'entente
	Promouvoir les intérêts du patient dans le système de santé

Bien sûr, les deux modèles présentés (figures 1 et 4) découlent de nos travaux. Bien que différents moyens, dont le travail d'équipe, aient été pris pour diminuer la subjectivité du chercheur (voir annexes 1 et 5), il est possible que sa perspective disciplinaire médicale ait influencé la synthèse des écrits, surtout dans la formulation des dimensions. Par contre, les écrits recensés dans les deux démarches (habilitation et SCPC) se recoupaient très peu. D'autres synthèses récentes sur l'habilitation en santé donnaient des résultats similaires aux nôtres (Aujoulat, 2007; Loukanova et al., 2007; Virtanen et al., 2007; Hudon et al., 2011c).

La décision de conserver le modèle des SCPC comme cadre conceptuel de l'étude (plutôt que le modèle général d'habilitation en santé) repose sur la volonté de faire reposer les travaux sur les écrits médicaux et d'intégrer, dans la mesure du possible, le modèle des soins centrés sur le patient dans ce modèle d'habilitation en médecine

de famille. À la lumière des dernières sections du présent chapitre, nous considérons à priori le cadre conceptuel retenu comme un modèle d'habilitation en médecine de famille puisqu'il repose sur les deux mêmes principes (relation et forces) et comprend toutes les dimensions de l'habilitation. Cette prémisse sera vérifiée et discutée dans les chapitres subséquents. La prochaine et dernière section de ce chapitre présentera la mesure du concept d'habilitation.

2.4 MESURE DU CONCEPT D'HABILITATION EN MEDECINE DE FAMILLE

Cette dernière section du chapitre reprendra d'abord la mesure du concept d'habilitation en santé, puis la mesure des soins centrés sur le patient en médecine de famille, pour finalement faire une synthèse de la mesure de l'habilitation en médecine de famille.

MESURE DE L'HABILITATION EN SANTE

Tel qu'exposé dans la problématique, deux questionnaires mesurant spécifiquement l'habilitation en santé ont été identifiés: PES et ESPS (Faulkner, 2001b; Faulkner, 2001a; Kettunen et al., 2001; Kettunen et al., 2006). Sur 40 items au total pour le PES, 22 ont été considérés non pertinents pour un contexte de soins ambulatoires (items 1, 3, 5, 8, 9-14, 16-18, 20, 24, 27, 28, 31, 34, 36-38). Les 18 items pertinents évaluent trois dimensions du modèle conceptuel de l'habilitation en médecine de famille: l'expérience de la maladie (item 35); l'expertise du patient (trois items: 2, 22 et 35) et le partenariat (sous-dimension « relation », trois items: 21, 29 et 40 et sous-dimension « terrain d'entente », onze items: 4, 7, 15, 19, 23, 25, 26, 30, 32, 33 et 39).

Des 78 items de l'ESPS, 25 items (items 1 à 25) ont été considérés non pertinents car évaluant des perceptions de l'infirmière, ainsi que 19 items (60 à 78) évaluant des

actions du patient. Les 34 items pertinents évaluent trois dimensions: 1. partir du patient (sous-dimension « expérience de la maladie », deux items: 35 et 52 et sous-dimension « globalité », un item: 51); 2. l'expertise du patient (deux items: 53 et 54); et 3. le partenariat (sous-dimension « relation », huit items: 40 à 46 inclusivement et 55 et sous-dimension « terrain d'entente », 21 items: 26 à 34, 36 à 39, 47 à 50 et 56 à 59). Le tableau 4 indique le nombre d'items par instrument (PES et ESPS) mesurant chacune des dimensions du concept d'habilitation en médecine de famille.

Tableau 4 Nombre d'items par instrument (PES et ESPS) mesurant chacune des dimensions du concept d'habilitation en médecine de famille.

	Partir du patient		Légitimer	Expertise	Espoir	Partenariat		Intérêts
	Expérience	Globalité				Relation	Entente	
PES	1	0	0	3	0	3	11	0
ESPS	2	1	0	2	0	8	21	0

Les deux outils mesurent trois dimensions du cadre conceptuel de l'étude. La sous-dimension « trouver un terrain d'entente » est évaluée par le plus grand nombre d'items pour chacun des instruments. Les dimensions « offrir un espoir réaliste » et « promouvoir les intérêts du patient dans le système de santé » ne sont évaluées par ni l'un ni l'autre de ces instruments. L'ESPS semble le plus intéressant des deux instruments car le contexte se rapproche davantage de la médecine de famille ambulatoire. Par contre, certaines dimensions du SCPC ne sont pas évaluées, il a été développé et validé dans un contexte de sciences infirmières et évalue une seule rencontre avec le professionnel.

Aucun instrument n'a été recensé en médecine de famille pour mesurer spécifiquement l'habilitation. Étant donné la proximité conceptuelle de l'habilitation

avec les soins centrés sur le patient (voir section 2.3), les instruments mesurant les soins centrés sur le patient en médecine de famille ont également été explorés.

MESURE DES SOINS CENTRES SUR LE PATIENT EN MEDECINE DE FAMILLE

Nous avons fait une synthèse critique visant à identifier et à comparer les instruments ou les sous-échelles mesurant la perception du patient des soins centrés sur le patient en médecine de famille. Cette synthèse critique est expliquée en détails dans l'article joint en annexe (annexe 6, Hudon et al., 2011a).

Vingt-six articles présentant 13 instruments de mesure des soins centrés sur le patient ont été inclus. Deux instruments sont spécifiquement dédiés à la mesure des soins centrés sur le patient: le *Patient Perception of Patient-Centeredness* (PPPC, Stewart et al., 2000; Mallinger et al., 2005) et le *Consultation Care Measure* (CCM, Little et al., 2001a; Little et al., 2001b; Smith et Orrell, 2007). Les 11 autres instruments, présentés plus loin, mesurent d'autres concepts mais contiennent des sous-échelles mesurant au moins deux dimensions des soins centrés sur le patient. L'annexe 7 présente les items des deux instruments dédiés à la mesure des soins centrés sur le patient en médecine de famille.

Le PPPC a été développé au Canada à partir d'études empiriques sur la relation médecin-patient et le modèle de Stewart et al. (2003; voir figure 2 page 19). Il mesure la perception du patient concernant sa dernière visite chez le médecin. L'instrument compte 14 items, sans sous-catégorie, utilisant une échelle de Likert à quatre points de « complètement » à « pas du tout ». Sa cohérence interne est de 0,71 (alpha de Cronbach) auprès d'une clientèle de première ligne en Ontario souffrant de maladies chroniques.

Le PPPC mesure deux dimensions du modèle conceptuel d'habilitation en médecine de famille: partir du patient (sous-dimension « expérience de la maladie », quatre items: 1 à 4 inclusivement et sous-dimension « globalité », un item: 14); et terrain d'entente (neuf items: 5 à 13). Le tableau 5 indique le nombre de dimensions évaluées par chacun des instruments identifiés dans la synthèse critique (Hudon et al., 2011a).

Le CCM a été développé en Grande-Bretagne à partir du modèle de Stewart et al. (2003) et d'entrevues de patients. Il mesure également la perception du patient après sa dernière visite chez le médecin. L'instrument a cinq sous-échelles: communication et partenariat (11 items); relation personnelle (trois items); promotion de la santé (deux items); approche claire et positive au problème (trois items) et intérêt dans les effets sur la vie (deux items) pour un total de 21 items, cotés avec une échelle de Likert à quatre points de « très fortement en accord » à « neutre/désaccord ». L'alpha de Cronbach allait de 0,84 pour la sous-échelle « approche claire et positive au problème » à 0,96 pour la sous-échelle « communication et partenariat ».

Le CCM évalue quatre dimensions du modèle conceptuel: partir du patient (sous-dimension « expérience de la maladie », six items: 1, 2, 7, 13, 20 et 21 et sous-dimension « globalité », deux items: 12 et 14); expertise (2 items: 15 et 16); espoir (1 item: 19) et partenariat (sous-dimension « relation », un item: 6 et sous-dimension « terrain d'entente », neuf items: 3 à 5; 8 à 11; 17 et 18).

Les deux instruments découlent du modèle de Stewart et al. (2003) et mesurent les perceptions du patient après la visite chez le médecin. Le PPPC mesure seulement deux dimensions du modèle conceptuel alors que le CCM en évalue quatre. La dimension « terrain d'entente » est évaluée par le plus grand nombre d'items pour chacun des instruments. Les dimensions « légitimer l'expérience de la maladie » et « promouvoir les intérêts du patient dans le système de santé » ne sont pas évaluées par ces deux instruments.

Tableau 5 Nombre d'items par instrument de mesure des soins centrés sur le patient mesurant chacune des dimensions du concept d'habilitation en médecine de famille.

Instruments	Partir du patient		Légitimer	Expertise	Espoir	Partenariat		Intérêts
	Expérience	Globalité				Relation	Entente	
PPPC	4	1	0	0	0	0	9	0
CCM	6	2	0	2	1	1	9	0
PRA	0	0	0	0	0	5	5	0
PICS	2	0	0	0	0	0	3	0
CPCI	8	5	0	0	0	5	2	14
MCCS	0	0	0	0	0	6	18	0
PCAS	6	1	0	7	0	13	4	9
IPC	5	0	0	0	0	10	10	0
GPAS	2	1	0	0	0	8	4	10
PPQ	1	0	0	0	0	6	7	1
PCAT-A	4	5	0	10	0	4	3	28
CARE	2	1	0	0	0	5	1	0
IDPCS	4	0	0	0	0	3	10	0

Les deux instruments dédiés à la mesure des soins centrés sur le patient (PPPC et CCM) évaluent seulement la dernière visite chez le médecin. Or, une mesure longitudinale serait plus appropriée pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques qui, par définition, requièrent une prise en charge sur une période d'années et même de décennies (Stewart et al., 2000; WHO, 2002; Mallinger et al., 2005).

Les 11 instruments contenant des sous-échelles ou des items qui mesurent au moins deux dimensions du cadre conceptuel sont: le *Patient Reactions Assessment* (PRA, Galassi et al., 1992); le *Perceived Involvement in Care Scale* (PICS, Lerman et al., 1990; Loh et al., 2007); le *Components of Primary Care Instrument* (CPCI, Flocke, 1997; Flocke et al., 1998; Flocke et al., 1999); le *Medical Communication Competence Scale* (MCCS, Cegala et al., 1998); le *Primary Care Assessment Survey* (PCAS, Safran et al., 1998; Safran et al., 2006; Duberstein et al., 2007); le *Interpersonal Processes of Care* (IPC, Stewart et al., 1999a; Stewart et al., 2007); le *General Practice Assessment Survey* (GPAS, Ramsay et al., 2000; Jayasinghe et al., 2008); le *Patient Perception of Quality* (PPQ, Haddad et al., 2000); le *Primary Care Assessment Tool-Adult Edition* (PCAT-A, Shi et al., 2001; Haggerty et al., 2008); le *Consultation and Relational Empathy* (CARE, Mercer et al., 2004; Mercer et al., 2005; Mercer et al., 2008) et le *Instrument on Doctor–Patient Communication Skills* (IDPCS, Campbell et al., 2007). Une description détaillée de ces instruments est fournie dans l'article joint à l'annexe 6 (Hudon et al., 2011a).

Le nombre d'items de ces instruments varie de 10 (CARE) à 74 (PCAT-A). Ils utilisent tous une échelle de Likert à quatre points, sauf le PICS (réponses dichotomiques « oui/non »). La plupart comportent des sous-échelles, sauf les MCCS, CARE et IDPCS. Sept évaluent le médecin de façon longitudinale (PRA, CPCI, PCAS, IPC, GPAS, PPQ et PCAT-A).

Ces instruments mesurent deux (PRA et PICS) à quatre dimensions (PCAS et PCAT-A) de notre modèle conceptuel. La dimension « terrain d'entente » est évaluée par tous ces instruments, alors que les dimensions « légitimer l'expérience de la maladie » et « offrir un espoir réaliste » ne sont évaluées par aucun instrument. Seuls le PCAS et le PCAT-A mesurent la dimension « expertise ». Un seul instrument n'évalue pas la relation (PICS). Aucun instrument n'évalue toutes les dimensions de notre modèle d'habilitation en médecine de famille (figure 4).

SYNTHESE DE LA MESURE DU CONCEPT D'HABILITATION EN MEDECINE DE FAMILLE

Deux instruments de mesure (PES et ESPS) ont été recensés pour évaluer spécifiquement l'habilitation en santé. L'ESPS mesure trois dimensions de notre modèle conceptuel d'habilitation en médecine de famille, mais a été développé et validé pour évaluer une seule rencontre (mesure transversale) avec l'infirmière.

Deux instruments (PPPC et CCM) ont été recensés pour évaluer les soins centrés sur le patient en médecine de famille. Le second (CCM) évalue quatre dimensions de notre modèle conceptuel d'habilitation en médecine de famille, mais s'intéresse seulement à la dernière rencontre avec le médecin de famille (mesure transversale).

Onze instruments ont été recensés, mesurant d'autres concepts mais comportant des sous-échelles ou items évaluant les soins centrés sur le patient en médecine de famille. Le PCAS et le PCAT-A, destinés à mesurer la qualité des soins, évaluent quatre dimensions de notre modèle conceptuel de façon longitudinale. Par contre, ces deux instruments n'ont pas été développés et validés spécifiquement pour évaluer l'habilitation en médecine de famille. Ils contiennent plusieurs items et certaines dimensions n'appartenant pas à ce concept.

Par conséquent, bien qu'il existe un bassin considérable d'items pour mesurer l'habilitation en médecine de famille, aucun instrument ne mesure actuellement toutes les dimensions du concept.

2.5 OBJECTIFS SPECIFIQUES DE L'ETUDE

La présente étude vise à:

- 1) Approfondir la conceptualisation de l'habilitation en médecine de famille en validant empiriquement le cadre conceptuel proposé auprès de patients atteints de maladies chroniques et en précisant l'importance relative des dimensions à partir de leur perspective.

- 2) Opérationnaliser les dimensions de l'habilitation et construire un questionnaire en proposant des indicateurs de ces dimensions (bassin d'items).

- 3) Vérifier la validité de contenu du questionnaire en soumettant les items à des experts.

CHAPITRE 3

MÉTHODES

L'approche systématique préconisée par Crocker & Algina (1986) a été utilisée: A) Identifier à quelle fin le test sera utilisé (étape préalable à la présente étude); B) Identifier les dimensions (ou les comportements) qui représentent le concept (objectif 1); C) Déterminer la proportion d'items qui évalueront chacune des dimensions (objectif 1); D) Construire un bassin initial d'items (objectif 2); E) Réviser les items (objectif 3). À noter que les étapes subséquentes de validation feront l'objet d'un travail ultérieur à la présente étude.

3.1 DISPOSITIF DE RECHERCHE

Un dispositif de recherche mixte de type séquentiel exploratoire (Creswell, 2003) incluant un volet principal qualitatif descriptif (Sandelowski, 2000) suivi d'un volet quantitatif utilisant une méthode Delphi électronique (Lynn et al., 1998; Keeney et al., 2001; Linstone et Turoff, 2002) a été utilisé. Dans le processus de recherche, l'intégration des données des volets qualitatif et quantitatif a été effectuée principalement au moment du volet quantitatif.

Plusieurs raisons justifient le recours à un devis de recherche mixte. La combinaison judicieuse des méthodes qualitative et quantitative peut être utile pour permettre une analyse complète de la situation (Creswell et al., 2004). Une bonne intégration des méthodes qualitative et quantitative peut permettre de répondre à des questions complexes de manière efficiente, valide et généralisable, et permettre d'élargir le champ des connaissances (Stange et Zyzanski, 1989). Certains auteurs ont avancé que le devis mixte était tout particulièrement utile dans le contexte du développement d'un instrument de mesure (Borkan, 2004; Creswell et al., 2004). Ce devis peut présenter des avantages, entre autres, lorsqu'il s'agit de la mesure d'un concept

complexe (O’Cathain et al., 2007). L’utilisation de méthodes qualitatives dans un premier temps a permis d’explorer le concept complexe d’habilitation des patients atteints de maladies chroniques par le médecin de famille (Creswell, 2003; Creswell et al., 2004; Creswell, 2007), permettant ainsi de bien définir les caractéristiques (dimensions) de ce concept et de préciser des référents empiriques, c’est-à-dire des indices clairs qui permettent de reconnaître chacune des caractéristiques du concept (Walker et Avant, 2010). Une fois le concept bien défini empiriquement et un questionnaire initial élaboré, la phase quantitative a permis d’amorcer la validation (validité de contenu) de l’instrument.

Le choix d’un volet qualitatif descriptif a permis de décrire l’habilitation des patients atteints de maladies chroniques selon leur perspective, en présentant les faits dans un langage de tous les jours (Sandelowski, 2000). Le volet quantitatif utilisant une méthode Delphi électronique a permis de combiner les opinions d’experts pour obtenir un consensus dans un processus itératif (Lynn et al., 1998; Keeney et al., 2001; Linstone et Turoff, 2002).

3.2 VOLET QUALITATIF DESCRIPTIF

Un volet qualitatif descriptif a été mené pour répondre au premier objectif de la thèse « Valider empiriquement le cadre conceptuel proposé auprès de patients atteints de maladies chroniques et préciser l’importance relative des dimensions à partir de leur perspective », et au deuxième objectif « Construire un questionnaire en proposant des indicateurs de ces dimensions ».

PARTICIPANTS

Les participants étaient des patients âgés de 35 à 75 ans, aptes à s’exprimer en français, atteints d’au moins une maladie chronique parmi les maladies fréquemment

rencontrées en médecine familiale (arthrose/arthritis ou autre problème musculo-squelettique significatif, hypertension, hyperlipidémie, diabète de type 2, maladie cardiaque, maladie pulmonaire obstructive chronique/asthme, dépression/anxiété; (Fortin et al., 2005; Wiréhn et al., 2007) et ayant le même médecin de famille depuis au moins un an. Pour être considérée comme une maladie chronique, la dépression devait être récurrente (plus d'un épisode) ou accompagnée d'anxiété ou de dysthymie chronique. Étaient exclues les patientes enceintes et les personnes incapables de consentir; souffrant de troubles psychiatriques instables; ayant un déficit auditif non appareillé ou suivies par la chercheuse principale (CH) de cette étude.

ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

Les patients ont été recrutés à Saguenay et à Sherbrooke selon un échantillonnage de convenance à variabilité maximale (âge, sexe et maladies chroniques) par le biais de 12 médecins de famille, qui leur demandaient l'autorisation d'être contacté par l'équipe de recherche (Crabtree et Miller, 1999).

COLLECTE DES DONNEES QUALITATIVES

Après avoir donné leur consentement, les participants complétaient un court questionnaire démographique (annexe 8) et participaient à une entrevue semi-dirigée d'environ une heure menée par une agente de recherche ayant une formation en anthropologie et formée en recherche qualitative. Elle a rencontré tous les participants. Le guide d'entrevue (annexe 9) était composé de questions ouvertes demandant aux patients de décrire 1) leur état de santé et les répercussions sur leur vie et 2) leurs rencontres avec leur médecin de famille.

Cette dernière section cherchait à préciser comment ils se sentaient lors de ces rencontres, si certaines attitudes de leur médecin les avaient aidés davantage, et à donner des exemples de situations dans lesquelles leur médecin de famille les avait

aidés dans leur processus d'*empowerment*: prise de conscience des forces, développement de l'estime de soi, diminution de l'anxiété ou de la tristesse, prise de décision, apprentissage d'habiletés, passage à l'action. Le guide d'entrevue a été évalué auprès de quatre patients non participants pour s'assurer que les questions étaient bien comprises des participants et qu'elles nous permettaient de recueillir les informations recherchées. Les questions mal comprises ou ambiguës ont été corrigées. Toutes les entrevues étaient enregistrées. Les participants étaient rencontrés en clinique ambulatoire ou à leur domicile, selon leur préférence.

La chercheure principale (CH) étant connue de plusieurs participants, elle a choisi de confier les entrevues à une personne formée. Cependant, elle (CH) a observé plusieurs entrevues en direct au miroir sans tain avec le consentement du participant afin de discuter du déroulement de l'entrevue avec la personne qui posait les questions. L'observation directe permettait également une meilleure immersion lors du recueil des données.

ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

Pour faciliter la compréhension, les analyses descriptives sur les caractéristiques de l'échantillon effectuées à partir des questionnaires sociodémographiques ont été introduites à même le volet qualitatif. Les enregistrements ont été transcrits et analysés selon la méthode de Miles et Huberman (2003a). Deux chercheures (CH et ML) ont lu les transcriptions et ont fait l'analyse de façon indépendante. Elles utilisaient une codification mixte incluant des catégories prédéterminées en lien avec les dimensions de notre cadre conceptuel auxquelles des catégories ont été ajoutées en cours d'analyse. Les divergences d'opinions étaient discutées avec un troisième chercheur (MEP) et toutes les interprétations ont été validées avec les autres co-chercheurs (DST et GB). Les discussions et la validation d'équipe ainsi que la triangulation (des disciplines) des chercheurs ont permis de diminuer la subjectivité de la chercheure principale et donc d'améliorer la crédibilité du travail (Creswell,

2007). L'interprétation des données a été appuyée par des verbatims. Des entrevues ont été ajoutées itérativement (n=30) jusqu'à ce que nous considérions avoir atteint une saturation des données en ce qui concerne les différents thèmes (Poupart et al., 1997). Une taille d'échantillon de 30 patients est considérée adéquate dans une étude qualitative descriptive (Sandelowski, 2000). Le logiciel NVivo 2.0 (QSR International Pty Ltd, Victoria, Australia) a été utilisé pour la gestion des données qualitatives.

Les entrevues ont permis, outre la validation du cadre conceptuel présenté, de générer un certain nombre d'items en lien avec le discours des participants (verbatims), pour opérationnaliser les dimensions conceptuelles. À la suite du volet qualitatif, un item a été formulé pour les thèmes de chacune des dimensions et certains items d'autres questionnaires présentés au deuxième chapitre ont également été ajoutés (avec ou sans modifications) au bassin d'items s'ils reprenaient des opinions importantes exprimées par les participants. Le bassin d'items a été classé selon les dimensions et sous-dimensions du cadre conceptuel présenté en page 24 pour élaborer un questionnaire préliminaire dont la validité de contenu a fait l'objet du volet quantitatif dans le cadre d'une méthode Delphi.

3.3 VOLET QUANTITATIF: METHODE DELPHI ELECTRONIQUE

Une méthode Delphi électronique a été utilisée pour répondre au troisième objectif de la recherche « Vérifier la validité de contenu du questionnaire en soumettant les items à des experts ». La validité de contenu consiste à vérifier que les items représentent bien la dimension dans laquelle ils sont classés et que chaque dimension soit représentée (Streiner et Norman, 2008).

La méthode Delphi, développée dans les années 1950, a été utilisée dans divers domaines, dont les soins de santé (Akins et al., 2005). L'objectif de cette méthode

consiste à obtenir un consensus fiable d'un groupe d'experts (Dalkey et Helmer, 1963; Okoli et Pawlowski, 2004). Elle structure un processus de communication permettant à un groupe d'évaluer une situation complexe. Cette communication structurée est favorisée par une rétroaction des contributions individuelles et la possibilité, pour les participants, de réviser leur point de vue (Linstone et Turoff, 1975; Okoli et Pawlowski, 2004). La méthode Delphi a été retenue dans cette étude car elle permet de vérifier la validité de contenu d'un questionnaire (Okoli et Pawlowski, 2004). Elle présente également plusieurs avantages tels que mener une étude avec des experts géographiquement dispersés sans avoir à les réunir physiquement et en conservant leur anonymat, demeurer rentable au niveau coût et temps, permettre l'évaluation d'une situation complexe et offrir la possibilité aux participants de répondre au moment qui leur convient (Rotondi et Gustafson, 1996).

PARTICIPANTS, ECHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

Quinze experts en soins centrés sur le patient, en relation médecin-patient ou en médecine de famille, informateurs clé selon l'avis de la chercheuse principale, aptes à lire en français, ont été recrutés par cette dernière selon un échantillonnage de convenance à l'échelle du Canada. La taille d'échantillon idéale d'un Delphi varie considérablement selon les auteurs. Reid (1988) a répertorié des méthodes Delphi dans les soins de santé comptant de 10 à 1 685 experts. Bien que certaines études recrutent un nombre important d'experts, Akins et al. (2005) ont documenté que des résultats fiables pouvaient être obtenus avec des échantillons de petite taille. Ils concluaient qu'un petit nombre d'experts pouvaient être recrutés pour des considérations logistiques, affirmation corroborée par d'autres auteurs (Hasson et al., 2000; Powell, 2003; Okoli et Pawlowski, 2004). L'échantillonnage de convenance est justifié par le fait que le chercheur veut intentionnellement recruter des experts sur le sujet (Powell, 2003; Okoli et Pawlowski, 2004).

COLLECTE, TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES

Tous les experts ont d'abord reçu un document par courriel leur expliquant la procédure à suivre (annexe 10). Au premier tour, l'ensemble des items a été classé selon les dimensions du concept. Le 14 février 2011, les experts ont reçu une invitation par courriel contenant un lien pour accéder au Delphi sur internet. À noter que leur participation était anonyme pour les autres participants et l'équipe de recherche. Ils devaient coter chacun des items selon *la RAND Appropriateness Scale* (Brook, 1995; Campbell et al., 2000; Kennedy et al., 2004). Il s'agit d'une échelle numérique allant de (1) « inapproprié » à (9) « très approprié ». Ils pouvaient suggérer des reformulations ou faire des commentaires. Nous leur demandions de compléter le Delphi avant le 11 mars 2011. Des rappels ont été faits les 28 février et 7 mars 2011 au moyen de courriels individualisés les remerciant s'ils avaient déjà répondu et leur demandant de le faire si ce n'était pas le cas.

À la fin de la période allouée, les items cotés de 7 à 9 par l'ensemble des experts ont été considérés consensuels et n'ont pas été présentés au deuxième tour. Les items non consensuels ont parfois été modifiés à la suggestion des experts. Pour le troisième tour, les items cotés de 6 à 9 ont été considérés consensuels. Cette décision a été prise pour favoriser un consensus considérant qu'il s'agissait du dernier tour du Delphi.

Les items non rejetés mais non consensuels ou ayant été modifiés ont été présentés au deuxième tour (début 16 mars 2011, fin 8 avril, rappels 30 mars et 5 avril) avec un résumé de l'ensemble des réponses. Les experts devaient les coter à nouveau sur une échelle de 1 à 9. Trois tours ont ainsi été menés (Stewart et al., 1999b): troisième envoi le 15 avril (fin 8 mai, rappels 29 avril et 4 mai 2011). Les items non consensuels après la fin du troisième tour ont fait l'objet d'une évaluation et d'une décision (rejeté ou conservé) par la chercheuse principale et l'agente de recherche activement impliquée dans le projet. Différents aspects ont été considérés dans cette évaluation dont les différents commentaires des réviseurs exprimés lors des trois tours

du Delphi et le fait que les items formulés à l'inverse, introduits sciemment tel que suggéré par Streiner et Norman (2008), étaient moins bien cotés par les experts.

3.4 CONSIDERATIONS ETHIQUES

L'étude qualitative a été soumise pour approbation aux Comités d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC) et du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke conformément aux lois et normes éthiques applicables (annexe 11). Après consultation auprès du comité d'éthique du CSSSC, ce dernier a considéré la méthode Delphi comme un consensus d'experts ne nécessitant pas d'évaluation par le comité d'éthique de la recherche.

Le consentement écrit a été obtenu de tous les participants avant le début de leur participation à l'étude qualitative (annexe 12). La confidentialité des données de l'étude qualitative a été strictement respectée. Les participants demeuraient libres de se retirer de l'étude à tout moment sans crainte de représailles. Cette étude ne comportait aucun risque pour la santé des patients, si ce n'est qu'une légère fatigue pouvant être occasionnée par les entrevues. Toutes les précautions ont été prises pour conserver la confidentialité. Les fichiers de données créés utilisaient un code d'identification qui n'était connu que des chercheurs principaux et du personnel de recherche.

Toutes les données seront conservées sous clé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude et seront détruites par la suite selon la procédure sur la destruction des documents confidentiels.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente d'abord les résultats des analyses descriptives des caractéristiques de l'échantillon du volet qualitatif, pour détailler ensuite les résultats de l'analyse du contenu des entrevues et terminer avec les résultats du volet quantitatif (méthode Delphi électronique).

4.1 VOLET QUALITATIF DESCRIPTIF

CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

Trente personnes, soit 17 femmes et 13 hommes, ont participé aux entrevues. Les tableaux 6 et 7 présentent respectivement les caractéristiques de chaque participant et les caractéristiques sociodémographiques de l'ensemble de l'échantillon.

Tableau 6 Caractéristiques de chacun des participants à l'étude qualitative

Parti- cipant et proven- ance	Sexe et âge	Scolarité	Revenu (\$)	Statut marital	Maladies chroniques auto- rapportées	MD et durée du suivi (années)	Durée moyenne rendez- vous (minutes)	Nombre de visites (par année)
1 C	H56	8 ^e à 12 ^e année	50 000 et plus	Couple	Hyperlipidémie	A > 10	15-20	1
2 C	F63	Études univer- sitaires	10 000 à 19 999	Couple	Accident vasculaire cérébral, antécédent dépression, asthme, hyperlipidémie	B 2	30	1
3 C	F47	Études collégiales	20 000 à 29 999	Séparée ou divorcée	Fibromyalgie, hypertension,	C > 10	10-15	4
4 C	F60	8 ^e à 12 ^e année	10 000 à 19 999	Célibataire	Arthrose, hyperlipidémie	C > 10	45	1
5 C	H65	Études univer- sitaires	40 000 à 49 999	Couple	Arthrose, diabète, hyperlipidémie, hypertension, maladie cardiaque	B 4	20	1
6 C	F62	8 ^e à 12 ^e année	Moins de 10 000	Séparée ou divorcée	Arthrose, diabète, hyperlipidémie, hypertension	D > 20	30-45	3 à 4

7 C	F54	Études collégiales	Moins de 10 000	Célibataire	Antécédent dépression, arthrose, maladie cardiaque	D > 15	20-25	12
8 C	H62	Études collégiales	50 000 et plus	Couple	Amiantose, antécédent dépression, hyperlipidémie	E > 10	60	-
9 C	F53	Études collégiales	50 000 et plus	Couple	Antécédent dépression, arthrose, bronchite chronique, diabète, hyperlipidémie, hypertension, maladie cardiaque	E 6-7	30-45	6
10 S	F75	Études collégiales	50 000 et plus	Couple	Arthrite, diabète, hyperlipidémie, hypertension, maladie cardiaque	G > 20	30	2 à 3
11 S	F48	Études collégiales	50 000 et plus	Couple	Antécédent dépression, diabète	G 20	30-60	2
12 S	H64	Études collégiales	40 000 à 49 999	Couple	Antécédent dépression, hyperlipidémie, hypertension	F 7	30	3
13 S	H54	Études universitaires	50 000 et plus	Célibataire	Diabète, hyperlipidémie, hypertension	F 3	30-45	3 à 4
14 S	F63	8 ^e à 12 ^e année	40 000 à 49 999	Veuve	Antécédent dépression, diabète, hyperlipidémie, hypertension	F 5	30	3
15 S	F64	Études universitaires	40 000 à 49 999	Séparée ou divorcée	Maladie cardiaque	G 4	30	2 à 3
16 S	F47	Études universitaires	50 000 et plus	Couple	Diabète, hyperlipidémie, hypertension	F 6-7	45	3 à 4

17 S	H55	Études universitaires	50 000 et plus	Couple	Antécédent dépression, hyperlipidémie, maladie cardiaque	G 9	20-30	2
18 C	H74	Études collégiales	30 000 à 39 999	Séparé ou divorcé	Antécédent dépression, hyperlipidémie, maladie cardiaque	H > 10	45	3 à 4
19 C	H69	Études universitaires	50 000 et plus	Couple	Diabète, hypertension	A 20	20	2
20 C	H72	8 ^e à 12 ^e année	20 000 à 29 999	Couple	Hyperlipidémie	I 24	20-30	4
21 C	H61	1 ^e à 7 ^e année	10 000 à 19 999	Couple	Arthrite, diabète, hyperlipidémie, hypertension, maladie cardiaque	J 3	45	6
22 C	F67	Études universitaires	50 000 et plus	Couple	Asthme, hyperlipidémie, hypertension	I > 20	30-45	12
23 C	F70	8 ^e à 12 ^e année	10 000 à 19 999	Couple	Arthrose, asthme	I 16	30	6
24 C	H64	8 ^e à 12 ^e année	50 000 et plus	Séparé ou divorcé	Antécédent dépression, hyperlipidémie, hypertension, maladie cardiaque	I 20	60	4
25 C	F66	8 ^e à 12 ^e année	40 000 à 49 999	Couple	Arthrose, diabète, hypertension	K 2	15-20	2

26 C	F56	8 ^e à 12 ^e année	40 000 à 49 999	Couple	Anxiété, hypertension, ostéoporose	I > 20	60	4
27 C	F35	Études universitaires	10 000 à 19 999	Couple	Anxiété	L 9	20-30	4
28 C	H62	8 ^e à 12 ^e année	10 000 à 19 999	Célibataire	Accident vasculaire cérébral, antécédent dépression, hyperlipidémie, hypertension	K 1	30-45	2
29 C	H55	Études universitaires	50 000 et plus	Couple	Maladie cardiaque	L 6	20	4
30 C	F69	8 ^e à 12 ^e année	30 000 à 39 999	Veuve	Antécédent dépression, arthrose, maladie cardiaque	L 10	-	4 à 5

Légende :

C : Chicoutimi S : Sherbrooke
F : femme H : homme

Tableau 7 Caractéristiques sociodémographiques de l'ensemble de l'échantillon

Caractéristiques	Nombre	Pourcentage (%)
SEXE		
Hommes	13	43
Femmes	17	57
LIEU DE NAISSANCE		
Québec	28	93
Autre province du Canada	2	7
SCOLARITÉ COMPLÉTÉE		
1 ^{ère} à la 7 ^e année	1	3
8 ^e à la 12 ^e année	11	37
Études collégiales ou postsecondaires	8	27
Études universitaires	10	33
REVENU FAMILIAL		
< 10 000\$	2	7
10 000\$ à 19 999\$	6	20
20 000\$ à 29 999\$	2	7
30 000\$ à 39 999\$	2	6
40 000\$ à 49 999\$	6	20
50 000\$ et plus	12	40
ÉTAT MATRIMONIAL		
Marié(e) / union de fait	19	63
Séparé(e) / divorcé(e)	5	17
Veuf / veuve	2	7
Célibataire, jamais marié(e)	4	13
MALADIE CHRONIQUE		
Hyperlipidémie	19	63
Hypertension	16	53
Maladie cardiaque ou vasculaire	15	50
Arthrite/arthrose/autre problème articulaire	12	40
Diabète	11	37
Emphysème/bronchite chronique/asthme	5	17
AGE MOYEN (ÉCART-TYPE)		60,5 ans (8,9)

L'échantillon était composé de 57 % de femmes et les participants étaient en très grande majorité nés au Québec. Soixante pour cent avaient complété des études postsecondaires et gagnaient plus de 40 000 \$ par année (revenu familial). Soixante-trois pour cent vivaient en couple. Toutes les maladies chroniques ciblées étaient

représentées dans un fort pourcentage (sauf les maladies pulmonaires, cinq personnes atteintes). Vingt-sept personnes (90%) avaient deux maladies chroniques ou plus.

Lors des entrevues, 14 personnes confiaient connaître leur médecin de famille depuis moins de dix ans et 16 personnes, depuis dix ans ou plus. La majorité (n=21) disait avoir des rendez-vous de 20 à 45 minutes avec leur médecin de famille, cinq avaient des rendez-vous de moins de 20 minutes et trois personnes avaient des rendez-vous de 60 minutes (durée des rendez-vous non mentionnée par une personne). La majorité des patients (n=20) rencontraient leur médecin deux à quatre fois par année. Quatre personnes le voyaient une fois par année et cinq personnes, plus de six fois (fréquence des rendez-vous non mentionnée par une personne).

RESULTATS DE L'ANALYSE DU CONTENU DES ENTREVUES

Cette section présente les attitudes et comportements du médecin de famille qui ont aidé les participants au niveau de leur *empowerment*. Les participants ont décrit des attitudes et comportements d'habilitation qui pourraient les aider à prendre conscience de leurs forces, à développer leur estime de soi, à diminuer leur anxiété ou leur tristesse, à prendre des décisions, à développer certaines habiletés ou à passer à l'action (St-Cyr Tribble et al., 2008). Il s'agit d'une classification qui se divise en six dimensions dont émergent 36 thèmes qui concourent à bien cerner les dimensions. Ces attitudes et comportements d'habilitation du médecin de famille (thèmes) sont présentés dans le tableau 8 pour chacune des dimensions de l'habilitation.

Tableau 8 Thèmes exprimés par les participants pour chacune des dimensions du concept d'habilitation en médecine de famille

Dimensions	Thèmes
1.1 Partenariat: développer et entretenir une relation de confiance	Aider le patient à se sentir à l'aise
	Faire preuve d'empathie
	Démontrer du respect
	Être sincère
	Faire preuve de professionnalisme
	Faire preuve d'engagement
	Consacrer un temps adéquat
	Favoriser la continuité relationnelle
1.2 Partenariat: trouver un terrain d'entente	Informier
	Communiquer les résultats
	Tenir compte des préférences et respecter les choix
2. Promouvoir les intérêts du patient	Faire preuve de compétence professionnelle
	Favoriser la collaboration avec les autres professionnels de la santé, les spécialistes, les ressources communautaires et les médecines alternatives et complémentaires
	Favoriser la continuité des soins
	Favoriser l'accessibilité aux soins
	Accompagner dans les démarches à faire
	S'assurer de la sécurité du patient
3.1 Partir du patient: explorer l'expérience de la maladie	Connaître les antécédents et l'état de santé du patient
	Connaître les sentiments (colère, tristesse, inquiétudes...)
	Connaître les répercussions
	Connaître les attentes
3.2 Partir du patient: considérer la personne dans sa globalité	Connaître la personnalité
	Connaître le contexte familial
	Connaître le statut d'emploi
	Connaître les loisirs
	Connaître le contexte de vie
4. Légitimer l'expérience de la maladie	Aborder le sujet de la sexualité
	Reconnaître la souffrance
5. Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient	Gérer les émotions en lien avec le diagnostic
	Promouvoir de saines habitudes de vie
	Encourager les auto-soins
	Conseiller
	Favoriser la prise de conscience
6. Offrir un espoir réaliste	Favoriser la confiance en soi
	Dédramatiser
	Soutenir

Chacune des dimensions de l'habilitation sera présentée en détaillant les thèmes qui composent cette dimension et les indicateurs qui traduisent la présence de ces thèmes dans les comportements et les attitudes du médecin de famille. Des verbatims tirés des entrevues seront utilisés pour appuyer ces thèmes. Des tableaux synthèse seront présentés pour chacune des dimensions de l'habilitation.

1. PARTENARIAT

Les participants ont insisté d'abord et avant tout sur l'importance du partenariat avec leur médecin de famille. Ce partenariat semble jouer un rôle clé dans les diverses étapes du processus de prise de pouvoir sur leur santé. Un partenariat d'abord en lien avec le besoin de développer une relation de confiance de même qu'un partenariat facilitant la prise de décisions et les choix à faire.

1.1 Partenariat: développer et entretenir une relation de confiance

« Mon médecin de famille, j'ai une super grosse confiance. Quand j'ai fait ma dépression, probablement si je ne l'avais pas eue, je ne serais pas ici aujourd'hui à jaser avec toi. » (24)

« Ce médecin-là moi je considère qu'il m'a sauvé la vie. » (11)

À peu près tous les participants ont manifesté le besoin de se sentir à l'aise avec leur médecin de famille. Ce dernier, en faisant preuve d'ouverture, peut favoriser un climat propice aux confidences et à un échange sur des problématiques parfois délicates. L'empathie, qui se traduit entre autres par une écoute sincère, encourage également le patient à discuter de ses véritables préoccupations. Les participants ont mentionné le besoin de se sentir respectés en se sentant acceptés tels qu'ils sont, en étant reconnus comme des personnes à part entière et en sentant de l'intérêt de la part

du médecin. Le savoir-être du médecin est indispensable au développement de la relation thérapeutique. Il se traduit entre autres par une attitude chaleureuse. La sincérité est appréciée dans les échanges. La plupart aime avoir l'heure juste et souhaite de la franchise de la part de leur médecin. Bien que plusieurs aient parlé positivement de relation amicale avec leur médecin de famille, ils apprécient tout de même un respect des limites de la relation professionnelle.

Plusieurs participants ont abordé la notion d'engagement de la part du médecin. Ils ont besoin de sentir que ce dernier est prêt à s'impliquer réellement dans leur suivi, à parfois faire un peu plus que le strict nécessaire. Les notions de « temps adéquat en consultation » et d'efforts pour assurer une certaine « continuité relationnelle » peuvent être perçues comme témoins de cet engagement.

Il a été clairement exprimé que la relation qui se tisse au fil du temps permet au patient de se sentir en confiance. À son tour, la confiance aide à se sentir plus à l'aise et peut favoriser des échanges plus satisfaisants. Échanges qui peuvent favoriser une prise de conscience de ses forces, une diminution de l'anxiété ou de la tristesse ou une meilleure prise de décision. Certains participants ont même confié que cette relation de confiance avait joué un rôle clé lors de certaines périodes difficiles de leur vie. Plusieurs personnes ont comparé leur médecin à un membre de leur famille. Le tableau 9 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 9 Thèmes en lien avec la catégorie « Partenariat: développer la relation thérapeutique » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Aider le patient à se sentir à l'aise	Gestes et attitudes, ouverture, création d'un climat agréable, savoir-être	Moi je me sens très bien avec le docteur X, je ne suis pas gênée de tout lui dire. (22) C'est la chaleur humaine de ces personnes (médecins) qui me sécurise et qui me permet d'avancer. (22)
Faire preuve d'empathie	Écoute, reflet du propos, reflet de l'émotion	Elle est tellement à l'écoute de la personne, que si j'ai des problèmes, je sais que je suis capable de lui parler. (14)
Démontrer du respect	Intérêt, reconnaissance, acceptation de la personne, égalité	Tu ne te sens pas imposer les choses mais tu ne te sens pas jugé non plus. (16)
Être sincère	Franchise dans les propos, heure juste	Elle est bonne, elle dit la vérité, elle ne cache rien tu sais. (21)
Faire preuve de professionnalisme	Respect des frontières de la relation professionnelle	Moi ses relations avec un pis avec l'autre, ça m'intéressait pas. (10)
Faire preuve d'engagement	Implication auprès du patient, respect des ententes	Quand mon mari était sur ses dernières semaines, elle était enceinte, elle arrêtait de travailler incessamment. Elle allait le voir une fois ou deux par semaine. Ça m'a vraiment touchée. Elle n'était pas obligée de faire ça. (30)
Consacrer un temps adéquat	Allocation d'un temps suffisant	Il ne regarde pas l'heure, il t'écoute, il te regarde, pis il capte tout ce que tu dis. Après ça, il répond à ce que tu lui as demandé. (2)
Favoriser la continuité relationnelle	Suivi avec le même médecin de famille	Moi je pense qu'à force de se voir, on a développé un contact privilégié. (17)

1.2 Partenariat: Trouver un terrain d'entente

« La façon qu'on fonctionne c'est qu'on fait un peu l'analyse ensemble tout le temps. Elle me présente... y a telle situation, telle chose, telle chose, telle chose. Ensemble, on regarde les positifs, les négatifs de chacune des choses. Pis après ça on analyse un peu les choix qui restent. Mais c'est moi qui prends la décision. » (16)

Les participants ont exprimé le besoin d'être informés en obtenant des renseignements pertinents et des réponses à leurs questions. Ils apprécient connaître les résultats de leurs examens. Ceci leur permet de mieux comprendre leur situation. Lorsque des décisions doivent être prises, ils s'attendent à ce que leur médecin de famille s'informe de leurs préférences, les accompagne pour faire des choix et les aide à prendre leur décision. La plupart se sont dits beaucoup plus motivés à faire des changements ou à passer à l'action lorsqu'ils ont joué un rôle actif dans la prise de décisions et que les solutions envisagées correspondent à leur réalité. Le tableau 10 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 10 Thèmes en lien avec la catégorie « Partenariat: trouver un terrain d'entente » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Informier	Renseignements appropriés, réponses aux questions...	Il en dit juste bien assez. Il t'explique ce que tu veux savoir. (2)
Donner les résultats	Explications des différents résultats d'examens	Elle vient me lire des résultats qu'elle a reçus. Elle me dit ben garde, ça, ça démontre ça, ça, ça démontre ça. Ça c'est encore trop élevé, ça c'est correct. Bon. Je m'encourage quand je fais des bons coups. (13)
Tenir compte des préférences et respecter les choix	Respect des préférences et autonomie du patient dans la prise de décisions	Il va te diriger, mais il accepte tes choix. C'est toi qui décide. (16)

2. *PROMOUVOIR LES INTERETS DU PATIENT*

« Je pense que c'est [le médecin de famille] le chef d'orchestre qui serait bien placé pour voir... est-ce que le patient est bien entouré... » (17)

Dans un système de santé en pénurie d'effectifs avec les besoins croissants d'une population vieillissante, les difficultés d'accès en première ligne, aux spécialistes, aux examens et aux différents professionnels ont été maintes fois soulevées. Ces difficultés d'accès peuvent occasionner une anxiété significative. Cette anxiété peut avoir des conséquences sur le degré d'*empowerment* et entraîner des effets négatifs.

« ...Quelqu'un qui fait du cancer, et qui n'est pas capable de voir son médecin quand ça file pas, mon Dieu que ça doit faire du stress! » (2)

« Parce que c'est sûr que si je n'en avais pas eu [de rendez-vous], j'aurais senti une certaine insécurité. Si j'ai besoin qu'est-ce que je fais? On peut toujours passer par l'urgence... c'est vraiment le dernier recours mais... quand on n'a pas le choix, on n'a pas le choix... » (5)

Les personnes s'attendent à ce que le médecin de famille fasse d'abord preuve de compétence professionnelle pour poser des diagnostics et offrir des traitements appropriés. Elles perçoivent également le médecin de famille comme le chef qui orchestre les consultations avec d'autres professionnels de la santé ou avec des spécialistes. Elles apprécient que leur médecin de famille les informe quant aux ressources communautaires disponibles et les conseille sur les médecines alternatives et complémentaires. Elles s'attendent à ce que leur médecin favorise une continuité des soins en étant au courant des divers épisodes de soins.

Le fait de pouvoir rejoindre leur médecin par téléphone et d'avoir accès à des rendez-vous d'urgence leur permet à certains moments d'éviter une détérioration de leur état de santé et les rassure beaucoup. Dans le contexte précédemment décrit de difficulté d'accès aux soins, les participants ont exprimé leur besoin de sentir que leur médecin les accompagne et veille à leurs intérêts: aider pour la prise de rendez-vous urgents (examens ou consultations); faire des liens avec les consultants à l'hôpital ou à l'urgence; compléter les divers formulaires médicaux dans un délai acceptable. Les participants ont également mentionné que leur médecin de famille pouvait veiller à leur sécurité, en assurant par exemple un suivi plus étroit lors de circonstances particulières. Le tableau 11 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et verbatims tirés des entrevues.

Tableau 11 Thèmes en lien avec la catégorie « Promouvoir les intérêts du patient » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Faire preuve de compétence professionnelle	Diagnostics et traitements appropriés...	Je m'attendrais qui se sert de toutes ses connaissances médicales pour trouver le problème. (20)
Favoriser la collaboration avec les autres professionnels de la santé, les spécialistes, les ressources communautaires et les médecines alternatives et complémentaires (MAC)	Suggestions et suivis des consultations, aide au patient pour s'orienter parmi les ressources ou les MAC	Il m'a offert bien d'autre chose si je voulais. Parfois on a recours à la popote roulante. (10) C'est même elle (médecin) qui m'a donné le nom de l'acupunctrice que j'suis allée voir. Elle m'a orientée. (16)
Favoriser la continuité des soins	Tenue de dossiers à jour, information sur les différents épisodes de soins...	Elle était au courant de tout ce que le cardiologue faisait avec moi, parce qu'il transmettait ça à mon médecin de famille. (24)
Favoriser l'accessibilité aux soins	Retour des messages téléphoniques, accès à des rendez-vous d'urgence, facilitation de la prise de rendez-vous...	Ça fait que ça, de savoir que je peux l'appeler...c'est moins stressant un peu. (3)
Accompagner dans les démarches à faire	Prise en charge de certains examens, liens avec hôpital, l'urgence, complétion des différents formulaires médicaux dans un délai acceptable	Il m'a beaucoup aidé dans les démarches à suivre, étape par étape pour aller jusqu'à l'opération. (1)
S'assurer de la sécurité du patient	Surveillance plus étroite lorsque nécessaire...	Il a laissé un message sur le répondeur. Il voulait savoir comment ça allait. Il a trouvé... que j'avais l'air tellement moche que ça l'inquiétait. (19)

3. PARTIR DE LA SITUATION DU PATIENT

« J'ai l'impression qu'il a saisi assez rapidement qui j'étais et que...bon...il y avait des choses qui allaient de soi et qu'il n'avait pas besoin de renforcer ou d'expliquer. » (5)

« Ça fait que le fait de bien connaître sa patiente, je pense qu'il peut proposer, une solution qui va s'adapter mieux aussi à comment la personne elle pense pis comment qu'elle voit les choses. » (11)

Les personnes interrogées ont exprimé la nécessité et la pertinence que le médecin de famille soit au courant de leur situation personnelle et qu'il en tienne ensuite compte dans ses interactions. En se souciant des diverses réalités de la personne, le médecin peut maximiser l'impact de ses interventions. Il doit comprendre comment le patient perçoit et vit ses différents problèmes de santé et connaître l'environnement et les divers contextes dans lesquels la personne évolue.

3.1 Partir de la situation du patient: explorer l'expérience de la maladie

« Et je sens que je suis prise en charge, autant mentalement que physiquement. » (11)

Les participants ont expliqué que la maladie va bien au-delà des problèmes physiques ou organiques.

« Je pense que le côté psychologique est aussi important que l'aspect médical. » (17)

« Moi j'appelle ça la sensibilité à l'état psychologique du patient, parce que l'état physique, je m'attends à ça d'un médecin, spontanément...la sensibilité à la détresse psychologique...c'est important parce que l'un va avec l'autre. » (29)

Ils manifestent le besoin que le médecin de famille connaisse bien leur état de santé et

leur histoire médicale. Ils rapportent également vivre souvent divers sentiments en lien avec leur santé (colère, inquiétude, tristesse...) et des répercussions parfois majeures.

« Ils vont me baisser encore de 1 mg ... Tu sais ça paraît pas beaucoup 1 mg mais pour moi qui a été malade, c'est pas facile. » (22)

« Ça nuit à mes activités, pis je fais pas beaucoup d'activités, euh... je vais pas beaucoup à des réunions de famille. » (1)

Ces sentiments et les impacts négatifs de leurs problèmes de santé peuvent occasionner de l'anxiété, retarder certaines prises de décision ou nuire aux auto-soins. Que le médecin s'informe et soit ouvert à connaître les sentiments du patient face à ses problèmes de santé et leurs répercussions au quotidien permet d'être plus empathique et de légitimer l'expérience de la maladie, un thème qui sera abordé plus loin. Le patient apprécie également que le médecin s'informe de ses attentes lors de la consultation. Le tableau 12 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 12 Thèmes en lien avec la catégorie « Partir de la situation du patient: explorer l'expérience de la maladie » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Connaître les antécédents et l'état de santé du patient	Connaissance du dossier médical, références aux rencontres antérieures...	Elle me connaît de A à Z. (24)
Connaître les sentiments (colère, tristesse, inquiétudes...)	Vérification des sentiments	Quand j'ai su que j'avais le diabète... Il s'est aperçu que ça m'avait ébranlé... (19)
Connaître les répercussions	Prise en compte du fonctionnement, des limitations...	Elle va me demander : du côté douleur, comment ça va? Comment tes journées vont? (9)
Connaître les attentes	Vérification des attentes	Pis en dernier, il va te demander, voulez-vous de quoi? (18)

3.2 Partir de la situation du patient: considérer la personne dans sa globalité

Les participants ont parlé de l'importance que leur médecin de famille connaisse bien leur personnalité et s'informe de leur contexte familial, de leur statut d'emploi, de leurs loisirs et de leur contexte de vie général (environnement physique, financier...). Certaines personnes ont apprécié que leur médecin aborde le sujet de la sexualité. Le tableau 13 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entretiens.

Tableau 13 Thèmes en lien avec la catégorie « Partir de la situation du patient: considérer la personne dans sa globalité » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Connaître la personnalité	Reconnaissance des traits de caractère, des forces, des faiblesses...	Il sait, moi je suis assez peureuse, je suis méfiante. Il est allé chercher un livre avec l'image pour me montrer où c'était dans mon genou et comment il donnerait l'infiltration... j'ai trouvé ça fin de sa part. (2)
Connaître le contexte familial	Questions au sujet du conjoint, des enfants, de la fratrie...	Elle s'informe toujours de mes petits-enfants. Tu sais, il y a quelque chose là... (14)
Connaître le statut d'emploi	Questions au sujet du statut d'emploi (travail, retraite, chômage, bien-être social ou autre)	Pis au niveau du travail...tu sais on fait le tour. (16)
Connaître les loisirs	Questions sur les intérêts, les passe-temps...	Mes loisirs, si je fais du sport. Elle s'informe de tout. (14)
Connaître le contexte de vie	Questions sur l'environnement physique et autres aspects de la vie du patient	Elle m'a demandé quel été j'avais passé... tu vois qu'elle s'intéresse à ta vie...c'est beaucoup. (25)
Aborder le sujet de la sexualité	Questions au sujet de la sexualité...	J'ai un suivi dans tout... même au niveau sexuel. (18)

4. **LEGITIMER L'EXPERIENCE DE LA MALADIE**

Plusieurs participants ont parlé du besoin d'exprimer leurs craintes, leur frustration et leur souffrance en lien avec le vécu d'une maladie chronique. Ils ont besoin que le médecin de famille s'informe d'abord de leurs sentiments (Partir de la situation du patient: explorer l'expérience de la maladie) pour ensuite reconnaître leurs inquiétudes, leur ambivalence et les deuils qu'ils ont à vivre (souffrance). Nommer la maladie, lorsque c'est possible, est souvent une étape déterminante. Certains auront par contre à vivre avec l'absence de diagnostic précis ou une incertitude diagnostique. Ces personnes auront besoin de sentir que leur médecin les croit et les soutienne pour développer des mécanismes d'adaptation.

« Je m'attendrais qu'il soit vraiment intéressé à savoir que si je viens le voir c'est parce que j'ai un problème. »

« J'avais un très bon médecin avant mais il ne me croyait pas que j'étais malade. »

Le tableau 14 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 14 Thèmes en lien avec la catégorie « Légitimer l'expérience de la maladie » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Reconnaître la souffrance	Accueil du patient dans sa souffrance	Seigneur que tu souffres, ça n'a pas de bon sens...ça n'a pas de bon sens. Tu sais, elle n'en revient pas elle que je sois organisée comme ça. (9)
Gérer les émotions en lien avec l'absence de diagnostic, un diagnostic incertain ou inquiétant	Vérification et gestion des inquiétudes, de la frustration ou autre émotion	Ils veulent m'aider de ce côté-là... Parce que pour moi, pas savoir c'est quoi, c'est difficile. (8)

RECONNAITRE ET PROMOUVOIR L'EXPERTISE DU PATIENT

« Ma santé, je l'ai pris en main...Mais c'est grâce à elle si je l'ai pris en main. » (24)

« Parce que lui, ne m'empêche pas...il me donne ce qu'il faut pour continuer... » (5)

Les personnes interrogées nous ont expliqué que leur médecin de famille était dans une position privilégiée pour les aider à développer leur propre expertise. En raison de la relation privilégiée qui se développe au fil du temps, et du fait que le médecin connaît bien la personne, il devient une personne significative pour le patient. Il peut ainsi sensibiliser le patient en lien avec les habitudes de vie et l'encourager à faire des auto-soins. La compétence professionnelle alliée à un solide lien thérapeutique permet au médecin d'avoir une bonne crédibilité auprès du patient. Plusieurs personnes ont abordé cette notion de crédibilité. Elles ont d'abord mentionné qu'elles utilisent les conseils et les trucs de leur médecin de famille. Elles ont confié que leur médecin pouvait les aider à prendre conscience de certaines réalités dans leur vie. Enfin, elles ont expliqué que leur médecin de famille pouvait même les aider à développer leur confiance en soi en faisant du renforcement positif, en faisant preuve d'indulgence et en soulignant et utilisant leur expertise déjà existante (réussites antérieures, qualités, forces...).

« C'est les encouragements aussi. Elle me disait souvent, continue comme ça, tu fais du beau travail. » (27)

Le tableau 15 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 15 Thèmes en lien avec la catégorie « Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Promouvoir de saines habitudes de vie	Discussion au sujet des habitudes de vie (abstinence du tabac, saine alimentation, activité physique...) et intervention appropriée	Oui, mon médecin, c'est elle qui m'a incité à me lancer dans l'affaire du conditionnement. (24) Il mentionne aussi des choses à faire ou ne pas faire...qui ne sont pas liées à la médication. Donc, tout ne se règle pas par la pilule...il y a d'autres choses autour que l'on regarde. (5)
Encourager les auto-soins	Enseignement, évaluation, explications et soutien	J'ai une prescription, mais c'est moi qui la gère. (16)
Conseiller	Trucs et conseils pratiques...	Le conseil qu'elle va me donner, c'est sûr que je vais le prendre parce que je le sais que ça va fonctionner. (24)
Favoriser la prise de conscience	Par la réflexion, la confrontation, ...	Il a toujours eu la bonne façon de me faire comprendre les choses que je ne voulais vraiment pas comprendre. (22)
Favoriser la confiance en soi	Renforcement positif, reconnaissance de l'expertise existante	Il sait que je suis capable de comprendre... à l'occasion, il me dit: "Bon, vous savez quoi faire, c'est à vous, c'est votre responsabilité, allez-y" (5) Il te dit tout le temps, ben je pense que tu vas réussir. (11)

5. OFFRIR UN ESPOIR REALISTE

« Ça fait qu'il nous a encouragés tous les deux beaucoup pis je suis ressortie de là, je voyais la lumière au bout du tunnel, et ce n'était pas le train qui s'en venait. » (11)

« Je pars d'ici [bureau du médecin] comme avec plein de vie pour repartir. » (11)

Les participants ont expliqué qu'ils vivaient parfois des inquiétudes et des difficultés liées à leurs maladies chroniques. Ils ont exprimé que leur médecin de famille pouvait jouer un rôle majeur en les aidant à garder espoir.

« Je me souviens très bien d'avoir été assis dans son bureau, je pleurais à chaudes larmes... Il me donne de l'espoir pis de l'énergie ce médecin-là. Il t'encourage, il te dit tout le temps, ben je pense que tu vas réussir, ben je pense qu'on va pouvoir trouver le problème. » (11)

Le médecin peut les aider à dédramatiser certaines situations et les soutenir en les rassurant. Le tableau 16 présente les différents thèmes abordés dans cette section ainsi que des indicateurs et des verbatims tirés des entrevues.

Tableau 16 Thèmes en lien avec la catégorie « Offrir un espoir réaliste » ainsi que les indicateurs et verbatims pour chacun des thèmes.

Thèmes	Indicateurs	Verbatims (numéro du participant)
Dédramatiser	Reflet de la relativité de certaines situations	Il peut m'aider à relativiser les choses. (15)
Soutenir	Rassurance, accompagnement...	Si j'ai une inquiétude, Dr X me rassure. Ça me permet d'être plus libre. (2)

AU FIL DU TEMPS

« Il y a des choses qui se sont développées au cours des années. » (5)

« Quand tu connais une personne de A à Z depuis X années, ça fait que... tu peux pas faire autrement que de l'envoyer dans le droit chemin. » (24)

La notion de « temps » a été maintes fois abordée. Le temps est un allié précieux, d'abord pour bâtir une relation de confiance significative, mais également pour apprendre à bien connaître la personne et l'aider à développer son expertise. Le médecin de famille doit rester à l'affût et adapter ses interventions selon les besoins des patients qui varieront au fil du temps. Cet aspect longitudinal est clairement ressorti comme un élément important de l'habilitation.

SYNTHESE DES RESULTATS DU VOLET QUALITATIF

Les personnes rencontrées lors de ces 30 entrevues nous ont permis de mieux cerner le concept d'habilitation en médecine de famille et de préciser les attitudes, actions et comportements du médecin de famille qui opérationnalisent ce concept. Le partenariat qui se développe au fil du temps émerge clairement comme un élément majeur de l'habilitation, partenariat dans le cadre de la relation de confiance et des décisions à prendre et des choix à faire. Ce partenariat sert de base solide pour développer d'autres dimensions de l'habilitation. Pour certains, la relation de confiance a joué un rôle clé à un moment de leur vie.

Les difficultés majeures d'accessibilité à un système de soins saturé ont été maintes fois soulevées. Bien que l'habilitation se déroule principalement pendant l'interaction directe du patient avec son médecin de famille, les personnes interrogées suggèrent que le rôle d'habilitation du médecin déborde la stricte consultation médicale. Elles ont besoin que ce dernier s'implique pour défendre leurs intérêts et leur sécurité dans le système de soins, en particulier en ce qui concerne l'accessibilité, la continuité et la coordination des soins (incluant la collaboration interprofessionnelle). Elles expriment également le besoin d'être mieux orientées au sujet des médecines alternatives et complémentaires et des organismes communautaires.

Le médecin de famille doit connaître la situation personnelle de son patient et en tenir compte dans ses interactions avec ce dernier. En se souciant des diverses réalités de la personne, le médecin peut maximiser l'impact de ses interventions. Il doit comprendre comment le patient perçoit et vit ses différents problèmes de santé et connaître l'environnement et les divers contextes dans lesquels la personne évolue.

La relation de confiance alliée à une bonne connaissance de la personne peut permettre au médecin de famille de mieux comprendre les divers sentiments ressentis

par le patient (colère, impuissance, deuil...) en lien avec sa santé. Reconnaître, nommer et légitimer ces sentiments est souvent une étape nécessaire préalable à une meilleure acceptation de la situation et au développement de mécanismes d'adaptation.

Le médecin de famille est dans une position privilégiée pour aider les patients à développer leur propre expertise et leurs propres mécanismes d'adaptation. En raison de la relation de confiance qui se développe au fil du temps, et du fait que le médecin connaît bien le patient, il devient une personne significative pour celui-ci. La compétence professionnelle alliée à la relation de confiance permet au médecin d'avoir une bonne crédibilité auprès du patient. Cette crédibilité peut favoriser l'ouverture à discuter de certains changements, la prise de conscience, le passage à l'action et le développement de la confiance en soi. À travers les moments difficiles, le médecin de famille est également dans une position privilégiée pour aider les patients à garder un espoir réaliste, en les aidant à dédramatiser certaines situations et en leur offrant du soutien.

Finalement, le temps est un allié précieux, d'abord pour bâtir une relation de confiance significative, mais également pour apprendre à bien connaître la personne et l'aider à développer son expertise. Le médecin de famille doit rester à l'affût et adapter ses interventions selon les besoins des patients qui fluctueront au fil du temps.

4.2 VOLET QUANTITATIF: METHODE DELPHI ELECTRONIQUE

Les résultats de l'analyse qualitative du contenu des entrevues du volet qualitatif ont été utilisés pour formuler les différents items du questionnaire. Chacun des thèmes a été opérationnalisé en item en demeurant le plus fidèle possible aux propos des participants. Des items des autres questionnaires présentés au deuxième chapitre ont parfois été repris ou modifiés lorsqu'ils traduisaient bien les idées exprimées par les

patients. Certains items ont été formulés pour représenter l'inverse du concept d'habilitation afin d'encourager les futurs répondants à bien lire les questions (Streiner et Norman, 2008). La perspective longitudinale a été intégrée dans certains items et ne fait pas l'objet de questions isolées. La notion de temps sera aussi considérée en demandant aux patients d'évaluer leurs rencontres habituelles avec leur médecin de famille.

CARACTERISTIQUES DES EXPERTS

Le tableau 17 présente le sexe, l'expertise et la provenance des 15 experts recrutés pour la méthode Delphi.

Tableau 17 Composition du groupe d'experts du Delphi

Expert	Sexe	Expertise	Province
1	F	Chercheure-clinicienne en médecine de famille	Québec
2	H	Professeur en médecine de famille ayant une expertise sur la relation médecin-patient	Québec
3	F	Chercheure-clinicienne en médecine de famille	Ontario
4	F	Professeure en médecine de famille ayant une expertise en pédagogie	Québec
5	F	Professeure en médecine de famille	Québec
6	H	Professeur en médecine de famille	Québec
7	H	Psychologue enseignant ayant une expertise sur la relation médecin-patient	Ontario
8	H	Professeur en médecine de famille	Québec
9	F	Chercheure-clinicienne en médecine de famille ayant une expertise sur la relation médecin-patient	Québec
10	F	Directrice d'un département de médecine de famille	Colombie-Britannique
11	F	Directrice d'un programme de médecine de famille	Québec
12	F	Chercheure-clinicienne en médecine de famille ayant une expertise sur la relation médecin-patient	Québec
13	F	Psychologue enseignante ayant une expertise sur la relation médecin-patient	Québec
14	F	Directrice d'un programme de médecine de famille	Québec
15	F	Chercheure en médecine de famille ayant une expertise sur les soins centrés sur le patient	Ontario

Légende:

F: femme H: homme

RESULTATS DU PREMIER TOUR

Treize experts ont répondu au premier tour. Vingt et un items étaient consensuels; 25 items ont été resoumis sans modification au deuxième tour; 15 items ont été modifiés et resoumis; un item a été soumis pour choix entre deux options et quatre items ont été rejetés. Le tableau 18 présente la cotation des experts par item pour chacune des dimensions.

Tableau 18 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au premier tour**1.1 Développer et entretenir la relation thérapeutique**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Mon médecin de famille me met à l'aise	2	0	2	0	0	0	0	5	4	6,46	13
Commentaire: -											
Décision: Resoumettre avec modification au 2 ^e tour : Je me sens à l'aise avec mon médecin de famille.											
b) Mon médecin de famille m'écoute	0	0	0	0	0	1	0	4	8	8,46	13
Commentaire: -											
Décision: Resoumettre tel quel au 2 ^e tour.											
c) Mon médecin de famille me comprend	0	0	0	0	0	1	1	6	5	8,15	13
Commentaire: -											
Décision: Resoumettre tel quel au 2 ^e tour.											
d) Mon médecin de famille s'intéresse à moi	0	0	0	0	0	0	0	3	10	8,77	13
Commentaire: -											
Décision: Conserver tel quel.											
e) Mon médecin de famille m'accepte tel que je suis	1	0	0	0	0	0	1	2	9	8,08	13
Commentaires:											
• Je me sens accepté tel que je suis par mon médecin de famille.											
• Je ne crois pas à l'énoncé. On passe notre temps à suggérer aux patients des façons de changer ce qu'ils sont pour devenir en santé.											
Décision: Conserver tel quel.											
f) J'ai développé un contact privilégié avec mon médecin de famille	1	1	0	0	1	1	1	3	5	6,92	13

Commentaires:

- Est-ce vraiment clair pour tous les répondants (je pense aux patients) ce qu'est une relation privilégiée...j'ai un doute.
- Peut-on définir ce qu'est un contact privilégié?

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

g) J'aurais besoin de plus de temps en consultation avec mon médecin de famille	2	0	0	1	1	0	3	3	3	6,38	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

h) Mon médecin de famille est honnête avec moi	0	0	0	0	1	0	1	3	8	8,31	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Je remplacerais honnête par: me dit les choses telles qu'elles sont.

Décision: Conserver avec modification : Mon médecin de famille me dit les choses telles qu'elles sont.

i) Mon médecin de famille est chaleureux	0	1	0	0	0	0	2	4	6	7,85	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

j) Mon médecin de famille est agréable	2	0	0	0	0	1	1	5	4	7,00	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Une relation thérapeutique n'est pas toujours agréable.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

k) J'ai confiance en mon médecin de famille	0	1	0	0	0	1	0	1	10	8,15	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------	----

Commentaire:

- Je pourrais avoir très confiance en mon chirurgien pour la chirurgie mais ne pas avoir de relation thérapeutique ou professionnelle avec lui.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

l) Mon médecin de famille me considère comme un égal	3	0	0	0	1	1	5	0	3	5,85	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- « Pair » plutôt « qu'égal »
- Je n'aimerais pas que mon médecin de famille me considère comme un égal. Je ne connais pas la suite mais ne devrions-nous pas explorer plutôt que la relation est professionnelle, respectueuse?

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Mon médecin de famille me respecte.

m) J'aimerais changer de médecin de famille	4	1	1	0	0	0	0	3	4	5,31	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Satisfaction face à son médecin
- Un patient qui répond mal à m) répondra probablement mal à plusieurs autres... Toutes les questions sont pertinentes mais il y en a beaucoup plus à cet item que les précédents. Si c'est voulu... bravo!

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

Commentaires généraux:

- À l'aise avec la formulation des questions et avec ce qu'elles veulent chercher.

1.2 Trouver un terrain d'entente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

n

a) Je suis satisfait(e) des explications de mon médecin de famille	0	2	0	0	0	0	0	5	6	7,54	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin de famille m'explique les choses et me pose des questions sur ce que je pense.
- Mon médecin de famille me demande de lui expliquer ce que j'ai compris.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

b) Mon médecin de famille m'encourage à poser des questions	0	0	0	0	0	0	0	4	9	8,69	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin de famille m'explique les choses et me pose des questions sur ce que je pense.
- Mon médecin de famille me demande généralement si j'ai des questions ou si je suis d'accord.

Décision: Conserver tel quel.

c) J'ai de la difficulté à comprendre lorsque mon médecin de famille répond à mes questions	2	1	2	0	0	0	0	3	5	6,08	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Si l'objectif est d'énoncer le contraire du concept de soins centrés sur le patient, l'énoncé est pertinent.

Décision: Resoumettre tel quel.

d) Mon médecin de famille me présente les différentes options de traitement	0	0	0	0	0	1	0	3	9	8,54	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- The item demands a choice by the patient and I do not agree that this is necessary.

Décision: Resoumettre avec modification au 2e tour: S'il y a un choix à faire, mon médecin de famille me présente les différentes options de traitement.

e) Mon médecin de famille tient compte de mes préférences	0	0	0	0	0	0	0	3	10	8,77	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

f) C'est mon médecin de famille qui décide	2	1	1	0	1	1	0	3	4	6,00	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Si l'objectif est d'exprimer le contraire du concept de soins centrés sur le patient, l'énoncé est clair et pertinent.
- «Mon médecin de famille me demande généralement si je suis d'accord avec une décision à prendre»
- «Mon médecin de famille me demande généralement ce que j'en pense»

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide.

g) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille m'implique dans les décisions à prendre	0	0	0	0	0	0	0	4	8	8,67	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Quand il y a des décisions à prendre, mon médecin de famille me demande parfois qu'est-ce que «nous» (c'est-à-dire le médecin et moi) allons faire.

Décision: Conserver tel quel.

h) Je sens que mon médecin de famille respecte mes choix	0	0	0	0	0	0	1	6	6	8,38	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

i) Mon médecin de famille serait d'accord pour me rencontrer en présence d'un membre de ma famille ou d'une tierce personne	0	0	0	0	1	0	1	5	6	8,15	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Je suis confiant(e) que mon médecin de famille...
 - Is not as relevant as the others
-

Décision: Cet item émerge des entrevues (sous-thème de respecter les choix). Conserver tel quel.

j) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille me communique les résultats des examens que je passe	0	0	0	1	1	0	1	6	4	7,69	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

k) J'ai de la difficulté à avoir les résultats de mes examens	2	2	0	2	2	0	2	2	1	4,85	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Choisir entre j et k, pour ma part j est mieux. Sinon Bravo!
- Not as relevant as the others
- Si l'objectif est d'exprimer le contraire du concept de soins centrés sur le patient, l'énoncé est clair et pertinent.
- J'ai de la difficulté à obtenir les résultats de mes examens.

Décision: Supprimer.

Commentaires généraux:

- Très intéressant comme questions afin de répondre à la place réelle que je peux avoir avec mon médecin.
- Je sens que mon médecin de famille et moi faisons équipe.

2. Promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Mon médecin de famille est compétent	1	0	1	0	2	1	0	2	6	6,92	13

Commentaire: -

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Je trouve que mon médecin de famille est compétent.

b) Mon médecin de famille fait tout en son pouvoir pour m'aider	0	0	0	0	0	0	0	4	9	8,69	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

c) Mon médecin de famille veille à mes intérêts	0	0	0	0	0	0	0	6	7	8,54	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

d) Mon médecin de famille m'aide à obtenir les soins dont j'ai besoin	0	0	0	0	0	0	0	4	9	8,69	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

e) C'est difficile de faire compléter mes formulaires par mon médecin de famille	1	2	0	2	0	0	2	3	3	6,00	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Idée de formulaire en lien avec intérêt et système de santé???
- L'énoncé exprime encore l'opposé de ce qui est recherché mais la formulation est claire et l'énoncé est pertinent.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

f) Mon médecin de famille semble bien collaborer avec d'autres professionnels de la santé	0	0	0	0	0	1	4	2	6	8,00	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- C'est la formulation qui m'embête. C'est la partie "semble bien" qui me laisse dans un flou. Je crois que "mon médecin de famille semble collaborer avec d'autres..." serait suffisant et laisserait moins de place à l'interprétation.

Décision: Conserver avec modification: Mon médecin de famille semble collaborer avec d'autres professionnels de la santé.

g) C'est difficile de rejoindre mon médecin de famille par téléphone	3	3	1	0	0	0	3	1	2	4,54	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Le fait de rejoindre le md par téléphone aide-t-il vraiment au médecin à agir à titre de défenseur??? Je ne vois pas le lien.
- Mesure l'accessibilité.

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour: C'est difficile d'avoir accès à mon médecin de famille.

h) Mon médecin de famille m'aide (ou m'aiderait) à avoir accès à des soins plus urgents lorsque nécessaire	0	0	0	0	0	0	1	3	9	8,62	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

i) Je peux (ou je pourrais) parler de médecines alternatives et complémentaires (médecines douces) avec mon médecin de famille	2	0	0	0	0	0	3	4	4	7,00	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Je ne vois pas comment cet item mesure la dimension ci-dessus...peusement le type d'écoute, d'ouverture.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

Commentaires généraux :

- Plus je réponds aux questions, plus je trouve que j'ai un médecin de famille exceptionnel.
- I rated the items on access to care lower than the items on coordination, because that is what I thought you were wanting the items to reflect, therefore relevance.

3.1 Explorer l'expérience de la maladie

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
a) Mon médecin de famille connaît mon dossier médical	1	0	1	0	1	0	3	1	6	7,08	13

Commentaires:

- Mon médecin de famille connaît mon histoire médicale.
- Mon médecin de famille connaît bien mon état de santé.
- I am worried about the term dossier. If it implies a medical record, it is too technical. If it implies " a whole picture of the patient as a person with all his/her problems" then it is OK.
- Comme le dossier médical (dans sa forme traditionnelle) comporte essentiellement des données factuelles, il ne me semble pas un outil intéressant pour juger si le médecin explore l'expérience de la maladie.

Décision: Resoumettre au 2^e tour avec modification : Mon médecin de famille connaît mon histoire médicale.

b) Mon médecin de famille me questionne sur ce que je ressens	0	0	0	0	0	0	2	1	10	8,62	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------	----

Commentaire:

- Mon md de famille s'informe sur ce que je ressens.

Décision: Conserver tel quel.

c) C'est difficile de parler de ce qui m'inquiète avec mon médecin de famille	2	1	0	0	1	1	3	0	5	6,23	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Je trouve difficile de parler avec mon médecin de famille de ce qui m'inquiète.
- Serait-ce plus simple d'écrire l'inverse au lieu d'être négatif: exemple : Mon médecin de famille semble ouvert à entendre mes inquiétudes ou J'ai de la facilité ou je me sens à l'aise de parler de mes inquiétudes à mon médecin de famille. Sinon, c'est OK si vous voulez des réponses faibles.
- La formulation Inapproprié me rend inconfortable. Je deviens confuse entre " mon médecin est appropriée" donc aller vers "9" et si j'indique "9" je dis "qu'il est difficile de parler avec mon médecin". Si on disait "l'attitude de mon médecin facilite que je parle de mes attentes et de mes inquiétudes" je serais nettement plus confortable pour répondre. Autre malaise, le difficile de parler de mes attentes et de mes inquiétudes peut être en lien avec moi et avec mon médecin. S'il y avait une sous-question à cet item, je serais plus confortable et j'aurais coté plus haut ma propre difficulté qui n'appartient pas à l'attitude du médecin.

Décision: Resoumettre au 2^e tour avec modification : Mon médecin de famille est peu ouvert à discuter de mes inquiétudes.

d) Mon médecin de famille s'informe des conséquences de mes problèmes de santé sur ma vie	0	0	0	0	0	0	3	1	9	8,46	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Mon médecin de famille me questionne sur les répercussions de mes problèmes de santé sur ma vie (personnelle et professionnelle).

Décision: Conserver tel quel

e) C'est difficile de parler de mes attentes (ce que je veux) avec mon médecin de famille	2	1	0	1	1	0	3	2	3	5,92	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- La formulation inappropriée me rend inconfortable.
- Je trouve difficile de bien formuler les attentes que j'ai, par rapport à ma santé (et mes soins), avec mon médecin de famille.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

Commentaires généraux:

- Pour moi, ces volets sont essentiels dans l'accompagnement du patient.
- À considérer : « Je me sens compris(e) par mon médecin de famille » « Je sens que mon médecin de famille comprend ce que je vis avec ma maladie »

3.2 Considérer la personne dans sa globalité

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

n

a) Mon médecin de famille s'intéresse seulement à mes problèmes de santé	2	1	0	1	1	0	1	3	4	6,15	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- L'énoncé exprime bien ce que l'on veut éviter lorsque l'on est en relation centrée sur le patient. Le mot seulement me semble très important dans ce cas-ci.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

b) Mon médecin de famille sait avec qui je vis ou si je vis seul	1	0	0	0	0	0	3	4	6	7,71	14
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon md de famillesi je vis seul.
- Items b), d), and e) are very specific, perhaps too specific. We cannot know if these specific problems are the ones relevant to that patient and therefore these items may be irrelevant.

Décision: Conserver avec modification: Mon médecin de famille sait si je vis seul(e) ou avec quelqu'un.

c) Mon médecin de famille ignore si j'ai d'autres problèmes dans ma vie	3	0	0	0	0	2	2	2	5	6,43	14
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

d) Mon médecin de famille sait comment je gagne ma vie (emploi, retraite, assurance-chômage, programme d'aide sociale)	1	0	0	1	0	1	2	2	7	7,43	14
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Items b), d) and e) are very specific, perhaps too specific. We cannot know if these specific problems are the ones relevant to that patient and therefore these items may be irrelevant.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

e) Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin de famille serait au courant	1	1	0	0	1	3	1	4	3	6,57	14
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- (e) (f) mon md de famille me connaît 'bien'.
- Items b), d), and e) are very specific, perhaps too specific. We cannot know if these specific problems are the ones relevant to that patient and therefore these items may be irrelevant.
- Pour e), considérer: Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin préférerait le savoir ou Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin préférerait le savoir afin de mieux m'aider avec ma santé.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

f) Mon médecin de famille connaît bien ma personnalité	1	0	2	1	1	1	1	5	1	6,00	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- F est très ambigu.
- Mon médecin de famille devine souvent comment je vais réagir.
- (e) f) mon md de famille me connaît 'bien'.
- À l'énoncé f), je trouve que ça reste vague et flou. Je ne suis pas certaine des réponses qui seront obtenues et comment elles pourront être utilisées. Je comprends que l'on veut savoir si le médecin connaît bien son patient.
- Le concept de "personnalité" me semble un peu vague dans ce contexte. J'aurais tendance à préciser l'énoncé : Mon médecin de famille connaît ma façon habituelle de réagir aux événements de la vie.

Décision: Proposer un choix entre même formulation et 2^e formulation : Mon médecin devine souvent comment je vais réagir.

g) Mon médecin de famille s'informe de mes loisirs ou intérêts	0	0	0	0	0	0	4	3	6	7,64	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Je crois que l'énoncé g), quoique différent, nous donnera plus de réponses et viendra recouper plusieurs éléments de réponse de f).

Décision: Conserver tel quel.

4. Légitimer l'expérience de la maladie

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Mon médecin de famille comprend ma souffrance ou mes problèmes	0	0	1	0	0	1	1	4	6	7,85	13
Commentaires:											
<ul style="list-style-type: none"> • 'Souffrance et/ou mes problèmes' • Comme on ne sait pas ce qu'il y a dans la tête du MD, je propose des formulations plus comportementales: Mon médecin de famille démontre qu'il comprend ma souffrance ou mes problèmes. • Je sens que mon md de 											
Décision: Resoumettre avec modification au 2 ^e tour : Je sens que mon médecin de famille comprend ma souffrance ou mes problèmes.											
b) J'ai l'impression d'exagérer lorsque je parle avec mon médecin de famille	3	2	2	2	1	0	0	2	1	3,92	13
Commentaires:											
<ul style="list-style-type: none"> • Je ne suis pas certaine de quoi il s'agit. • Mon médecin de famille me donne souvent l'impression que j'exagère. • Je ne comprends pas quelle dimension on recherche: veut-on dire: j'ai l'impression qu'il faut que j'exagère quand je parle.... • Je vis le même malaise à répondre à l'item "b" car je peux vivre "d'avoir peur d'exagérer", "de prendre trop de temps" (moi-même) et que ce vécu ne soit pas attribuable au médecin. • Je ne comprends pas l'intérêt de l'énoncé b)...veut-on dire: "J'ai l'impression que mon médecin croit que j'exagère lorsque je parle de mes problèmes??" 											
Décision: Supprimer.											
c) Mon médecin de famille me comprend quand je vis une situation difficile	0	0	0	1	0	2	1	5	3	7,50	12
Commentaires:											
<ul style="list-style-type: none"> • Est compréhensif. • Mon médecin de famille exprime qu'il me comprend quand je vis une situation difficile. • Mon md me supporte dans les moments difficiles. • Mon médecin de famille comprend que la situation que je vis est difficile. 											
Décision: Resoumettre tel quel au 2 ^e tour.											
d) Je dois insister pour que mon médecin de famille comprenne quand je ne vais pas bien	2	1	0	1	1	1	3	1	3	5,77	13
Commentaire:											
<ul style="list-style-type: none"> • Ceci ne reprend-il pas b)? 											

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

e) Mon médecin de famille minimise mes problèmes	2	2	1	0	1	0	2	1	4	5,54	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Il arrive que mon médecin minimise
- Peut-être considérer: «Mon médecin de famille ne prend pas mes problèmes au sérieux».

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Il arrive que mon médecin minimise mes problèmes.

f) Mon médecin de famille me prend au sérieux	0	0	0	0	0	1	1	3	8	8,38	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Mon médecin de famille démontre qu'il me prend au sérieux.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

Commentaires généraux:

- Une question du genre : « Mon médecin de famille est empathique à ma situation » pourrait être pertinente et peut-être plus globale.
- I really like three items and the other three are OK but not as compelling to me.
- Aussi considérer: "Je me sens respecté(e) par mon médecin de famille" ou "Je sens que mon médecin de famille me respecte".
- Dimension plus difficile à décrire...je ne vois pas dans les énoncés la partie de l'énoncé "en tient compte dans ses interactions" en effet les énoncés décrivent plutôt des perceptions générales que des manifestations précises dans l'interaction.

5. Offrir un espoir réaliste

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
											n

a) Mon médecin de famille essaie de m'encourager	0	0	1	0	1	0	2	4	5	7,62	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin sait m'encourager quand j'en ai besoin.
- Considérer: «Je me sens encouragé(e) par mon médecin de famille».

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Mon médecin de famille sait m'encourager quand j'en ai besoin.

b) Je suis inquiet(e) après avoir discuté avec mon médecin de famille	0	2	1	0	2	1	3	2	2	6,00	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- OK mais malgré tout, il restera toujours certaines inquiétudes après une rencontre médicale, selon le patient.
- Il arrive que je sois inquiet(e)
- L'item "b" est fonction des nouvelles que je peux recevoir de mon médecin et non seulement de ses attitudes.

Décision: Supprimer

c) Mon médecin de famille essaie de me rassurer	1	0	0	0	1	2	2	4	3	7,00	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin sait me rassurer quand cela est nécessaire.
- «Je suis généralement plus calme (ou rassuré(e)) quand je quitte le bureau de mon médecin de famille».
- Mon médecin de famille me rassure par les mots qu'il utilise.

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Mon médecin de famille sait comment me rassurer.

d) Mon médecin de famille essaie de me donner espoir	0	0	0	0	1	2	2	5	3	7,54	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin de famille sait comment me donner espoir.
- Si je suis découragé(e), mon médecin trouve les mots justes pour me donner de l'espoir.
- «J'ai de l'espoir quand je quitte le bureau de mon médecin de famille».
- Mon médecin de famille sait me donner espoir.

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Si je suis découragé(e), mon médecin de famille sait trouver les mots justes pour me donner espoir.

e) Je me sens découragée(e) lorsque je quitte le bureau de mon médecin de famille	1	2	0	0	1	0	2	2	5	6,54	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Quand je sors du bureau de mon médecin de famille je me sens encouragé(e).
- «Je suis souvent plus positif (ve) quand je quitte le bureau de mon médecin de famille».

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

f) Mon médecin de famille m'aide à voir les choses de façon plus positive	0	0	0	0	0	1	2	4	6	8,15	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision Resoumettre tel quel au 2^e tour.

Commentaires généraux:

- Est-ce qu'il manque une question sur « m'aide à comprendre la situation réelle »?
- Mon médecin de famille m'aide à voir les solutions possibles.
- Est-ce nécessaire de mettre le mot « essaie »? Remplacer par « sait comment ».
- So I am choosing items that do not demand that the doctor gives hope. It is not realistic expectation of a doctor. The items that I liked focused on the patient's feeling, not what the doctor did.
- Parler avec mon médecin de famille m'aide à mieux comprendre ma maladie et comment elle va évoluer.

6. Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										

a) Mon médecin de famille m'encourage à adopter de bonnes habitudes de vie (ne pas fumer, faire de l'exercice, bien manger...)	1	0	0	0	2	0	2	3	5	7,23	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Mon médecin de famille m'encourage quand je souhaite améliorer mes habitudes de vie (ne pas fumer, faire de l'exercice, bien manger...).
- Mon médecin de famille me donne confiance que je suis capable d'adopter de bonnes habitudes de vie (ne pas fumer, faire de l'exercice, bien manger...).
- Considérer: «Mon médecin de famille me demande comment j'aimerais m'y prendre pour organiser ou adopter des bonnes habitudes de vie» «Mon médecin de famille m'amène à réfléchir sur comment j'aimerais m'y prendre pour modifier certaines de mes habitudes de vie».
- Pas spécifique à l'expertise du patient.

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

b) Si je devais faire des surveillances particulières à la maison (mesurer ma pression, vérifier mon sucre, ajuster mes pompes...) mon médecin de famille m'encouragerait	0	0	1	0	0	0	3	2	7	7,92	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Si, je sais que mon md de famille m'encouragerait.
- ...mon médecin de famille m'encouragerait à le faire.

Décision: Conserver tel quel.

c) Mon médecin de famille me donne des trucs ou des conseils utiles	1	0	0	1	0	3	2	1	5	6,92	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Un peu vague (donner un exemple pourrait aider).
- ...me donne des trucs ou conseils adaptés à ma personne, ou à ma situation ...ou « qui me correspondent ».

Décision: Resoumettre tel quel au 2^e tour.

d) Mon médecin de famille m'aide à prendre conscience de certaines choses	2	0	0	1	0	1	1	7	1	6,46	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Quelles choses??
- Certaines choses est trop vague.
- Pas sûr de ce qui est recherché ici : mon médecin m'informe (ou est une source d'information pour moi) et ceci m'aide à prendre conscience....
- I found items d) and e) to be unclear to me.
- De certaines choses (énoncé trop vague à mon avis).

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Mon médecin de famille m'aide à prendre conscience de certaines situations dans ma vie.

e) Mon médecin de famille me dit quoi faire	0	3	0	0	0	3	2	2	3	6,23	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Ajouter attitude paternaliste entre parenthèses?
- L'item « e » me dérange dans sa formulation. C'est comme si le médecin ne me redonnait pas mon autonomie. Il peut « me proposer quoi faire » ce qui est mieux reçu que « me dire quoi faire ».
- I found items d) and e) to be unclear to me.
- L'énoncé e) me semble très flou et totalement opposé à "l'empowerment"...probablement volontaire?

Décision: Supprimer

f) Mon médecin de famille s'insulte si je ne fais pas ce qu'il me dit	5	2	0	0	0	0	1	3	2	4,46	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- « insulte » est peut-être trop fort pour que les patients répondent honnêtement.
- s'insulte ou est découragé si...
- L'énoncé e) me semble très flou et totalement opposé à "l'empowerment"...probablement volontaire? Même chose pour l'énoncé f). Il est tout de même pertinent pour valider les propos des répondants.

Décision: Resoumettre avec modification au 2^e tour : Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit.

g) Mon médecin de famille m'aide à prendre confiance en moi	0	0	0	0	0	0	2	3	8	8,46	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- M'aide à avoir confiance...
- Veut-on dire les conseils de mon médecin de famille m'aident à développer la confiance que j'ai en mes capacités de prendre soin de ma santé?

Décision: Conserver tel quel.

h) Mon médecin de famille m'aide à voir ce que je suis capable de faire	0	0	0	0	0	0	0	5	8	8,62	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Mon médecin de famille connaît mes forces.

Décision: Conserver tel quel

i) Mon médecin de famille me félicite pour mes réussites	0	0	0	0	0	0	2	3	8	8,46	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- i) is inappropriate because if a doctor congratulates a person then should tell a person when they are not doing well. Judgments are not appropriate behavior, in my view, while facilitations of the patients' views are appropriate.
- ...pour mes réussites peut-on préciser dans le domaine de la santé?

Décision: Conserver tel quel.

Commentaires généraux:

- Mon médecin de famille sait comment m'aider à me mobiliser.

Le tableau 19 présente le traitement de chacun des 66 items présentés aux experts au premier tour du Delphi.

Tableau 19 Synthèse du traitement des 66 items à la suite du premier tour du Delphi

Items	Partenariat		Intérêts	Partir du patient		Légitimer	Espoir	Expertise
	Relation	Entente		Expérience	Globalité			
Conservés	2	5	4	1	1	0	0	4
Conservés modifiés	1	0	1	1	1	0	0	0
Resoumis	8	3	2	1	4	3	2	2
Resoumis modifiés	2	2	2	2	1	2	3	2
Supprimés	0	1	0	0	0	1	1	1

RESULTATS DU DEUXIEME TOUR

Treize experts ont répondu au deuxième tour. Quarante et un items ont été soumis: huit items étaient consensuels; 20 items ont été resoumis au troisième tour sans modification; 12 items ont été modifiés et resoumis et un item a été rejeté. Le tableau 20 présente la cotation des experts par item pour chacune des dimensions.

Tableau 20 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au deuxième tour

1.1 Développer et entretenir la relation thérapeutique

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Je me sens à l'aise avec mon médecin de famille	1	0	0	0	0	0	1	2	8	8,00	12
Commentaire:	<ul style="list-style-type: none"> J'apprécie particulièrement la reformulation des questions a et 1. Le médecin de famille n'a pas à être l'ami de ses patients mais doit savoir créer l'atmosphère, le contexte pour faciliter la communication. 										
Décision:	Resoumettre tel quel au 3 ^e tour.										
b) Mon médecin de famille m'écoute	0	0	0	0	0	0	1	0	11	8,83	12
Commentaire:	-										
Décision:	Conserver tel quel.										
c) Mon médecin de famille me comprend	0	0	0	0	1	0	0	3	8	8,42	12
Commentaire:											
Décision:	Resoumettre tel quel.										
d) Mon médecin de famille s'intéresse à moi	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
e) Mon médecin de famille m'accepte tel que je suis	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											

f) J'ai développé un contact privilégié avec mon médecin de famille	0	0	0	1	1	0	1	3	6	7,83	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : J'ai développé un bon lien avec mon médecin de famille.

g) J'aurais besoin de plus de temps en consultation avec mon médecin de famille	0	0	3	1	2	1	3	1	1	5,58	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : Je manque souvent de temps lors des consultations avec mon médecin de famille.

h) Mon médecin de famille me dit les choses telles qu'elles sont	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé avec modifications et non resoumis au 2 ^e tour										
-											

i) Mon médecin de famille est chaleureux	0	0	1	0	0	1	0	6	4	7,75	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

j) Mon médecin de famille est agréable	0	0	0	0	0	1	2	4	4	8,00	11
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

k) J'ai confiance en mon médecin de famille	0	0	0	0	0	0	0	0	12	9,00	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------	----

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

l) Mon médecin de famille me respecte	0	0	0	0	0	0	1	0	11	8,83	12
---------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------	----

Commentaire:

- J'apprécie particulièrement la reformulation des questions a et l. Le médecin de famille n'a pas à être l'ami de ses patients mais doit savoir créer l'atmosphère, le contexte pour faciliter la communication.

Décision: Conserver tel quel.

m) J'aimerais changer de médecin de famille	5	2	0	0	0	0	0	1	4	4,42	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires: -

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

1.2 Trouver un terrain d'entente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

n

a) Je suis satisfait(e) des explications de mon médecin de famille	0	1	0	0	1	0	2	1	7	7,67	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Les explications de mon médecin de famille sont claires et je les comprends bien.

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : Les explications de mon médecin de famille sont claires.

b) Mon médecin de famille m'encourage à poser des questions	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

c) J'ai de la difficulté à comprendre lorsque mon médecin de famille répond à mes questions	2	3	1	1	0	0	1	1	3	4,75	12
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Si l'objectif est d'énoncer le contraire du concept de soins centrés sur le patient, l'énoncé est pertinent.

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

d) S'il y a un choix à faire, mon médecin de famille me présente les différentes options de traitement	0	0	0	0	0	0	0	3	9	8,75	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Mon médecin sait me présenter les différentes options de traitement.

Décision : Conserver tel quel.

e) Mon médecin de famille tient compte de mes préférences	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

f) S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide	1	3	1	1	0	1	0	1	3	5,00	11
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide, sans me demander vraiment mon avis.

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide sans me demander vraiment mon avis.

g) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille m'implique dans les décisions à prendre	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

h) Je sens que mon médecin de famille respecte mes choix	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

i) Mon médecin de famille serait d'accord pour me rencontrer en présence d'un membre de ma famille ou d'une tierce personne	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

j) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille me communique les résultats des examens que je passe	0	1	0	0	1	1	1	3	5	7,42	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- La question est bien posée mais je ne suis pas sûr qu'il y ait un lien entre la communication des examens et trouver un terrain d'entente.

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

k) J'ai de la difficulté à avoir les résultats de mes examens	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

Commentaires généraux:

- Peut-être ajouter une partie sur la non-consultation
-

2. Promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Je trouve que mon médecin de famille est compétent	1	1	0	0	0	0	2	0	8	7,42	12
Commentaire: -											
Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.											
b) Mon médecin de famille fait tout en son pouvoir pour m'aider	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
c) Mon médecin de famille veille à mes intérêts	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
d) Mon médecin de famille m'aide à obtenir les soins dont j'ai besoin	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
e) C'est difficile de faire compléter mes formulaires par mon médecin de famille	0	2	1	0	2	1	1	1	3	5,91	11
Commentaires: -											
Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.											
f) Mon médecin de famille semble bien collaborer avec d'autres professionnels de la santé	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
g) C'est difficile d'avoir accès à mon médecin de famille	1	1	2	0	1	0	2	2	3	5,92	12
Commentaires:											
<ul style="list-style-type: none"> Est-ce que la réponse évalue bien ce que je souhaite obtenir soit évaluer l'accès au médecin ou à la ligne téléphonique? 											

d) Mon médecin de famille s'informe des conséquences de mes problèmes de santé sur ma vie	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour									
-										

e) C'est difficile de parler de mes attentes (ce que je veux) avec mon médecin de famille	4	1	0	0	0	2	1	2	3	5,23	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- En raison des attitudes de mon médecin de famille, il m'est difficile de lui parler de mes attentes. Toujours être sûr que c'est à cause du médecin et non d'un malaise personnel que nous répondons à cette question.

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : En raison des attitudes de mon médecin de famille, il m'est difficile de lui parler de mes attentes.

Commentaires généraux:

- Je me questionne à savoir pourquoi vous faites le choix de limiter aux attentes et aux inquiétudes p/r à explorer l'expérience de la maladie (sens), les impacts de celle-ci ou les idées par rapport à l'évolution de celle-ci.

3.2 Considérer la personne dans sa globalité

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

a) Mon médecin de famille s'intéresse seulement à mes problèmes de santé	1	3	1	2	0	1	0	2	3	5,15	13
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

b) Mon médecin de famille sait si je vis seul(e) ou avec quelqu'un	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé avec modification et non resoumis au 2 ^e tour									
-										

c) Mon médecin de famille ignore si j'ai d'autres problèmes dans ma vie	1	1	0	2	0	1	3	1	4	6,31	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre avec modification au 3^e tour : Mon médecin de famille cherche à savoir si j'ai d'autres problèmes dans ma vie.

d) Mon médecin de famille sait comment je gagne ma vie (emploi, retraite, assurance-chômage, programme d'aide sociale)	0	0	0	0	1	0	1	4	7	8,23	13
Commentaire :											
• Mon médecin de famille est au courant de ma situation d'emploi (ou non -emploi).											
Décision : Resoumettre tel quel au 3 ^e tour.											
e) Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin de famille serait au courant	0	0	0	2	0	1	6	3	1	6,85	13
Commentaires:											
• En raison des attitudes de mon médecin de famille, il me serait difficile de lui parler de mes problèmes d'argent. Il y a une partie qui appartient au malaise du patient d'en parler, indépendamment du médecin.											
Décision: Resoumettre avec modification au 3 ^e tour : Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin de famille préférerait le savoir.											
f) 1) Mon médecin de famille connaît bien ma personnalité	0	0	0	0	0	2	1	5	2	-	10
2) Mon médecin de famille devine souvent comment je vais réagir	0	0	0	0	0	0	1	2	0	-	3
Commentaires: -											
Décision: Resoumettre avec modification au 3 ^e tour : Mon médecin de famille connaît ma façon de réagir aux événements de la vie.											
g) Mon médecin de famille s'informe de mes loisirs ou intérêts	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											

4. Légitimer l'expérience de la maladie

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Je sens que mon médecin de famille comprend ma souffrance ou mes problèmes Commentaires: <ul style="list-style-type: none"> • Je préfère a) au f). • Je sens que mon médecin de famille comprend ma situation et mes problèmes. Décision: Conserver tel quel.	0	0	0	0	0	0	1	4	8	8,54	13
b) J'ai l'impression d'exagérer lorsque je parle avec mon médecin de famille -	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
c) Mon médecin de famille me comprend quand je vis une situation difficile Commentaires: <ul style="list-style-type: none"> • Je crois que le médecin doit comprendre, entendre la souffrance du patient mais il n'a pas à comprendre le patient...à la limite avoir vécu ce qu'il vit pour faire de bonnes interventions. C'est pourtant ce que je comprends, entre les lignes, de la question c. Décision: Supprimer.	0	1	0	1	0	0	2	4	5	7,46	13
d) Je dois insister pour que mon médecin de famille comprenne quand je ne vais pas bien Commentaire: <ul style="list-style-type: none"> • Autre formulation: Je dois insister pour que mon médecin de famille comprenne quand je ne vais pas bien Soit: "Je sens parfois que mon médecin de famille ne prend pas le temps de m'écouter et de comprendre ce que je veux lui dire." Décision: Resoumettre avec modification au 3 ^e tour : Je dois insister pour que mon médecin de famille m'écoute quand je ne vais pas bien.	1	3	2	0	2	1	0	1	3	4,92	13
e) Il arrive que mon médecin de famille minimise mes problèmes Commentaires: - Décision: Resoumettre avec modification au 3 ^e tour : Je sens parfois que mon médecin de famille minimise mes problèmes.	1	2	3	1	0	1	0	2	3	5,15	13

f) Mon médecin de famille me prend au sérieux	0	0	0	0	1	0	1	3	8	8,31	13
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire:

- Je préfère a) au f)

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

Commentaires généraux :

- Je préfère vraiment les questions a, d, e et f.

5. Offrir un espoir réaliste

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										

a) Mon médecin de famille sait m'encourager quand j'en ai besoin	0	0	0	0	0	0	1	2	9	8,67	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaires:

- Je me sens encouragé(e) par mon médecin de famille.

Décision: Conserver tel quel.

b) Je suis inquiet(e) après avoir discuté avec mon médecin de famille	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

c) Mon médecin de famille sait comment me rassurer	0	0	0	0	1	0	0	5	6	8,25	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

d) Si je suis découragé(e), mon médecin de famille trouve les mots justes pour me donner de l'espoir	1	0	0	0	0	0	0	3	8	8,08	12
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	----

Commentaire: -

Décision: Resoumettre tel quel au 3^e tour.

c) Mon médecin de famille me donne des trucs ou des conseils utiles	1	0	0	0	0	1	1	7	2	7,33	12
Commentaire: -											
Décision: Resoumettre tel quel au 3 ^e tour.											
d) Mon médecin de famille m'aide à prendre conscience de certaines situations dans ma vie	0	0	0	0	0	1	2	4	5	8,08	12
Commentaire: -											
Décision: Conserver tel quel.											
e) Mon médecin de famille me dit quoi faire	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
-											
f) Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit	2	3	0	2	0	1	1	1	2	4,58	12
Commentaires:											
<ul style="list-style-type: none"> Autrement: Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit. Je peux le sentir et le vivre comme un support de plus à faire un effort, selon les attitudes du médecin. Peut-être plus: Si ce qui est souhaité c'est de ne pas être disqualifié par le médecin par ses attitudes ou paroles, l'indiquer plus clairement comme: "Mon médecin de famille semble contrarié et me disqualifie si je ne fais pas ce qu'il me dit". 											
Décision: Resoumettre avec modification au 3 ^e tour : Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit.											
g) Mon médecin de famille m'aide à prendre confiance en moi	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
h) Mon médecin de famille m'aide à voir ce que je suis capable de faire	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
i) Mon médecin de famille me félicite pour mes réussites	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
Commentaires généraux: -											

Le tableau 21 présente le traitement de chacun des 41 items présentés aux experts au deuxième tour du Delphi.

Tableau 21 Synthèse du traitement des 41 items à la suite du deuxième tour du Delphi

Items	Partenariat		Intérêts	Partir du patient		Légitimer	Espoir	Expertise
	Relation	Entente		Expérience	Globalité			
Conservés	4	1	0	0	0	1	1	1
Conservés modifiés	0	0	0	0	0	0	0	0
Resoumis	4	2	4	2	2	1	3	2
Resoumis modifiés	2	2	0	1	3	2	1	1
Supprimés	0	0	0	0	0	1	0	0

RESULTATS DU TROISIEME TOUR

Neuf experts ont répondu au troisième tour. Trente-trois items ont été soumis aux experts: 29 items ont été conservés sans modification; trois items ont été conservés avec modification et un item a été rejeté. Le tableau 22 présente la cotation des experts par item pour chacune des dimensions.

Tableau 22 Cotation des experts par item pour chacune des dimensions au troisième tour**1.1 Développer et entretenir la relation thérapeutique**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Je me sens à l'aise avec mon médecin de famille	0	0	0	0	0	0	1	4	4	8,33	9
Commentaire: -											
Décision: Conserver tel quel.											
b) Mon médecin de famille m'écoute	Item consensuel au 2 ^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3 ^e tour										
-											
c) Mon médecin de famille me comprend	0	0	0	0	0	2	0	3	4	8,00	9
Commentaire: -											
Décision: Conserver tel quel											
d) Mon médecin de famille s'intéresse à moi	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
e) Mon médecin de famille m'accepte tel que je suis	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
f) J'ai développé un bon lien avec mon médecin de famille	0	0	0	0	0	0	0	5	4	8,44	9
Commentaire: -											
Décision: Conserver tel quel.											
g) Je manque souvent de temps lors des consultations avec mon médecin de famille	0	0	2	0	1	1	2	3	0	6,11	9
Commentaire: -											
Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.											

h) Mon médecin de famille me dit les choses telles qu'elles sont

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

-

i) Mon médecin de famille est chaleureux	0	0	0	1	0	0	2	4	2	7,56	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

j) Mon médecin de famille est agréable

Item consensuel au 2^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3^e tour

-

k) J'ai confiance en mon médecin de famille

Item consensuel au 2^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3^e tour

-

l) Mon médecin de famille me respecte

Item consensuel au 2^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3^e tour

-

m) J'aimerais changer de médecin de famille	0	2	0	0	0	0	0	1	6	7,33	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

Commentaires généraux : -

1.2 Trouver un terrain d'entente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
n											
a) Les explications de mon médecin de famille sont claires.	0	0	0	0	1	0	0	3	5	8,22	9

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

b) Mon médecin de famille m'encourage à poser des questions

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

-

c) J'ai de la difficulté à comprendre lorsque mon médecin de famille répond à mes questions

0 1 1 0 1 1 0 3 2 6,44 9

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

d) S'il y a un choix à faire, mon médecin de famille me présente les différentes options de traitement

Item consensuel au 2^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3^e tour

-

e) Mon médecin de famille tient compte de mes préférences

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

-

f) S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide sans me demander vraiment mon avis

1 1 0 0 0 0 0 2 5 7,11 9

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

g) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille m'implique dans les décisions à prendre

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

-

h) Je sens que mon médecin de famille respecte mes choix

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

-

i) Mon médecin de famille serait d'accord pour me rencontrer en présence d'un membre de ma famille ou d'une tierce personne	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour									
-										

j) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille me communique les résultats des examens que je passe	0	0	0	0	1	0	2	2	4	7,89	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Un peu loin du terrain d'entente

Décision: Conserver tel quel.

k) J'ai de la difficulté à avoir les résultats de mes examens	Item retiré après le 1 ^{er} tour									
-										

l) Je sens que mon médecin et moi faisons équipe	Item ajouté après le 2 ^e tour									
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Commentaire: Item créé suite à un commentaire du 2^e tour

Décision: Item intégré au questionnaire.

Commentaires généraux: -

2. Promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
	n										
a) Je trouve que mon médecin de famille est compétent	1	1	1	0	0	0	0	1	5	6,56	9

Commentaire: La compétence dépasse le concept de promouvoir les intérêts du patient.

Décision: Supprimer.

b) Mon médecin de famille fait tout en son pouvoir pour m'aider	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
c) Mon médecin de famille veille à mes intérêts	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
d) Mon médecin de famille m'aide à obtenir les soins dont j'ai besoin	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
e) C'est difficile de faire compléter mes formulaires par mon médecin de famille	0	1	0	1	0	0	4	2	1	6,56	9
Commentaire: -											
Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.											
f) Mon médecin de famille semble bien collaborer avec d'autres professionnels de la santé	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											
g) C'est difficile d'avoir accès à mon médecin de famille	0	1	1	0	0	1	3	2	1	6,33	9
Commentaire:											
• C'est difficile d'avoir accès à mon médecin de famille quoique je comprenne que le médecin de famille a à influencer sur la façon de le rejoindre. Il y a en même temps plein d'autres déterminants qui jouent sur la difficulté d'accès au médecin.											
Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.											
h) Mon médecin de famille m'aide (ou m'aiderait) à avoir accès à des soins plus urgents lorsque nécessaire	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
-											

i) Je peux (ou je pourrais) parler de médecines alternatives et complémentaires (médecines douces) avec mon médecin de famille	0	1	0	0	0	0	1	4	3	7,56	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

Commentaires généraux: -

3.1 Explorer l'expérience de la maladie

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

n

a) Mon médecin de famille connaît mon histoire médicale	0	0	0	0	0	1	2	3	3	7,89	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Mon médecin de famille connaît mes expériences médicales ou avec la maladie.

Décision: Conserver tel quel.

b) Mon médecin de famille me questionne sur ce que je ressens	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

c) Mon médecin de famille est peu ouvert à discuter de mes inquiétudes	2	0	0	0	0	0	0	3	4	6,89	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Classé fort correspond à l'opposé du concept.

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

d) Mon médecin de famille s'informe des conséquences de mes problèmes de santé sur ma vie	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

e) En raison des attitudes de mon médecin de famille, il est difficile de lui parler de mes attentes.	1	1	0	0	0	0	1	2	4	6,89	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

Commentaires généraux: -

3.2 Considérer la personne dans sa globalité

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------

n

a) Mon médecin de famille s'intéresse seulement à mes problèmes de santé	0	1	1	0	0	0	1	4	2	6,89	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

b) Mon médecin de famille sait si je vis seul(e) ou avec quelqu'un	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé modifié et non resoumis au 2 ^e tour										
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

c) Mon médecin de famille cherche à savoir si j'ai d'autres problèmes dans ma vie	0	0	0	0	0	0	0	3	6	8,67	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

d) Mon médecin de famille sait comment je gagne ma vie (emploi, retraite, assurance-chômage, programme d'aide sociale)	0	0	0	1	0	0	1	4	3	7,78	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Mon médecin connaît ma situation socio-économique.

Décision: Conserver tel quel.

e) Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin de famille préférerait le savoir	0	0	0	0	1	0	3	5	0	7,33	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaires : -

Décision : Conserver tel quel.

f) 1) Mon médecin de famille connaît ma façon de réagir aux événements de la vie	0	0	0	0	1	2	2	0	4	7,44	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Mon médecin de famille me connaît suffisamment pour avoir une bonne idée de ma façon de réagir aux événements de la vie.

Décision: Conserver tel que suggéré en commentaire.

g) Mon médecin de famille s'informe de mes loisirs ou intérêts	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour										
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

4. Légitimer l'expérience de la maladie

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
n											

a) Je sens que mon médecin de famille comprend ma souffrance ou mes problèmes	Item consensuel au 2 ^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3 ^e tour										
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

b) J'ai l'impression d'exagérer lorsque je parle avec mon médecin de famille	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

c) Mon médecin de famille me comprend quand je vis une situation difficile	Item retiré après le 2 ^e tour										
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

d) Je dois insister pour que mon médecin de famille comprenne quand je ne vais pas bien	0	1	1	0	0	0	2	3	2	6,78	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

e) Je sens parfois que mon médecin de famille minimise mes problèmes	0	0	1	1	0	0	2	3	2	7,00	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver avec modification : Je sens que mon médecin de famille minimise mes problèmes.

f) Mon médecin de famille me prend au sérieux	0	0	0	0	0	1	1	3	4	8,11	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Mon médecin de famille prend mes problèmes au sérieux.

Décision: Conserver tel quel.

Commentaires généraux: -

5. Offrir un espoir réaliste

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
											n

a) Mon médecin de famille sait m'encourager quand j'en ai besoin	Item consensuel au 2 ^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3 ^e tour										
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

b) Je suis inquiet(e) après avoir discuté avec mon médecin de famille	Item retiré après le 1 ^{er} tour										
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

-

c) Mon médecin de famille sait comment me rassurer	0	0	1	0	0	1	1	4	2	7,33	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver avec modification : Mon médecin de famille sait quoi dire pour me rassurer.

d) Si je suis découragé(e), mon médecin de famille trouve les mots justes pour me donner de l'espoir	0	0	0	0	0	1	0	2	6	8,44	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

e) Je me sens découragée(e) lorsque je quitte le bureau de mon médecin de famille	0	2	2	0	0	0	1	3	1	5,56	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: Ce n'est pas juste le médecin qui enlève l'espoir...souvent la maladie aussi.

Décision: Item formulé à l'inverse : conserver tel quel.

f) Mon médecin de famille m'aide à voir les choses de façon plus positive	0	0	0	0	0	1	0	6	2	8,00	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire: -

Décision: Conserver tel quel.

Commentaires généraux: -

6. Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Moyenne	Nombre de réponses
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------	--------------------------

a) Mon médecin de famille m'encourage à adopter de bonnes habitudes de vie (ne pas fumer, faire de l'exercice, bien manger...)	1	0	0	0	0	1	1	2	4	7,33	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------	---

Commentaire:

- Dans les a et c, on a l'impression que c'est le médecin qui est l'initiateur plutôt que l'accompagnateur.
Suggestions : Quand je souhaite faire des changements dans mes habitudes de vie, mon médecin de famille m'encourage.

Décision: Conserver tel quel.

b) Si je devais faire des surveillances particulières à la maison (mesurer ma pression, vérifier mon sucre, ajuster mes pompes...) mon médecin de famille m'encouragerait	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour
-	

c) Mon médecin de famille me donne des trucs ou des conseils utiles	1 0 0 0 0 1 0 7 0 7,00 9
---	--

Commentaire:

- Dans les a et c, on a l'impression que c'est le médecin qui est l'initiateur plutôt que l'accompagnateur.
Suggestions : Quand je souhaite faire des changements dans mes habitudes de vie, mon médecin de famille m'encourage.

Décision: Conserver tel quel.

d) Mon médecin de famille m'aide à prendre conscience de certaines situations dans ma vie	Item consensuel au 2 ^e tour : conservé tel quel et non resoumis au 3 ^e tour
-	

e) Mon médecin de famille me dit quoi faire	Item retiré après le 1 ^{er} tour
-	

f) Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit	0 1 1 0 0 0 2 3 2 6,78 9
--	--

Commentaire: -

Décision: Item exprimant l'inverse du concept, conserver tel quel.

g) Mon médecin de famille m'aide à prendre confiance en moi	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour
-	

h) Mon médecin de famille m'aide à voir ce que je suis capable de faire	Item consensuel au 1 ^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2 ^e tour
-	

i) Mon médecin de famille me félicite pour mes réussites

Item consensuel au 1^{er} tour : conservé tel quel et non resoumis au 2^e tour

Le tableau 23 présente le traitement de chacun des 31 items présentés aux experts au troisième tour du Delphi.

Tableau 23 Synthèse du traitement des 33 items à la suite du troisième tour du Delphi

Items	Partenariat		Intérêts	Partir du patient		Légitimer	Espoir	Expertise
	Relation	Entente		Expérience	Globalité			
Conservés	6	4	3	3	5	2	3	2
Conservés modifiés	0	0	0	0	0	1	1	1
Supprimés	0	0	1	0	0	1	0	0
Ajoutés	0	1	0	0	0	0	0	0

SYNTHESE DES TROIS TOURS DU DELPHI

Le questionnaire obtenu après les trois tours du Delphi compte 61 items. Le tableau 24 présente le nombre d'items par dimension et le tableau 25 présente le questionnaire complet. À noter que l'ordre des items du questionnaire sera déterminé aléatoirement et les items non classés par dimension. De plus, les six catégories de Likert (Streiner et Norman 2008) de « fortement en désaccord » à « très fortement en accord » seront indiquées dans le haut de chaque page pour faciliter la compréhension.

Tableau 24 Nombre d'items pour chacune des dimensions et sous-dimensions du questionnaire obtenu (total 61 items)

	1. Partenariat		2. Intérêts	3. Partir du patient		4. Légitimer	5. Espoir	6. Expertise
	1.1 Relation	1.2 Entente		3.1 Expérience	3.2 Globalité			
Nombre d'items	13	11	8	5	7	4	5	8

- i) Mon médecin de famille est chaleureux
- j) Mon médecin de famille est agréable
- k) J'ai confiance en mon médecin de famille
- l) Mon médecin de famille me respecte
- m) J'aimerais changer de médecin de famille

1.2 Partenariat : Trouver un terrain d'entente

- a) Les explications de mon médecin de famille sont claires
- b) Mon médecin de famille m'encourage à poser des questions
- c) J'ai de la difficulté à comprendre lorsque mon médecin de famille répond à mes questions
- d) S'il y a un choix à faire, mon médecin de famille me présente les différentes options de traitement
- e) Mon médecin de famille tient compte de mes préférences
- f) S'il y a un choix à faire, c'est mon médecin de famille qui décide sans me demander vraiment mon avis
- g) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille m'implique dans les décisions à prendre
- h) Je sens que mon médecin de famille respecte mes choix
- i) Mon médecin de famille serait d'accord pour me rencontrer en présence d'un membre de ma famille ou d'une tierce personne
- j) Je suis satisfait(e) de la façon dont mon médecin de famille me communique les résultats des examens que je passe
- k) Je sens que mon médecin de famille et moi faisons équipe

2. Promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins

- a) Mon médecin de famille fait tout en son pouvoir pour m'aider
- b) Mon médecin de famille veille à mes intérêts
- c) Mon médecin de famille m'aide à obtenir les soins dont j'ai besoin
- d) C'est difficile de faire compléter mes formulaires par mon médecin de famille
- e) Mon médecin de famille semble bien collaborer avec d'autres professionnels de la santé
- f) C'est difficile d'avoir accès à mon médecin de famille
- g) Mon médecin de famille m'aide (ou m'aiderait) à avoir accès à des soins plus urgents lorsque nécessaire
- h) Je peux (ou je pourrais) parler de médecines alternatives et complémentaires (médecines douces) avec mon médecin de famille

3.1 Partir de la situation du patient : Explorer l'expérience de la maladie

- a) Mon médecin de famille connaît mon histoire médicale
- b) Mon médecin de famille me questionne sur ce que je ressens
- c) Mon médecin de famille est peu ouvert à discuter de mes inquiétudes
- d) Mon médecin de famille s'informe des conséquences de mes problèmes de santé sur ma vie
- e) En raison des attitudes de mon médecin de famille, il est difficile de lui parler de mes attentes

3.2 Partir de la situation du patient : Considérer la personne dans sa globalité

- a) Mon médecin de famille s'intéresse seulement à mes problèmes de santé

- b) Mon médecin de famille sait si je vis seul(e) ou avec quelqu'un
- c) Mon médecin de famille cherche à savoir si j'ai d'autres problèmes dans ma vie
- d) Mon médecin de famille sait comment je gagne ma vie (emploi, retraite, assurance-chômage, programme d'aide sociale)
- e) Si j'avais des problèmes d'argent, mon médecin de famille préférerait le savoir
- f) Mon médecin de famille me connaît suffisamment pour avoir une bonne idée de ma façon de réagir aux événements de la vie.
- g) Mon médecin de famille s'informe de mes loisirs ou intérêts

4. Légitimer l'expérience de la maladie

- a) Je sens que mon médecin de famille comprend ma souffrance ou mes problèmes
- b) Je dois insister pour que mon médecin de famille comprenne quand je ne vais pas bien
- c) Je sens que mon médecin de famille minimise mes problèmes
- d) Mon médecin de famille me prend au sérieux

5. Offrir un espoir réaliste

- a) Mon médecin de famille sait m'encourager quand j'en ai besoin
- b) Mon médecin de famille sait quoi dire pour me rassurer
- c) Si je suis découragé(e), mon médecin de famille trouve les mots justes pour me donner de l'espoir
- d) Mon médecin de famille m'aide à voir les choses de façon plus positive
- e) Je me sens souvent découragée(e) lorsque je quitte le bureau de mon médecin de famille

6. Reconnaître et promouvoir l'expertise du patient

- | | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Mon médecin de famille m'encourage à adopter de bonnes habitudes de vie (ne pas fumer, faire de l'exercice, bien manger...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Si je devais faire des surveillances particulières à la maison (mesurer ma pression, vérifier mon sucre, ajuster mes pompes...), mon médecin de famille m'encouragerait | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Mon médecin de famille me donne des trucs ou des conseils utiles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Mon médecin de famille m'aide à prendre conscience de certaines situations dans ma vie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Mon médecin de famille semble contrarié si je ne fais pas ce qu'il me dit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Mon médecin de famille m'aide à prendre confiance en moi | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Mon médecin de famille m'aide à voir ce que je suis capable de faire | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h) Mon médecin de famille me félicite pour mes réussites | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ce questionnaire de 61 items émergeant des propos des participants aux entrevues mesure la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par le médecin de famille. La consultation auprès d'experts a été utile pour confirmer la validité de contenu. Ces résultats seront discutés plus longuement dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 5

DISCUSSION DES RÉSULTATS

Il s'agit de la première étude s'intéressant à la perception des patients atteints de maladies chroniques de l'habilitation en médecine de famille. Un travail a été accompli au niveau de la conceptualisation de l'habilitation en médecine de famille, tant par la recension systématique des écrits que par le volet qualitatif descriptif auprès de personnes atteintes de maladies chroniques. Ce travail conceptuel a permis de créer un questionnaire préliminaire auto-administré pour mesurer les dimensions du concept. Ce questionnaire, développé à partir d'un modèle conceptuel validé empiriquement auprès de patients et de questionnaires existants, possède une validité de contenu qui a été confirmée par une méthode Delphi auprès d'experts.

Le présent chapitre positionnera d'abord les résultats de la recherche par rapport aux écrits, aux plans de la conceptualisation et de la mesure. Il discutera ensuite de la transférabilité des résultats, des forces et des limites, ainsi que des retombées et de la diffusion de la recherche.

5.1 APPORTS DE L'ETUDE AUX PLANS DE LA CONCEPTUALISATION ET DE LA MESURE

CONCEPTUALISATION DE L'HABILITATION EN MEDECINE DE FAMILLE

Les participants ont clairement exprimé que l'habilitation repose principalement sur le partenariat et la relation de confiance, dimension présente dans les modèles d'habilitation et de soins centrés sur le patient. L'apport majeur de la présente étude au plan conceptuel est de placer cette dimension au cœur du modèle d'habilitation en médecine de famille.

Tel que mentionné dans le deuxième chapitre (page 18), Tresolini (1994) avait proposé le concept de « soins centrés sur la relation ». Les soins centrés sur la relation soulignent l'importance du partenariat, du processus relationnel, de la prise de décision partagée et de la conscience de soi. Ils reconnaissent la capacité d'un partenariat ou d'une équipe à accomplir ensemble des défis difficilement réalisables de façon individuelle. Dans une perspective de soins centrés sur la relation, la capacité de former des relations efficaces et la capacité d'autoréflexion seraient essentielles à des soins cliniques de qualité (Suchman, 2006). Les relations entre les patients et les médecins demeurent l'élément central de ce modèle, quoique les relations entre les différents professionnels d'une équipe et avec la communauté soient également considérées (Beach et al., 2006). En ce qui concerne la relation patient-médecin, les soins centrés sur la relation reconnaissent que cette relation est le produit unique de deux participants et du contexte. La communication est considérée comme un processus interactif dépendant des efforts des deux parties. Même un patient et un médecin qui se connaissent depuis une période de temps significative auront probablement besoin de s'adapter l'un à l'autre au fil du temps. Une attitude particulière du médecin n'est pas considérée comme bonne ou mauvaise, mais est évaluée en fonction de sa contribution à la relation (Beach et al., 2006).

Churchill (1997) avait soulevé le risque que ce concept entraîne une confusion entre moyen et finalité en mettant davantage l'accent sur l'interaction que sur le but que cette interaction doit servir (Stewart et al., 2003). Ce dernier affirmait que ce n'est pas tant la relation qui est centrale à la rencontre patient-médecin que le patient lui-même et ses besoins, d'où une préférence pour le concept de « soins centrés sur le patient ». Nous avons choisi d'approfondir le concept d'habilitation en médecine de famille en partant des soins centrés sur le patient, car ce dernier est maintenant reconnu comme un standard de soins en médecine de famille (Wagner et al., 1996; WHO, 2002; OMS, 2005) et est enseigné dans les programmes de résidence en médecine de famille (Collège des médecins de famille du Canada et Groupe de travail sur le processus de

certification, 2010) au Canada. À notre avis, les modèles de soins centrés sur le patient et de soins centrés sur la relation sont complémentaires.

Les participants ont confirmé que le modèle d'habilitation en médecine de famille est centré sur la relation en raison de l'importance du partenariat, du processus relationnel et de la prise de décision partagée. Ils considèrent également que le modèle est centré sur le patient puisqu'il reprend les quatre grandes dimensions communes aux modèles de soins centrés sur le patient de Stewart et al. (2003) et Mead et Bower (2000): explorer l'expérience de la maladie; considérer la personne dans sa globalité; développer la relation thérapeutique et trouver un terrain d'entente. À la lumière de nos travaux, l'habilitation en médecine de famille serait centrée sur le patient. Les participants ont également suggéré que l'habilitation et les soins centrés sur le patient soient centrés sur la relation. La figure 5 situe les trois modèles les uns par rapport aux autres.

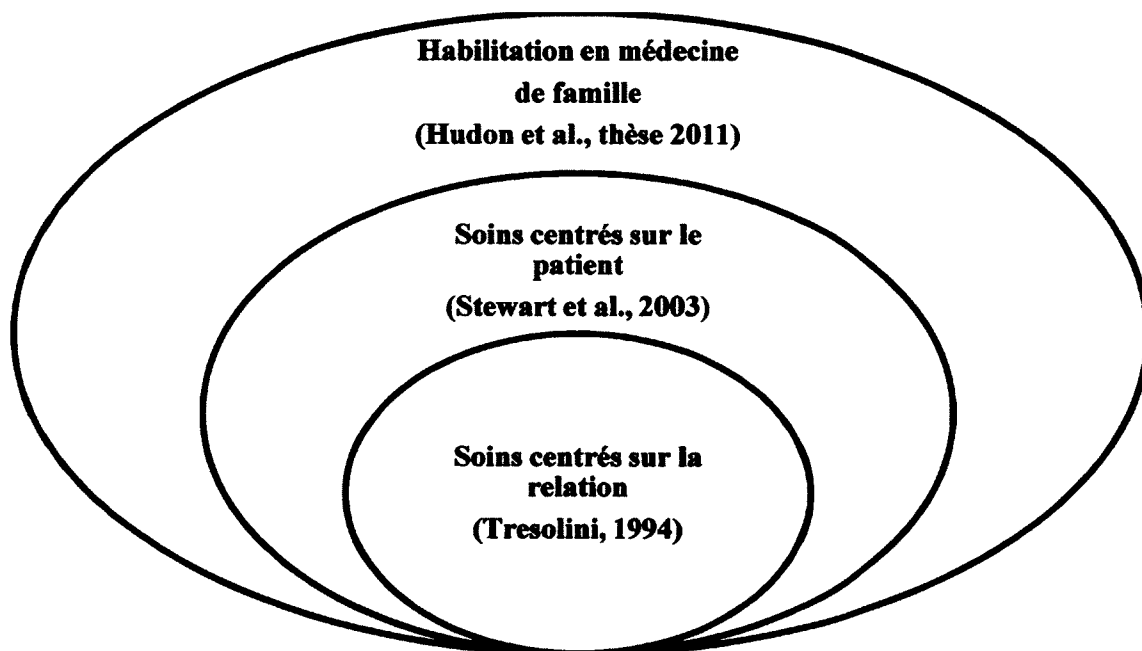


Figure 5 Situation du concept d'habilitation en médecine de famille par rapport aux concepts de soins centrés sur la relation et de soins centrés sur le patient

Notre modèle d'habilitation en médecine de famille, qui s'intéresse à l'expérience de soins de façon longitudinale, se distingue du modèle traditionnel des soins centrés sur le patient par l'ajout des dimensions: promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins; légitimer l'expérience de la maladie; offrir un espoir réaliste et promouvoir l'expertise.

Les modèles d'habilitation en santé et de soins centrés sur le patient présentés aux premier et deuxième chapitres ciblaient particulièrement l'interaction directe entre le patient et son médecin. La promotion des intérêts du patient dans le système de soins va au-delà des dimensions décrites dans ces modèles. Notre analyse thématique de la littérature avait suggéré cette nouvelle dimension (Hudon et al., 2011b), qui a été par la suite clairement exprimée par les patients lors des entrevues. À leur avis, l'habilitation par le médecin de famille dépasse la stricte consultation médicale et peut également s'actualiser dans l'organisation et la coordination des soins, dimensions traditionnellement liées à la qualité des soins (Safran et al., 1998; Shi et al., 2001). Cette dimension revêt une importance particulière dans un contexte de pénurie d'effectifs et de système de santé saturé (Collège des médecins du Québec, 2007; Gladu, 2007), où des difficultés d'accès peuvent nuire à l'*empowerment* de certaines personnes plus vulnérables.

L'ajout de cette nouvelle dimension semble cohérent avec le modèle du *Patient-Centered Medical Home* qui encadre la réforme des soins aux États-Unis (AAFP News, 2007) et plus récemment au Canada (College of Family Physicians of Canada, 2009). Dans ce modèle, la rencontre clinique centrée sur le patient ne constitue qu'une composante des soins centrés sur le patient en médecine de famille (American Academy of Family Physicians; Audet et al., 2006) qui incluent des composantes telles que l'accessibilité avancée, l'utilisation de systèmes d'information pour évaluer la qualité des soins, la coordination des soins, des processus pour encourager la promotion de la santé et la prévention et des sondages auprès des usagers pour

évaluer leur expérience. Ultiment, le patient doit percevoir que ses besoins sont au cœur des soins cliniques qu'il reçoit, que ce soit lors de l'interaction directe avec son médecin ou à travers la façon dont les soins sont organisés et coordonnés par ce dernier et par l'équipe de soins.

MESURE DE L'HABILITATION EN MEDECINE DE FAMILLE

Tel qu'expliqué en page 119, l'habilitation devrait être considérée comme un concept centré sur la relation. Tout instrument mesurant ce concept devrait donc évaluer les aspects relationnels de façon importante. L'aspect longitudinal ayant été maintes fois abordé, il devrait également être considéré au plan de la mesure. Les deux instruments mesurant l'habilitation (PES et ESPS) évaluaient la relation. Cependant, il s'agissait de la relation avec l'infirmière et ils considéraient seulement une très courte période de temps (PES: trois jours et ESPS: une rencontre). Les deux mesures des soins centrés sur le patient en médecine de famille évaluaient très peu la relation (PPPC: aucun item et CCM: un item) et s'intéressaient uniquement à la dernière visite chez le médecin. Presque tous les autres questionnaires recensés évaluaient la relation souvent de façon longitudinale. Certains items ont inspiré la formulation des items de notre questionnaire (13 items sur un total de 61 items).

La promotion des intérêts du patient n'était pas mesurée par les deux instruments sur l'habilitation (PES et ESPS), ni par ceux mesurant les soins centrés sur le patient (PPPC et CCM). Les principaux instruments mesurant cette dimension étaient destinés à mesurer la qualité des soins (PCAS, GPAS et PCAT). Différents items de ces trois questionnaires en lien avec les idées exprimées par les participants aux entrevues ont également été intégrés à notre questionnaire.

Des dimensions telles qu'« offrir un espoir réaliste » et « promouvoir l'expertise du patient » étaient très peu évaluées par les instruments de mesure existants (espoir:

deux items du PES; un item du CCM et expertise: deux items des PES et ESPS; deux items du CCM; sept items du PCAS et 10 items du PCAT). Aucun instrument ne mesurait la dimension « légitimer l'expérience de la maladie ». Des items ont été inclus dans notre questionnaire pour évaluer chacune de ces dimensions: « Offrir un espoir réaliste », cinq items; « Promouvoir l'expertise », huit items et « Légitimer l'expérience de la maladie », quatre items.

La méthode Delphi s'est très bien déroulée dans l'ensemble et a été utile pour confirmer la validité de contenu et améliorer la formulation des items. Plusieurs items ont fait l'objet d'un consensus parmi les experts. Plusieurs items faisaient presque consensus après le troisième tour (par exemple un ou deux experts seulement ayant coté inférieur à six). Nous avons cependant rencontré une certaine difficulté avec les items formulés à l'inverse. Au début de chaque tour, nous expliquions aux experts que certains items représentaient l'inverse du concept afin de maintenir la vigilance des répondants tel que suggéré par Streiner et Norman (2008). Malgré cette explication, un certain nombre d'experts n'appréciaient pas ce genre de formulation et cotaient ces items faiblement. D'autres experts cotaient par contre très bien ces items en nous mentionnant qu'ils étaient d'accord si notre intention était d'exprimer l'inverse du concept. Nous avons cherché à savoir si cette problématique avait déjà été abordée dans les écrits et comment elle avait été traitée sans trouver réponse à nos questions. Sur 13 items formulés à l'inverse, huit items ont presque fait consensus et nous avons dû prendre une décision pour cinq items dont le consensus n'était pas atteint.

5.2 TRANSFERABILITE DES RESULTATS QUALITATIFS

En regardant de plus près les caractéristiques de notre échantillon de patients, nous pouvons constater que les deux sexes étaient bien représentés et que les âges couvraient bien l'étendue ciblée (35 à 75 ans). Les participants étaient par contre souvent assez scolarisés et gagnaient un bon revenu. L'opinion des personnes en

situation de grande pauvreté a été peu explorée et pourrait différer à certains égards des opinions exprimées dans cette étude. Cette population pourrait faire l'objet d'une étude ultérieure.

Quatre-vingt-dix pour cent (90 %) des participants avaient deux maladies chroniques ou plus, correspondant bien à la population qui consulte en médecine de famille (Fortin et al., 2005). Nous n'avons pas observé de différence appréciable entre les propos des participants de Chicoutimi et de Sherbrooke. Nous ne nous attendions effectivement pas à observer de différences entre les propos des patients de ces deux régions géographiques puisqu'il s'agit de populations d'origine majoritairement canadienne française. À notre avis, les résultats de l'étude qualitative peuvent être transférés à d'autres populations ayant des caractéristiques sociodémographiques similaires à l'intérieur de la province. D'autres études sont requises pour préciser si la conceptualisation de l'habilitation peut être influencée par des différences culturelles avant de transférer les résultats à des populations différentes.

L'échantillon présentait également une bonne variabilité quant à la longueur de la relation avec le médecin de famille et la fréquence des rendez-vous de suivi. La durée des rendez-vous était assez longue en général, 19 participants rapportant avoir des rendez-vous de 30 à 60 minutes. Il ne semblait pas y avoir de différence importante entre les propos des patients ayant des rendez-vous plus longs et ceux ayant des rendez-vous plus courts.

5.3 FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

FORCES

La présente étude s'appuie sur une revue systématique et rigoureuse des écrits. Trois articles de synthèse ont déjà été publiés et un quatrième est actuellement en révision. Cette rigueur a permis le développement d'une base conceptuelle intégrant les principaux écrits, tant sur l'habilitation en santé que sur les soins centrés sur le patient en médecine de famille. Les forces et faiblesses des questionnaires existants ont également été prises en compte dans le développement du questionnaire (Streiner et Norman, 2008). Cette base conceptuelle a ensuite été validée empiriquement à l'aide d'un devis mixte.

Le choix d'un devis mixte a permis d'intégrer les opinions et le vécu des patients (méthodologie qualitative) aux opinions d'experts (méthodologie quantitative). En effet, les différents items présentés aux experts étaient tirés des verbatim exprimés par les personnes participantes au volet qualitatif. Ainsi, le volet qualitatif descriptif a rendu possible la description de l'habilitation des patients atteints de maladies chroniques, selon la perspective de 30 personnes concernées, en présentant les faits dans un langage de tous les jours. La méthode Delphi électronique a ensuite réuni des opinions d'experts pour obtenir un consensus et documenter la validité de contenu du questionnaire.

Les principaux critères de rigueur scientifique en recherche qualitative ont été respectés afin de diminuer la subjectivité de la chercheuse principale (CH) et d'améliorer la crédibilité et la fiabilité du travail (Creswell, 2007). Ainsi, les questions posées lors des entrevues en profondeur ont permis l'exploration du point de vue des personnes participantes. Les données recueillies sont suffisantes pour la description en profondeur du phénomène. Tous les résultats, obtenus selon un

processus itératif, ont été discutés et validés en équipe. La triangulation des disciplines a été assurée par la présence de chercheurs et d'agents de recherche en médecine de famille, en sciences infirmières, en gériatrie et en anthropologie. Pour ce qui est de la fiabilité, les décisions d'ordre méthodologique sont explicites et les résultats s'appuient sur des données terrain. Un directeur de thèse plus externe à la démarche a révisé l'ensemble du processus de la recherche.

La variabilité des caractéristiques des participants et la description en profondeur du contexte (tableau 6) favorisent une bonne transférabilité des résultats à une clientèle similaire.

LIMITES

Une perspective disciplinaire a été adoptée lors de la conceptualisation de l'habilitation en s'intéressant d'abord à la relation entre le patient et le médecin de famille. Or, les soins aux patients atteints de maladies chroniques peuvent souvent être prodigués par une équipe de soins impliquant plusieurs professionnels (infirmière, psychologue, pharmacien...). L'habilitation en santé concerne tous les professionnels de la santé. Un modèle plus universel d'habilitation en santé pourrait probablement être développé en considérant l'équipe de soins et non une discipline particulière. Nos résultats ne peuvent probablement pas être transférés tels quels à d'autres disciplines, mais ils pourront servir de point de départ pour mieux comprendre l'habilitation en santé. De la même manière, le questionnaire préliminaire obtenu évalue uniquement l'interaction avec le médecin de famille. D'autres études seront requises au niveau conceptuel afin de le modifier pour qu'il puisse être utilisé pour évaluer d'autres professionnels de la santé.

Il est possible que les médecins de famille aient sélectionné des patients avec lesquels ils avaient une bonne relation. Ce fait n'avait pas de conséquence négative puisque

nous étions intéressés aux comportements et attitudes favorisant l'habilitation et que les participants avaient tous des opinions à exprimer en ce sens.

Les participants ont été rencontrés une fois pour parler de la relation avec leur médecin de famille de façon rétrospective. Puisque cette relation s'échelonnait souvent sur une longue période de temps, un biais de mémoire a pu être introduit pour certains. Afin de minimiser ce biais, nous encourageons le patient à réfléchir à diverses situations vécues avec son médecin de famille. De plus, tous les participants avaient été référés par leur médecin de famille. Ce fait a probablement contribué à sélectionner des patients plus satisfaits. Cependant, ceci ne nous semblait pas problématique puisque notre intention était de rencontrer des informateurs clés pour mieux comprendre le processus d'habilitation.

Ce questionnaire a subi une première étape de validation (validité de contenu). Avant de pouvoir l'utiliser, d'autres étapes devront vérifier sa consistance interne, sa fidélité test-retest, sa validité apparente, sa validité concomitante et sa structure factorielle (Streiner et Norman, 2008). Le questionnaire pourra également être traduit en anglais selon la méthode de Vallerand (1989) et validé auprès d'une population anglophone afin de pouvoir être utilisé dans les deux langues.

5.4 RETOMBEES ET SUITES DE L'ETUDE

Cette étude contribue à l'avancement des connaissances sur la perception de l'habilitation en médecine de famille. En plus de contribuer à l'avancement des connaissances, l'implication des patients a permis de définir un concept plus pertinent pour les principaux intéressés.

Les résultats de l'étude qualitative suggèrent des pistes intéressantes pour les résidents et cliniciens qui souhaitent habilitier leurs patients atteints de maladies

chroniques et pour les enseignants qui désirent l'intégrer à leur enseignement. En effet, l'ensemble des thèmes et des indicateurs de l'habilitation permettent de comprendre comment s'opérationnalise ce concept et quelles attitudes et comportements du médecin de famille favorisent le développement de l'*empowerment* chez le patient. Ces résultats s'avèrent également pertinents pour les chercheurs qui s'intéressent au concept d'habilitation en médecine de famille.

Nous disposons maintenant d'un questionnaire pré-validé (validité de contenu) pour évaluer l'habilitation des patients atteints de maladies chroniques par le médecin de famille. Ce questionnaire fera ensuite l'objet d'une demande de subvention pour les étapes subséquentes de validation (consistance interne, fidélité test-retest, validité convergente, validité prédictive, analyse factorielle). La rigueur démontrée lors des différentes étapes de développement du questionnaire constituera un atout.

À la suite des étapes subséquentes de validation, le questionnaire final pourra être utilisé pour évaluer l'habilitation par le médecin de famille, que ce soit à des fins descriptives (audit de qualité, études descriptives...) ou dans le cadre d'études pour établir des corrélations entre l'habilitation et certaines issues ou pour évaluer des interventions de soutien à l'habilitation. Il serait également intéressant de développer une version parallèle du questionnaire pour évaluer la perception du médecin.

5.5 DIFFUSION DES RESULTATS

Les résultats de cette étude ont été ou seront diffusés à divers auditoires. D'abord, trois articles ont déjà été publiés et un quatrième est actuellement en seconde révision. L'étude a également fait l'objet d'une présentation orale et de quatre affiches dans des congrès nationaux ou internationaux.

Ensuite, l'étude a été présentée à diverses groupes de personnes (chercheurs, cliniciens, étudiants, gestionnaires...) lors de séminaires et de la soutenance. Elle sera également présentée au département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke dans les prochains mois ainsi qu'au directeur général du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi et à l'Agence de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

CONCLUSION

Cette étude, composée d'un devis mixte avec un volet qualitatif descriptif auprès de patients atteints de maladies chroniques et d'un volet quantitatif utilisant une méthode Delphi auprès d'experts, a permis de développer un questionnaire auto-administré pour mesurer la perception du patient atteint de maladies chroniques de l'habilitation par son médecin de famille en s'inspirant des questionnaires existants et de vérifier sa validité de contenu.

Le partenariat qui se développe au fil du temps en lien avec le besoin de développer une relation de confiance, de même qu'un partenariat facilitant la prise de décisions et les choix à faire, émerge comme un élément majeur de l'habilitation. Bien que l'habilitation se déroule principalement pendant l'interaction directe du patient avec son médecin de famille, le rôle d'habilitation du médecin déborderait la stricte consultation médicale. Les patients ont besoin que ce dernier s'implique pour défendre leurs intérêts et leur sécurité dans le système de soins. La relation de confiance alliée à une bonne connaissance de la personne peut permettre au médecin de famille de mieux comprendre et de légitimer les divers sentiments ressentis par celle-ci tout en lui offrant un espoir réaliste. Le médecin de famille est dans une position privilégiée pour aider les patients à développer leur propre expertise.

Un questionnaire auto-administré de 61 items ayant une validité de contenu adéquate est proposé. D'autres étapes de validation seront menées pour vérifier sa consistance interne, sa fidélité test-retest, sa validité apparente, sa validité concomitante et sa structure factorielle. Il pourra ensuite être utilisé à des fins descriptives de l'habilitation en médecine de famille au Canada et à des fins évaluatives d'interventions visant à l'améliorer.

REMERCIEMENTS

Je souhaite d'abord remercier mes directeurs de thèse. Merci Denise pour ta bonne humeur, ta patience, ta connaissance des concepts et ton expertise en recherche qualitative. Ce fut un plaisir d'apprendre et de travailler avec toi. Merci Gina pour ta rigueur, ton esprit cartésien et tes commentaires toujours pertinents. Tu m'as encouragée à aller toujours plus loin et à bien clarifier ma pensée. Merci William pour ton expertise disciplinaire. J'ai beaucoup apprécié ta confiance et ton pragmatisme. Merci également aux autres membres du jury qui ont accepté de lire et d'évaluer cette thèse: Johanne Desrosiers, Hélène Sylvain et Charo Rodriguez. Grâce à vous, je pourrai porter un œil plus critique sur mes travaux et les enrichir à la lumière de vos suggestions et de votre expertise.

Merci au Département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke pour le soutien en temps professoral, et plus particulièrement aux professeurs Richard Boulé (directeur de Département du début de cette recherche jusqu'en juin 2008) et Marie Giroux (directrice de Département depuis juin 2008). Merci Richard d'avoir cru en ce projet...Merci Marie de m'avoir accompagnée et soutenue dans des moments plus difficiles. Merci à la Chaire de recherche des IRSC sur les maladies chroniques en soins de première ligne pour le financement de cette étude et tout spécialement au professeur et collègue Martin Fortin, titulaire de la Chaire. Merci également aux chercheurs principaux du programme PRECISE, Jeannie Haggerty et Martin Fortin. Mon rôle de co-chercheure sur ce programme m'a permis d'approfondir le concept de soins centrés sur le patient.

Merci à mes collègues de travail à l'Unité de médecine de famille de Chicoutimi pour leur soutien et leurs encouragements. Merci à tous les membres de notre personnel de recherche qui font un travail compétent, apprécié et important: José Almirall; Susie

Bernier; Marie-Eve Poitras; Ginette Robert. Un merci tout spécial à Mireille Lambert qui a fait toutes les entrevues. Elle a su créer une atmosphère chaleureuse empreinte de respect avec les participants. Ces derniers ont beaucoup apprécié leur rencontre avec elle.

Merci aux experts qui ont accepté de participer à la méthode Delphi. Leur contribution a été très appréciée. Merci à tous les patients qui ont très gentiment accepté de donner de leur temps pour participer aux entrevues. Vous êtes la raison d'être de tout ce travail. Votre vécu et vos opinions constituent une richesse qui mérite d'être entendue. Vous côtoyer à tous les jours en clinique et en recherche est une précieuse source de satisfaction et de croissance personnelle.

Pour terminer, je tiens à remercier ma famille. Nos interactions quotidiennes et nos bons moments me permettent de me ressourcer. Laurianne et Louis-Philippe, vous êtes des rayons de soleil dans ma vie. Frédéric, tu as été un allié précieux...

RÉFÉRENCES

- AAFP News (2007). "Medical home concept gains prominence thanks to academy's efforts." Ann Fam Med 5(4): 378-379.
- Akins, R. B., H. Tolson et B. R. Cole (2005). "Stability of response characteristics of a Delphi panel: application of Bootstrap data expansion." BMC Med Res Methodol 5: 37.
- American Academy of Family Physicians. "Patient-Centered Medical Home." Consulté le 5 mai 2011. Source: <http://www.aafp.org/online/en/home/membership/initiatives/pcmh.html>.
- Audet, A. M., K. Davis et S. Schoenbaum (2006). "Adoption of patient-centered care practices by physicians." Arch Intern Med 166: 754-759.
- Aujoulat, I. (2007). L'empowerment des patients atteints de maladies chroniques, des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Faculté de médecine, École de santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Université catholique de Louvain.
- Balint, M. (1957). The Doctor, His Patient, and the Illness. London, Pitman Medical.
- Balint, M., J. Hunt, D. Joyce, M. Marinker et J. Woodcock (1970). Treatment or Diagnosis: a study of repeat prescriptions in general practice. Philadelphia, PA, JB Lippincott.
- Beach, M. C., T. Inui et Relationship-Centered Care Research Network (2006). "Relationship-centered care. A constructive reframing." J Gen Intern Med 21 Suppl 1: S3-8.
- Bird, J. et S. A. Cohen-Cole (1990). The three function model of the medical interview and case presentation. 2e éd. St-Louis, MO, Mosby.
- Borkan, J. M. (2004). "Mixed Methods Studies: A Foundation for Primary Care Research." Ann Fam Med 2: 4-6.

- Brook, R. H. (1995). The RAND/UCLA appropriateness method. In: Methodological Perspectives AHCPR Pub No. 95-0009. Rockville, MD: 59-70.
- Campbell, C., J. Lockyer, T. Laidlaw et H. Macleod (2007). "Assessment of a matched-pair instrument to examine doctor-patient communication skills in practising doctors." Med Educ **41**: 123-129.
- Campbell, S. M., J. A. Cantrill et D. Roberts (2000). "Prescribing indicators for UK general practice: Delphi consultation study." BMJ **321**: 1-5.
- Carrière, G. (2005). "Consultations with doctors and nurses." Health Reports. Statistics Canada **16**: 45-48.
- Cegala, D., M. T. Coleman et J. W. Turner (1998). "The development and partial assessment of the Medical Communication Competence Scale." Health Communication **10**: 261-288.
- Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques. (2010). "Les maladies chroniques." Consulté le 5 juillet 2011. Source: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/index-fra.php>.
- Chang, L. C., I. C. Li et C. H. Liu (2004). "A study of the empowerment process for cancer patients using Freire's dialogical interviewing." J Nurs Res **12**: 41-49.
- Churchill, L. R. (1997). "'Damaged Humanity' : the call for a patient-centered medical ethic in the managed care era." Theor Med **18**: 113-126.
- Collège des médecins de famille du Canada. (2006). "Les quatre principes de la médecine familiale." Consulté le 17 sept 2010. Source: <http://www.cfpc.ca/French/cfpc/about%20us/principles/default.asp?s=1>.
- Collège des médecins de famille du Canada. (2010). "Prise en charge des maladies chroniques et pratique familiale." Consulté le 17 sept 2010. Source: <http://toolkit.cfpc.ca/fr/continuity-of-care/CDM-family-practice.php>.
- Collège des médecins de famille du Canada et Groupe de travail sur le processus de certification. (2010). "Définir la compétence aux fins de la certification par le Collège des médecins de famille du Canada: Les objectifs d'évaluation en médecine familiale." Consulté le 3 juin 2011. Source:

<http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Education/Definition%20of%20Competence%20Complete%20Document%20with%20skills%20and%20phases%20FR%20Jan%202011.pdf>.

Collège des médecins du Québec. (2007). "Le point sur les effectifs médicaux au Québec." Consulté le 3 juin 2011. Source: <http://www.cmq.org/fr/ALDO-HTML/Profil/Commun/Nouvelles/2007/2007-01-23/communiqu.html>.

College of Family Physicians of Canada. (2009). "Patient-centered primary care in Canada: bring it on home." Consulté le 5 mai 2011. Source: <http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Resource.aspx?id=890>.

Crabtree, B. F. et W. L. Miller (1999). [Doing Qualitative Research](#). Thousand Oaks, CA, Sage Publications Inc.

Crawford Shearer, N. B. et P. G. Reed (2004). "Empowerment: reformulation of a non-Rogerian concept." [Nurs Sci Q](#) 17: 253-259.

Creswell, J. W. (2003). [Research design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches](#). 2e éd. Thousand Oaks, Sage Publications Inc.

Creswell, J. W. (2007). [Quantitative inquiry & research design: choosing among five approaches](#). 2e éd. Thousand Oaks, Sage Publications Inc.

Creswell, J. W., M. D. Fetters et N. V. Ivankova (2004). "Designing A Mixed Methods Study In Primary Care." [Ann Fam Med](#) 2: 7-12.

Crocker, L. et J. Algina (1986). [Introduction to classical and modern test theory](#), CBS College Publishing Holt, Rinehart and Winston, the Dryden Press, Saunders College Publishing.

Dalkey, N. et O. Helmer (1963). "An experimental application of the Delphi method to the use of experts." [Management Sci](#) 9: 458-467.

Daveluy, C., L. Pica, N. Audet, R. Courtemanche et F. Lapointe (2000). [Enquête sociale et de santé 1998](#). 2e éd. Québec, Institut de la statistique du Québec.

- Doherty, W. J. et M. A. Baird (1987). Family-centered Medical Care : a clinical casebook. New York., Guilford Press.
- Duberstein, P., S. Meldrum, K. Fiscella, C. G. Shields et R. Epstein (2007). "Influences on patients' rating of physicians: physicians demographics and personality." Patient Educ Couns **65**: 270-274.
- Dunst, C. J. et C. M. Trivette (1996). "Empowerment, effective helping practices and family-centered care." Pediatr Nurs **22**: 334-337, 343.
- Elliott, M. et A. Turrell (1996). "Understanding the conflicts of patient empowerment." Nurs Stand **10**: 43-47.
- Engel, G. L. (1977). "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine." Science **196**: 129-136.
- Epstein, R. M., P. Franks, K. Fiscella, C. G. Shields, S. C. Meldrum, R. L. Kravitz et P. R. Duberstein (2005). "Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues." Soc Sci Med **61**: 1516-1528.
- Falk-Rafael, A. R. (2001). "Empowerment as a process of evolving consciousness: A model of empowered caring." ANS Adv Nurs Sci **24**: 1-16.
- Faulkner, M. (2001a). "Empowerment and disempowerment: Models of staff/patient interaction." NT Research **6**: 936-948.
- Faulkner, M. (2001b). "A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people." J Adv Nurs **34**: 676-686.
- Flocke, S. A. (1997). "Measuring attributes of primary care: development of a new instrument." J Fam Pract **45**: 64-74.
- Flocke, S. A., A. J. Orzano, H. A. Selinger, J. J. Werner, L. Vorel, P. A. Nutting et K. C. Stange (1999). "Does managed care restrictiveness affect the delivery of primary care? A report from ASPN. Ambulatory Sentinel Practice Network." J Fam Pract **48**: 762-768.

- Flocke, S. A., K. C. Stange et S. J. Zyzanski (1998). "The Association of Attributes of Primary Care with the Delivery of Clinical Preventive Services." Med Care 36: AS21-AS30.
- Fortin, M., G. Bravo, C. Hudon, A. Vanasse et L. Lapointe (2005). "Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice." Ann Fam Med 3: 223-228.
- Galassi, J. P., R. Schanberg et W. B. Ware (1992). "The Patient Reactions Assessment: A Brief Measure of the Quality of the Patient-Provider Medical Relationship." Psychol Assess 4: 346-351.
- Gilmore, K. A. et O. Hargie (2000). "Quality issues in the treatment of depression in general practice." Int J Health Care Qual Assur 13: 34-41.
- Gladu, F.-P. (2007). "La pénurie réelle ou ressentie de médecins de famille au Québec: Peux-t-on y remédier? ." Can Fam Physician 53: 1871-1873.
- Gouvernement du Québec. (2009). "Groupes de médecine de famille : fonctionnement et inscription." Consulté le 5 juillet 2011. Source: http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=7402&table=0.
- Haddad, S., L. Potvin, D. Roberge, R. Pineault et M. Remondin (2000). "Patient perception of quality following a visit to a doctor in a primary care unit." Fam Pract 17: 21-29.
- Haggerty, J., F. Burge, J. F. Lévesques et et al. (2007). "Operational definitions of attributes of primary health care: consensus among canadian experts." Ann Fam Med 5: 336-344.
- Haggerty, J. L., R. Pineault, M. D. Beaulieu, Y. Brunelle, J. Gauthier, F. Goulet et J. Rodrigue (2008). "Practice features associated with patient-reported accessibility, continuity, and coordination of primary health care." Ann Fam Med 6: 116-123.
- Hasson, F., S. Keeney et H. McKenna (2000). "Research guidelines for the Delphi survey technique." J Adv Nurs 32(4): 1008-1015.

Henbest, R. et M. Stewart (1990). "Patient-centredness in the consultation. 2 : Does it really make a difference?" Fam Pract 7: 28-33.

Hudon, C., M. Fortin, J. Haggerty, M. Lambert et M. E. Poitras (2011a). "Measuring patient perceptions of patient-centered care: a systematic review of tools for family medicine." Ann Fam Med 9: 155-164.

Hudon, C., M. Fortin, J. Haggerty, C. Loignon, M. Lambert et M.-E. Poitras (2011b). "Patient-centered chronic care in family medicine: a thematic analysis of literature." Patient Educ Couns (Soumis pour publication).

Hudon, C., D. St-Cyr Tribble, G. Bravo et M. E. Poitras (2011c). "Enablement in healthcare context: a concept analysis." J Eval Clin Pract 17: 143-149.

Hudon, C., D. St-Cyr Tribble, F. Legare, G. Bravo, M. Fortin et J. Almirall (2010). "Assessing enablement in clinical practice: a systematic review of available instruments." J Eval Clin Pract 16: 1301-1308.

Institut canadien d'information sur la santé (2009). Nombre, répartition et migration des médecins canadiens 2008. Ottawa (Ont.), ICIS.

Institut national de santé publique Québec. (2010). "Prévalence de principaux problèmes de santé chronique, population de 12 ans et plus, Québec, 2007-2008." Consulté le 5 juillet 2011. Source: <http://www.inspq.qc.ca/Santescopie/element.asp?NoEle=101>.

Jayasinghe, U. W., J. Proudfoot, C. Holton, G. P. Davies, C. Amoroso, T. Bubner, J. Beilby et M. F. Harris (2008). "Chronically ill Australians' satisfaction with accessibility and patient-centredness." Int J Qual Health Care 20: 105-114.

Kar, S. B., C. A. Pascual et K. L. Chickering (1999). "Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis." Soc Sci Med 49: 1431-1460.

Kasperski, J. (2011). "Vision 2020: Raising the Bar in Family Medicine and Ontario's Primary Care Sector." Consulté le 13 juillet 2011. Source: <http://www.homecareontario.ca/public/docs/news/2011/january/vision-2020-raising-the-bar-in-family-medicine.pdf>.

- Keeney, S., F. Hasson et H. P. McKenna (2001). "A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing." Int J Nurs Stud **38**: 195-200.
- Kennedy, J., H. Quan, T. E. Feasby et W. A. Ghali (2004). "An audit tool for assessing the appropriateness of carotid endarterectomy." BMC Health Serv Res **4**: 17.
- Kettunen, T., L. Liimatainen, J. Villberg et U. Perko (2006). "Developing empowering health counselling measurement Preliminary results." Patient Educ Couns **64**: 159-166.
- Kettunen, T., M. Poskiparta et L. Liimatainen (2001). "Empowering counselling – a case study: nurse – patient encounter in a hospital." Health Educ Res **16**: 227-238.
- Kieffer, C. (1984). "Citizen empowerment : a developmental perspective." Prev Hum Serv **3**: 9-36.
- Lerman, C. E., D. S. Brody, G. C. Caputo, D. G. Smith, C. G. Lazaro et H. G. Wolfson (1990). "Patients' Perceived Involvement in Care Scale: relationship to attitudes about illness and medical care." J Gen Intern Med **5**: 29-33.
- Linstone, H. A. et M. Turoff (1975). The Delphi Method: Techniques and Applications. London, Addison-Wesley.
- Linstone, H. A. et M. Turoff. (2002). "The Delphi Method Techniques and Applications." Consulté le 5 juillet 2011. Source: <http://is.njit.edu/pubs/delphibook/>.
- Little, P., H. Everitt, I. Williamson, G. Warner, M. Moore, C. Gould, K. Ferrier et S. Payne (2001a). "Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations." BMJ **323**: 908-911.
- Little, P., H. Everitt, I. Williamson, G. Warner, M. Moore, C. Gould, K. Ferrier et S. Payne (2001b). "Preferences of patients for patient-centred approach to consultation in primary care : observational study." BMJ **322**: 468-472.

- Loh, A., D. Simon, C. E. Wills, L. Kriston, W. Niebling et M. Harter (2007). "The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial." Patient Educ Couns 67: 324-332.
- Loukanova, S., R. Molnar et J. F. P. Bridges (2007). "Promoting patient empowerment in the healthcare system: highlighting the need for patient-centered drug policy." Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res 7: 281-289.
- Lynn, M. R., E. L. Layman et S. P. Englehardt (1998). "Nursing administration research priorities: a National Delphi study." J Nurs Adm 28: 7-11.
- Mallinger, J. B., J. J. Griggs et C. G. Shields (2005). "Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information." Patient Educ Couns 57: 342-349.
- McDaniel, S., T. L. Campbell et D. B. Seaburn (1990). Family-oriented Primary Care: a manual for medical providers. New York, Springer-Verlag.
- McDowell, I. et C. Newell (1996). Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 2e éd. New York, Oxford University Press.
- Mead, N. et P. Bower (2000). "Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature." Soc Sci Med 51: 1087-1110.
- Mercer, S. W., M. Maxwell, D. Heaney et G. C. Watt (2004). "The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure." Fam Pract 21: 699-705.
- Mercer, S. W., A. McConnachie, M. Maxwell, D. Heaney et G. C. Watt (2005). "Relevance and practical use of the Consultation and Relational Empathy (CARE) measure in general practice." Fam Pract 22: 328-334.
- Mercer, S. W., M. Neumann, M. Wirtz, B. Fitzpatrick et G. Vojt (2008). "General practitioner empathy, patient enablement, and patient-reported outcomes in primary care in an area of high socio-economic deprivation in Scotland- A pilot prospective study using structural equation modeling." Patient Educ Couns 73: 240-245.

- Miles, M. B. et M. A. Huberman (2003a). Analyse des données qualitatives. 2e éd. Bruxelles, De Boeck.
- Miles, M. B. et M. A. Huberman (2003b). Qualitative Data Analysis. 2e éd. London, Sage Publications Inc.
- Minkler, M. et N. Wallerstein (1997). Improving health through community organization and community building. Health behaviour and health education: Theory, research, and practice. K. Galnz, F. Lewis and B. Rimer. San Francisco, Jossey-Bass: 241-269.
- Mitcheson, J. et S. Cowley (2003). "Empowerment or control? An analysis of the extent to which client participation is enabled during health visitor/client interactions using a structured health needs assessment tool." Int J Nurs Stud 40: 413-426.
- Nabalamba, A. et W. J. Millar (2007). Aller chez le médecin. Rapports sur la santé, Statistics Canada. 18: 25-39.
- Nyatanga, L. et K. L. Dann (2002). "Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors." Nurs Philos 3: 234-239.
- O'Cathain, A., E. Murphy et J. Nicholl (2007). "Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study." BMC Health Services Research 7: 85.
- Okoli, C. et S. D. Pawlowski (2004). "The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications." Inf Manage 42: 15-29.
- Organisation mondiale de la santé. (1986). "Promotion de la santé. Charte d'Ottawa." Consulté le 7 décembre 2011. Source: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.
- Organisation mondiale de la santé. (2005). "Former les personnels de santé du XXIe siècle: le défi des maladies chroniques." Consulté le 5 juillet 2011. Source: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf.

- Organisation mondiale de la santé. (2007). "Prévention des maladies chroniques: un investissement vital." Consulté le 3 juin 2011. Source: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/fr/index.html.
- Oudshoorn, A. (2005). "Power and empowerment: critical concepts in the nurse-client relationship." Contemp Nurse **20**: 57-66.
- Ouschan, R., J. C. Sweeney et L. W. Johnson (2000). "Dimensions of patient empowerment: implications for professional services marketing." Health Mark Q **18**(1-2): 99-114.
- Paul, D., C. Lambert, D. St-Cyr Tribble et P. Lebel (1995). L'intervention infirmière dans une perspective d'habilitation aux compétences parentales lors de la visite postnatale, Rapport de recherche déposé à la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec.
- Poupart, J., L. H. Groulx, J. P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (1997). La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville, Gaëtan Morin.
- Powell, C. (2003). "Methodological issues in Nursing research: The Delphi technique : myths and realities." J Adv Nurs **41**: 376-382.
- Ramsay, J., J. L. Campbell, S. Schroter, J. Green et M. Roland (2000). "The General Practice Assessment Survey (GPAS): tests of data quality and measurement properties." Fam Pract **17**: 372-379.
- Rappaport, J. (1981). "In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention." Am J Community Psychol **9**: 1-25.
- Rappaport, J. (1987). "Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology." Am J Community Psychol **15**: 121-148.
- Reid, N. G. (1988). The Delphi technique: its contribution to the evaluation of professional practice. Professional competence and quality assurance in the caring professions. R. Ellis. New York, NY, Chapman and Hall.
- Rissell, C. (1994). "Empowerment: the holy grail of health promotion?" Health Promot Int **9**: 39-47.

- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis: an evolutionary view. Concept development in Nursing: Foundations, Techniques and Applications. B. L. Rodgers and K. A. Knafl. Philadelphia, Saunders: 77-102.
- Rogers, C. R. (1946). "Significant Aspects of Client-Centered Therapy." Am Psychol 1: 415-422.
- Rogers, C. R. (1952). "Client-Centered Psychotherapy." Sci Am 187: 1-7.
- Rotondi, A. et D. Gustafson (1996). Theoretical, methodological and practical issues arising out of the Delphi method. Gazing into the Oracle: the Delphi method and its application to social policy and public health. M. Adler and E. Ziglio. Bristol, PA, Jessica Kingsley Publishers, Ltd: 34-55.
- Safran, D. G., M. Karp, K. Coltin, H. Chang, A. Li, J. Ogren et W. H. Rogers (2006). "Measuring patients' experiences with individual primary care physicians. Results of a statewide demonstration project." J Gen Intern Med 21: 13-21.
- Safran, D. G., M. Kosinski, A. R. Tarlov, W. H. Rogers, D. H. Taira, N. Lieberman et J. E. Ware (1998). "The Primary Care Assessment Survey: tests of data quality and measurement performance." Med Care 36: 728-739.
- Sandelowski, M. (2000). "Focus on research methods: What Happened to Qualitative Description?" Res Nurs Health 23: 334-340.
- Shi, L., B. Starfield et J. Xu (2001). "Validating the Adult Primary Care Assessment Tool." J Fam Pract 50: 161.
- Smith, F. et M. Orrell (2007). "Does the patient-centred approach help identify the needs of older people attending primary care?" Age Ageing 36: 628-631.
- St-Cyr Tribble, D., F. Gallagher, L. Bell, C. Caron, P. Godbout, J. Leblanc, P. Morin, M. Khignesse, L. Voyer et M. Couture (2008). "Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers." BMC Health Serv Res 8: 177.
- St-Cyr Tribble, D., F. Gallagher, D. Paul et J. Archambault (2003). Les pratiques d'empowerment en première ligne. Compréhension et évaluation de l'efficacité

des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès de parents.
Rapport de recherche: CSSS-IUGS, Sherbrooke.

- Stange, K. C. et S. J. Zyzanski (1989). "Integrating qualitative and quantitative research methods." Fam Med 21: 448-451.
- Stewart, A. L., A. Nápoles-Springer et E. J. Pérez-Stable (1999a). "Interpersonal processes of care in diverse populations." Milbank Q 77: 305-339.
- Stewart, A. L., A. M. Napoles-Springer, S. E. Gregorich et J. Santoyo-Olsson (2007). "Interpersonal Processes of Care Survey: patient-reported measures for diverse groups." Health Serv Res 42(3, Part I): 1235-1256.
- Stewart, J., C. O'Halloran, P. Harrigan, J. A. Spencer, J. R. Barton et S. J. Singleton (1999b). "Identifying appropriate tasks for the preregistration year : modified Delphi technique." BMJ 319: 224-229.
- Stewart, M., J. Belle Brown, A. Donner, I. R. McWhinney, J. Oates, W. W. Weston et J. Jordan (2000). "The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes." J Fam Pract 49: 796-804.
- Stewart, M. A., J. B. Belle Brown, W. W. Weston, I. R. McWhinney, C. L. McWilliam et T. R. Freeman (1995). Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. Thousand Oaks, California, SAGE Publications, Inc.
- Stewart, M. A., J. B. Belle Brown, W. W. Weston, I. R. McWhinney, C. L. McWilliam et T. R. Freeman (2003). Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. 2e éd. Cornwall, Radcliffe Medical Press Ltd.
- Streiner, D. L. et G. R. Norman (2008). Health measurement scales: A practical guide to their development and use. 4e éd. Oxford, Oxford University Press.
- Suchman, A. L. (2006). "A New Theoretical Foundation for Relationship-centered Care." J Gen Intern Med 21: S40-44.

Tresolini, C. P. (1994). Health Professions: education and relationship-centered care. San Fransisco, CA, Fetzer Institute and the Pew Health Professions Commission.

Vallerand, R. J. (1989). "Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implication pour la recherche en langue française." Can Psychol 30: 662-680.

Virtanen, H., H. Leino-Kilpi et S. Salanterä (2007). " Empowering discourse in patient education." Patient Educ Couns 66: 140-146.

Wagner, E. H., B. T. Austin et M. Von Korff (1996). "Organizing care for patients with chronic illness." Milbank Q 74: 511-544.

Walker, L. O. et K. C. Avant (2010). Strategies for Theory Construction in Nursing. 5th éd. Upper Saddle River, NJ, Pearson Education.

Wallerstein, N. (2006). "What Is The Evidence on Effectiveness of Empowerment to Improve Health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report)." Consulté le 5 juillet 2011. Source: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf.

Wiréhn, A. B., H. M. Karlsson et J. M. Carstensen (2007). "Estimating disease prevalence using a population-based administrative healthcare database." Scand J Public Health 35: 424-431.

World Health Organization. (2002). "Innovative Care for Chronic Conditions: Building blocks for action: Global report." document no. WHO/NMC/CCH/02.01 Consulté le 5 juillet 2011. Source: <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf>.

ANNEXES

Annexe 1

Patient Empowerment Scale (PES)

Items coded 'E' are empowering, whilst items coded 'D' are disempowering. All codes should be removed prior to submitting the questionnaire to patients. Instructions: In this study, you are asked to make judgments about a series of staff actions - things that hospital staff do. Please use the 3-point scale provided to indicate how often you have encountered each action during your last 3 days on this ward (i.e. circle the relevant word). Here: *Never/NA* means that you have never encountered a particular action, or that it is not applicable. *Sometimes* means that you have sometimes encountered a particular action. *Often* means that you have often encountered a particular action.

1. Do staff make sure that your nurse call bell is within reach? (E01)
2. Do staff give you encouraging remarks for achieving specific health goals? (E02)
3. Do staff work quietly at night to help you get to sleep? (E03)
4. Do staff provide you with relevant information about your illness? (E04)
5. Do staff move your bed and locker to different parts of the ward against your wishes? (D01)
6. Do staff dismiss your complaints? (D02)
7. Do staff answer the questions you ask about your care clearly? (E05)
8. Do staff treat you quickly after you have complained of pain? (E06)
9. Are staff noisy at night stopping you from sleeping? (D03)
10. Do staff attend you without asking your permission? (D04)
11. Do staff order you to take part in activities against your wishes? (D05)
12. Do staff remove food or drink from your table before you have finished? (D06)
13. Do staff insist that you eat or drink when you don't want to? (D07)
14. Do staff invade your privacy whilst you are performing a personal activity? (D08)
15. Do staff resolve your complaints? (E07)
16. Do staff make themselves available after realizing that you need help? (E08)
17. Do staff busy themselves with other tasks when they realize you need help? (D09)

18. Do staff conduct nursing task without explaining their actions? (D10)
19. Do staff respect your choices? (E09)
20. Do staff disclose private information in an area where it may be overheard by other patients? (D11)
21. Do staff listen to what you have to say without interrupting? (E10)
22. Do staff make sure that you are able to perform activities by yourself? (E11)
23. Do staff check to make sure that information given to you has been understood? (EU)
24. Do staff ask you to do things which you can't do because of your illness or disability? (DU)
25. Do staff prevent you from making decisions about your planned care? (D13)
26. Do staff give information at a rate too fast for you to understand? (D14)
27. Do staff respond slowly to your complaints of being in pain? (D15)
28. Do staff allow you time to finish food or drink before it is cleared away? (E13)
29. Do staff show understanding when discussing your problems? (E14)
30. Do staff provide you with information about your future care options? (E15)
31. Do staff familiarize you with your surroundings? (E16)
32. Do staff dispense treatments without telling you what they entail? (D16)
33. Do staff allow you time to answer questions? (E17)
34. Do staff fail to assist you with tasks you cannot do? (D17)
35. Do staff make remarks which lower your self-esteem (self regard)? (D18)
36. Do staff seek your permission prior to conducting nursing tasks? (E18)
37. Do staff use dominant postures when talking to you (i.e. placing hands on hips)? (D19)
38. Do staff explain their actions throughout nursing tasks? (E19)
39. Do staff make sure that you are clear about your choices? (E20)
40. Do staff talk down to you as though you were a child? (D20)

Annexe 2***Empowering Speech Practices Scale (ESPS)***

Nurses' assessment of statements	Yes	+/-	No
<p>Own action: Setting expectations for discussion</p> <p>1. I pay attention to the patient's feelings</p> <p>2. I helped the patient to participate in the discussion</p> <p>3. I offered the patient an opportunity for asking questions</p>			
<p>Own action: Constructing a positive atmosphere</p> <p>4. I encouraged the patient to speak</p> <p>5. I used understandable language</p> <p>6. I was polite and friendly</p> <p>7. I helped the patient to be relaxed</p> <p>8. I showed that I listened to the patient</p> <p>9. I showed compassion for the patient</p> <p>10. I showed caring for the patient</p> <p>11. I showed acceptance of the patient</p> <p>12. I offered the patient an opportunity to discuss his feelings</p>			
<p>Own action: Offering individualized information and advice</p> <p>13. I offered information that the patient needed</p> <p>14. I made certain that the patient had understood</p> <p>15. I encouraged the patient to ask questions</p> <p>16. I made certain that I had understood</p> <p>17. I charted the patient's life situation in detail</p> <p>18. I inquired about the patient's opinions and views</p>			
<p>Own action: Enabling patient's reflection</p> <p>19. I asked questions that made it possible for the patient to talk about his health more generally</p> <p>20. I asked questions that helped the patient to assess activities related to his health</p>			
<p>Own action: Respecting patient's competence</p> <p>21. I showed respect for the patient's opinions</p>			

22. I supported the treatment decisions made by the patient			
23. I encouraged the patient to come up with ideas for treatment options			
24. I helped the patient to make treatment decisions			
25. I presented alternatives for treatment			
Patient action (assertiveness): Disclosure			
26. Reported essential facts concerning the illness			
27. Explained his medication or other treatment			
28. Answered my questions without needing to be interrupted			
29. Answered my questions openly			
30. Discussed issues that were on his mind			
31. Told about his opinions and views			
32. Told about his life situation			
33. Told about his experience of treatment			
34. Assessed issues related to treatment			

Patients' assessment of statements	Yes	+/-	No
Nurse's action: Setting expectations for discussion			
35. Paid attention to my feelings			
36. Helped me to participate in the discussion			
37. Offered me an opportunity to ask questions			
Nurse's action: Constructing a positive atmosphere			
38. Encouraged me to speak			
39. Used understandable language			
40. Was polite and friendly			
41. Helped me to be relaxed			
42. Showed that she was listening			
43. Showed compassion for me			

44. Showed caring for me			
45. Showed acceptance of me			
46. Offered me an opportunity to discuss my feelings			
Nurse's action: Offering individualized information and advice			
47. Offered information that I needed			
48. Made certain that I had understood			
49. Encouraged me to ask questions			
50. Made certain that she had understood			
51. Charted my life situation in detail			
52. Inquired about my opinions and views			
Nurse's action: Enabling patient's reflection			
53. Asked questions that made it possible for me to talk about my health more generally			
54. Asked questions that helped me to assess activities related to my health			
Nurse's action: Respecting patient's competence			
55. Showed respect for my opinions			
56. Supported the treatment decisions that I had made			
57. Encouraged me to come up with ideas for treatment options			
58. Helped me to make treatment decisions			
59. Presented alternatives for treatment			
Own action (assertiveness): Disclosure			
60. I reported essential facts concerning the illness			
61. I explained my medication or other treatment			
62. I answered questions without being interrupted			
63. I answered questions openly			
64. I discussed issues that were on my mind			
65. I told about my opinions and views			

66. I told about my life situation			
67. I told about my experiences of treatment			
68. I assessed issues related to treatment			
69. I assessed my own action concerning treatment of the illness			
70. I told about my feelings concerning treatment of the illness			
71. I told about my decisions on treatment			
72. I participated in treatment decisions			
Patient action (assertiveness): Asking questions			
73. I asked questions if I did not understand something			
74. I asked questions about treatment of the illness			
75. I asked all questions that were on my mind			
Patient action (assertiveness): Interrupting			
76. I spoke up when I wanted			
77. I indicated when I did not understand something			
78. I indicated when I wanted something repeated			

Annexe 3

Patient Perception of Patient-Centeredness (PPPC)

et Consultation Care Measure (CCM)

Instrument	Sous-échelle	Item
PPPC		<ol style="list-style-type: none"> 1. To what extent was your main problem(s) discussed today 2. Knows that this was one of your reasons for coming in today 3. Understood the importance of your reason for coming in today 4. Understood you today 5. How satisfied were you with the discussion of your problem 6. Explained this problem to you 7. You agreed with the doctor's opinion about the problem 8. You had the opportunity to ask your questions 9. Asked you about your goals for treatment 10. Explained treatment 11. Explored how manageable this treatment would be for you 12. You and the doctor discussed your respective roles 13. Encouraged you to take the role you wanted in your own care 14. Cares about you as a person
CCM	<p data-bbox="522 1094 748 1150">Communication and partnership</p> <p data-bbox="522 1486 753 1518">Personal relationship</p> <p data-bbox="522 1640 716 1671">Health promotion</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Was interested in my worries about the problem 2. Was interested when I talked about my symptoms 3. Was interested in what I wanted to know 4. I felt encouraged to ask questions 5. Was careful to explain the plan of treatment 6. Was sympathetic 7. Was interested in what I thought the problem was 8. Discussed and agreed together what the problem was 9. Was interested in what I wanted done 10. Was interested in what treatment I wanted 11. Discussed and reached agreement with me on the plan of treatment 12. Knows me and understands me well 13. Understands my emotional needs 14. I'm confident that the doctor knows me and my history

Positive and clear approach to problem

15. Talked about ways to lower the risk of future illness
16. Advised me how to prevent future health problems

Interest in effect on life

17. Explained clearly what the problem was
18. Was definite about what the problem was
19. Was positive about when the problem would settle
20. Was interested in the effect of the problem on my family or personal life
21. Was interested in the effect of the problem on everyday activities

Annexe 4**Questionnaire sociodémographique de l'étude qualitative**

Fiche signalétique

Êtes-vous : une femme un homme

Votre date de naissance : jour _____ mois _____ année _____

Pour chacune des questions de cette section, **ENCERCLEZ** la meilleure réponse :

▪ Lieu de naissance :

Québec _____ 01

Autre province du Canada __ 02

Autre pays _____ 03

▪ Scolarité complétée :

Aucune scolarité ou uniquement niveau maternelle _____ 01

1° à la 7° année _____ 02

8° à la 12° année _____ 03

Études collégiales ou dans un institut post-secondaire _____ 04

Études universitaires _____ 05

▪ Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt :

Moins de \$10 000 _____ 01

\$10 000 à \$19 999 _____ 02

\$20 000 à \$29 999 _____ 03

\$30 000 à \$39 999 _____ 04

\$40 000 à \$49 999 _____ 05

\$50 000 et plus _____ 06

▪ Quel est votre état matrimonial :

Marié(e) ou en union de fait _____ 01

Séparé(e) ou divorcé(e) _____ 02

Veuf ou veuve _____ 03

Célibataire, jamais marié(e) _____ 04

▪ Êtes-vous atteint des maladies chroniques suivantes (cochez) :

Arthrose/arthrite/autre problème articulaire Haute pression Cholestérol Diabète Maladie cardiaque Emphysème/bronchite chronique/asthme Antécédent dépression/anxiété

Annexe 5

Guide d'entrevue étude qualitative

DIRECTIVES POUR L'INTERVIEWER

- Lire le formulaire de consentement à haute voix avec le patient. Donner des explications supplémentaires au besoin. Vérifier régulièrement si le patient a des questions, s'il comprend bien le contenu du formulaire.
- À la lumière de ces informations, si le patient accepte de participer à l'étude, lui demander de signer le formulaire de consentement en deux copies et lui en laisser une, l'autre sera déposée sous clé à l'endroit désigné.
- **Rappeler le but de la recherche qui est de mieux comprendre quelles attitudes du médecin de famille (paroles, façons de faire, façons d'être, actions) peuvent favoriser l'autonomie du patient atteint de maladies chroniques (développement d'habiletés, développement d'auto-soins, changement de comportements, gestion des sentiments liés à la maladie chronique...).**
- Préciser au patient qu'il peut mettre fin à l'enregistrement en tout temps, qu'il peut demander d'en effacer certains extraits sans que cela ne lui cause de préjudice.
- Expliquer au patient que le contenu de l'entrevue est confidentiel et mentionner les principales mesures qui seront prises pour préserver son anonymat.
- **Préciser que c'est son point de vue qui nous intéresse, ses perceptions, son expérience. En ce sens, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions.**
- **Expliquer brièvement le déroulement de l'entrevue :**
« Vous rencontrez votre médecin de famille depuis un certain nombre d'années pour certains problèmes de santé. Au cours de notre entrevue, j'aimerais que vous me parliez des rencontres que vous avez eues avec votre médecin. »
- Rappeler qu'il y a un questionnaire sur les données sociodémographiques à compléter à la fin de l'entrevue.
- Inspiré et adapté des guides élaborés par St-Cyr Tribble et al. (2003 et 2007) et Godbout (2007) ayant déjà subi une validation de contenu.

Question #1

Avant de débiter la première partie de l'entrevue, j'aimerais que vous me donniez les informations suivantes :

- a) Depuis quand rencontrez-vous votre médecin de famille ?**
- b) Environ à quelle fréquence avez-vous des rencontres ?**
- c) Comment vos rencontres sont-elles planifiées ?**
- d) Quelle est la durée moyenne d'une rencontre ?**
- e) Avez-vous connu d'autres médecins de famille antérieurement ?**

Première partie de l'entrevue : Votre vécu en lien avec votre situation de santé

Question #2

Parlez-moi de votre état de santé.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- **A-t-il (elle) une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), lesquelles**
- **Depuis quand**
- **Quelle est l'évolution générale**

Question #3

Prenez-vous des médicaments ?

Avez-vous une surveillance particulière à faire ? Parlez m'en davantage... (diète, activité physique, prise de tension artérielle, glycémies, arrêt tabac...) ou gestion de la douleur ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Implication du patient
- Difficultés
- Forces, habiletés

Question #4

Parlez-moi des répercussions de votre état de santé sur votre vie.

L'interviewer peut reprendre des maladies mentionnées à la question 2 pour stimuler la discussion.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Comment il se sentait au début (désespoir, impuissance, peu de sentiment de contrôle, prise de conscience, motivation, ...)
- Comment il se sent maintenant
- Changements apportés par cette situation (deuils, changements de comportements, autosoins ...)
- Ce que le patient a vécu ou vit en termes de besoins, difficultés, préoccupations, problèmes
- Sa perception de ses forces, ses habiletés, ses limites

De façon générale, comment décririez-vous votre confiance en vous ?

Deuxième partie de l'entrevue : vos rencontres avec votre médecin de famille

La deuxième partie de l'entrevue porte sur vos rencontres avec votre médecin de famille.

Question #5

Comment vous sentez-vous pendant les rencontres avec votre médecin de famille ?

Expliquez.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Faire préciser les sentiments et de quelle façon ils ont évolué au fil du temps
- Ce qui amène le patient à se sentir ainsi

Question #6

Y a-t-il des choses qui vous ont marqué positivement au cours des rencontres avec votre médecin de famille ? Si oui : parlez-moi de ces choses.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément (si le patient répond non, énumérez ces thèmes ; si le patient répond oui à la question, nommez ceux qui n'ont pas été abordés) :

- Des paroles
- Des façons de faire
- Des façons d'être (attitudes)

Y a-t-il des choses qui vous ont marqué négativement au cours des rencontres avec votre médecin de famille ? Si oui : parlez-moi de ces choses.

Y a-t-il des choses qui vous ont marqué positivement ou négativement au cours des rencontres avec d'autres médecins de famille ? Si oui : parlez-moi de ces choses.

Question #7

Parmi les attitudes de votre médecin, quelle est celle que vous préférez ?

Question #8

Si vous aviez des suggestions à faire à votre médecin en lien avec vos rencontres, quelles seraient ces suggestions ?

Faire des mises en situation au besoin...

Question #9

Faire une petite synthèse des éléments importants du contexte soulevés jusqu'à présent pour introduire la question 9 en personnalisant la question...

Donnez-moi un exemple de situation dans laquelle votre médecin de famille vous a aidé à prendre plus d'autonomie dans le vécu de votre état de santé (ou d'une maladie x)

L'interviewer explique que ce peut être un ou plusieurs des résultats suivants : 1) prise de conscience de ses forces, de ses besoins; 2) développement de l'estime de soi; 3) diminution de l'anxiété ou la tristesse; 4) prises de décisions; 5) apprentissage d'habiletés; 6) passage à l'action (changer des choses).

Question #10 (Si pertinent en lien avec les réponses à la question 9)

Est-ce que cela peut vous aider dans d'autres sphères de votre vie ? De quelle façon ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Activités sociales
- Relations familiales
- Bien-être
- ...

Question #11

Dites-moi, sur une échelle de 1 à 10, si vous avez l'impression que vos rencontres avec votre médecin de famille vous aident à prendre plus d'autonomie dans le vécu de votre état de santé.

Pouvez-vous m'expliquer votre choix de cette cote ou de ce chiffre.

Question #12

Y a-t-il d'autres aspects que nous n'avons pas abordés au cours de cette entrevue et dont vous aimeriez me faire part ?

Question #13

Comment avez-vous trouvé l'expérience de participer à cette entrevue ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- **Impression que sa collaboration est aidante ou non**
- **Questions gênantes ou non, difficiles à comprendre ou non, difficiles à répondre ou non.**

Références pertinentes

Étude en cours

St-Cyr Tribble, D., (chercheure principale désignée, ou candidate) Gallagher, F., (chercheure principale ou cocandidate) Bell, L., Caron, C., Godbout, P., LeBlanc, J., Morin, P., Xhignesse, MA. (2006-2009). Intervention d'Empowerment, point de vue de l'intervenant et de la clientèle des soins à domicile. Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC).

Publications récentes

Godbout, P., St-Cyr Tribble, D. (2009). L'apport de l'observation *in situ* pour décrire les interventions infirmières d'habilitation à l'autoprise en charge de sa santé dans le secteur des soins à domicile. Moncton : Presses de l'Université de Moncton.

St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Bell, L., Caron, C., Godbout, P., LeBlanc, J., Morin, P., Xhignesse, MA., Voyer, L., Couture, M. (2008). Empowerment interventions, knowledge translation and exchanges : perspectives of home care professionals, clients and caregivers. Health Services Research: BioMed central Edition, www.biomedcentral.com/qc/1472-6963/8/177

St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Couture, M., Voyer, L., Bell, L., Caron, C., Godbout, P., LeBlanc, J., Xhignesse, MA., Carignan, H. (2007-2009). Élaboration des guides d'entrevue et d'analyse de contenus de clients, d'intervenants et de proches-aidants : Groupe de recherche sur l'intervention d'Empowerment en première ligne, Université de Sherbrooke, document inédit.

Godbout, P. (2007). Habilitation à l'autoprise en charge de sa santé, représentations des infirmières des soins à domicile. Thèse de doctorat en sciences cliniques (sciences infirmières). Sherbrooke : Université de Sherbrooke.

St-Cyr Tribble, D., Paul, D., Gallagher, F., Archambault, J. (2003). Les pratiques d'Empowerment en première ligne: compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès de parents. Rapport de recherche, Série B, Études scientifiques. Sherbrooke : Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement, CLSC de Sherbrooke, 2^e édition

Annexe 6**Guide d'explication aux experts de la procédure à suivre
pour méthode Delphi**

Février 2010

Introduction

Vous avez été sollicités pour participer à cette méthode Delphi à titre d'expert (en médecine de famille et/ou soins centrés sur le patient) parmi un groupe de 15 experts. Ce Delphi fait suite à une étude qualitative où nous avons rencontré 30 patients atteints de maladies chroniques pour des entrevues en profondeur. Ces patients nous ont expliqué comment leur médecin de famille pouvait les aider à prendre plus de pouvoir sur leur état de santé et sur leur vie. L'analyse des entrevues, à partir du modèle de Stewart et collaborateurs (Stewart et coll., 2003), a permis d'identifier six grands thèmes principaux (dimensions) : partir de la situation du patient, légitimer l'expérience de la maladie, reconnaître et promouvoir l'expertise du patient, offrir un espoir réaliste, développer un partenariat et promouvoir les intérêts du patient dans le système de soins.

Pour chacun de ces thèmes (dimensions), nous avons retenu les idées principales exprimées par les patients (items). L'objectif de cette méthode Delphi est de **créer un questionnaire initial pour évaluer les soins chroniques centrés sur le patient par le médecin de famille** et de vérifier la validité de contenu de ce questionnaire.

Votre participation comme expert

Votre participation consistera à lire chacun des 66 items puis à les coter selon l'échelle qui vous sera proposée. Dans l'évaluation de chacun des items, nous vous demandons de tenir compte des éléments suivants :

1) Formulation adéquate de l'item :

- Est clair (non ambigu, pas de jargon médical...)
- Contient une seule question
- Est formulé affirmativement (pas de « ne ... pas »)
- Est assez court

2) Item correspond bien au thème énoncé : le thème se retrouve au-dessus en caractère gras

3) Pertinence de l'item à votre avis

Vous choisirez une seule cote qui tient compte de l'ensemble de ces énoncés. À noter que vous pouvez très bien coter faiblement un item sur la base d'un seul critère même si les deux autres critères sont jugés adéquats (par exemple : item coté 2, car jugé non pertinent même si la formulation est adéquate et qu'il correspond bien au thème énoncé). Par contre, pour obtenir une cote élevée, l'item doit remplir les trois critères.

A tout moment, vous aurez la possibilité de suggérer:

- Des reformulations
- D'autres items à ajouter
- Des changements dans le classement d'un ou de plusieurs items sous un autre thème

Quelques explications sur le questionnaire

Vous remarquerez :

- Que certains items représentent l'inverse du concept de soins centrés sur le patient (tout en étant formulés à l'affirmative). Il s'agit d'une technique suggérée pour encourager le participant à compléter le questionnaire attentivement (Streiner & Norman 2008).
- Que deux items ou plus ont parfois la même signification. C'est normal à ce stade-ci. Certains items seront enlevés suite à ce Delphi et d'autres items pourront être retirés à des étapes ultérieures de validation. Le questionnaire final (après toutes les étapes de validation) devrait contenir une trentaine d'items.

Pour répondre aux différents items de ce questionnaire, le patient devra cocher une échelle de Likert à six niveaux. Puisque nous nous attendons à des réponses en général assez positives de la part des patients, nous avons placé davantage de catégories positives pour être plus discriminants (Streiner & Norman 2008).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	En accord	Très en accord	Très fortement en accord

Annexe 7**Lettre d'approbation éthique de l'étude qualitative**



Montréal, le 6 novembre 2009

Docteure Catherine Hudon
Unité de médecine de famille
CSSS de Chicoutimi
305, St-Vallier, Chicoutimi G7H 5H6

Objet: CCER 09-10 – 22 - Conceptualisation et opérationnalisation des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.

Docteure Hudon,

Le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 10 septembre 2009 tenue à Montréal au siège social du FRSQ. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Lettre de présentation, datée du 30 juillet 2009.
- Formulaire de soumission d'un projet de recherche dûment complété.
- Protocole de recherche intitulé : Conceptualisation et opérationnalisation des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.
- Formulaire d'information et de consentement.
- Guide d'entrevue pour les patients.
- Fiche signalétique
- Ventilation de l'aide financière demandée
- Lettre du Comité d'évaluation scientifique, datée du 1^{er} septembre 2009.
- Réponse au Comité d'évaluation scientifique, datée du 2 septembre 2009.

Suite à cette réunion, une approbation conditionnelle a été émise. Votre réponse aux questions du Comité a fait l'objet d'une évaluation accélérée. Le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Les documents que le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la

réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé : Conceptualisation et opérationnalisation des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 6 novembre 2009.
- Guide d'entrevue pour les patients.
- Fiche signalétique

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 6 novembre 2009, date de l'approbation initiale. Deux mois avant la date d'échéance vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet accompagné du formulaire d'information et de consentement que vous utilisez.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

- De soumettre, pour approbation préalable au Comité, toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, les incidents thérapeutiques graves, les réactions indésirables graves, les réactions indésirables et inattendues et les accidents observés en cours de recherche.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement sur des éléments susceptibles d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche ou d'accroître les risques et les inconvénients des sujets, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un sujet de recherche.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, la cessation prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème identifié par un tiers, lors d'une enquête, d'une surveillance ou d'une vérification interne ou externe.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
- De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthique ainsi que des résultats de la procédure.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web à l'adresse suivante : <http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/ccer.phtml>

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au

Annexe 8

**Formulaire d'information et de consentement approuvé le 6 novembre 2009 par
le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des
Services sociaux et par le Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier
universitaire de Sherbrooke.**

Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Centre hospitalier affilié universitaire régional

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Conceptualisation et opérationnalisation des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.

Chercheurs responsables du projet

Denise St-Cyr Tribble inf, PhD

Catherine Hudon MD, MSc., CMFC

Organisme subventionnaire

Chaire de recherche appliquée des IRSC sur les services et politiques de santé en maladies chronique en soins de première ligne / Instituts de recherche en santé du Canada, Institut des services et des politiques de santé, Fondation canadienne de recherche sur les services de santé, Centre de santé et services sociaux de Chicoutimi.

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel travaillant sur ce projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Les soins centrés sur le patient sont maintenant largement recommandés dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. En effet, les maladies chroniques sont très fréquentes et entraînent plusieurs conséquences pour les organisations de soins et surtout pour les personnes qui en sont atteintes. Ces personnes doivent souvent changer leurs habitudes de vie (arrêter de fumer, faire plus d'activité physique, perdre du poids, changer leur alimentation, etc.), faire des soins particuliers à la maison (mesure de la glycémie, prise de tension artérielle...) ou gérer les sentiments qui accompagnent la maladie chronique.

Le but de ce projet de recherche est de mieux comprendre les soins centrés sur les patients atteints de maladies chroniques à partir de la perspective des patients.

Pour ce projet de recherche, nous comptons recruter 30 personnes âgées entre 35 à 75 ans.

Déroulement du projet de recherche

Dans le cadre de ce projet, nous vous demandons de participer à une entrevue d'environ 60 minutes. Pendant cette rencontre, on vous posera des questions afin de mieux comprendre quelles attitudes du médecin de famille peuvent favoriser l'autonomie des patients atteints de maladies chroniques.

Cette rencontre se tiendra au moment de votre choix. Elle pourra se dérouler à votre domicile ou dans le lieu de votre choix. À la fin de la rencontre, on vous demandera de répondre à un court questionnaire.

Les entrevues seront enregistrées afin de permettre à la chercheuse de vous écouter, et ce, sans avoir à prendre constamment des notes sur ce que vous lui direz.

Participation à d'autres projets de recherche

Acceptez-vous d'être recontacté à nouveau pour participer à d'autres projets de recherche?

OUI NON

Inconvénients associés au projet de recherche

À notre connaissance, aucun inconvénient majeur ne peut découler de votre participation outre le temps que vous consacrerez à l'entrevue.

Il pourrait arriver également que vous viviez certaines émotions du fait de parler de votre situation.

Avantages

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche sauf peut-être une certaine satisfaction à vous confier sur votre vécu. Les informations découlant de ce projet de recherche pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en soins de première ligne.

Participation volontaire et possibilité de retrait

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

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur vos relations avec le chercheur responsable du projet, les autres intervenants, votre médecin de famille ou votre infirmière.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux, le Comité d'éthique du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke ou les organismes subventionnaires peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet 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 l'étude seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les informations de votre entrevue enregistrée et les informations que vous aurez fournies dans le court questionnaire tel que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre statut civil, votre niveau de scolarité, votre lieu de naissance et votre revenu familial.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces 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 du projet.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre au but scientifique du projet décrit dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux, par le comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, ou par une personne mandatée par les établissements, ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de votre participation au projet seront conservés pendant un an dans un répertoire maintenu par le chercheur principal.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Les enregistrements audio ainsi que les données non nominatives (sans votre nom) seront conservés pendant une période de cinq ans.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable du projet a reçu un financement pour mener à bien ce projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, les organismes subventionnaires ou les établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou par rapport à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le Docteur Catherine Hudon, au
ou Mme Marie-Eve Poitras, inf. M.Sc.
au

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec :

- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de Santé et de Services Sociaux de Chicoutimi (CSSSC) au numéro suivant :

- Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke au numéro suivant :

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux et le comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec Madame Christine Gagnon du CSSS de Chicoutimi au _____ ou avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du Comité d'éthique de la recherche au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke au _____

CONSENTEMENT**Titre du projet de recherche :**

Conceptualisation et opérationnalisation des soins centrés sur le patient atteint de maladies chroniques en médecine de famille.

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

Je consens également à me voir offrir la possibilité d'être contacté à nouveau pour participer à d'autres recherches qui pourraient découler du présent projet.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

II. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date