

R RECHERCHE

Johanne GAGNON, Infirmière Ph.D. Professeure adjointe à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Laval, Québec.

Raymond GRENIER, Infirmier Ph. D. Professeur titulaire à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal, Québec.

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

RÉSUMÉ

La présente recherche s'est donnée comme but d'identifier, de valider et de pondérer, par l'analyse hiérarchique multi-attribut, des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique, ou de leur soignant naturel. Cette étude méthodologique s'est réalisée dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles et a pris comme appui théorique le modèle de qualité de Donabedian (1980) et celui de l'*empowerment* de Zimmerman (1995), tout en s'inspirant des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen (1977). Deux groupes d'informateurs clés professionnels et un groupe d'informateurs clés non professionnels ont été formés. À l'aide de la technique DELPHI et d'entrevues, l'étude a permis à la fois 1) l'émergence progressive d'un modèle d'évaluation de la qualité des soins comprenant 239 éléments (12 attributs principaux, 75 attributs secondaires et 152 indicateurs), 2) sa validation et 3) sa pondération par des experts. La discussion tient compte de considérations d'ordre théorique, empirique et méthodologique.

Mots clés : *Empowerment*, qualité des soins, maladie chronique, évaluation, indicateurs, analyse hiérarchique multi-attribut

SUMMARY

The purpose of the study was to identify, validate and rank, through multi-attribute hierarchical analysis, indicators of quality of care related to the empowerment of patients having a chronic complex illness, or their natural care givers. This methodological study was carried within case management and was theoretically based on the quality model of Donabedian (1980) and the empowerment theory of Zimmerman (1995), while also drawing from values underlying nursing practise described by the health promotion model of Allen (1977). Two groups of professional and one group of non professional were considered. Using the DELPHI technique and interviews, the study has 1) provided an evaluation model for quality of care comprising 239 elements (12 main attributes, 75 secondary attributes and 152 indicators), 2) allowed its validation, and 3) its ranking by experts. The discussion encompasses theoretical, empirical and methodological considerations.

Key words : *Empowerment* - quality of care - Chronic illness - evaluation - indicators - multi attribute hierarchical analysis.

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

Les écrits confirment que les changements actuels dans la prestation et la gestion des soins se feront dans la mesure où les professionnels de la santé orienteront leur vision selon une perspective axée sur l'autogestion ou l'autoprise en charge de sa santé et ce, non seulement pour améliorer la qualité et la pertinence des soins, mais aussi pour contrecarrer la tendance actuelle à recourir de manière excessive aux soins professionnels et à une technologie coûteuse (Santé Canada, 1997). Dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique, cette autogestion de sa santé est perçue comme une source d'*empowerment*¹ (Paul, Lambert, St-Cyr et Lebel, 1997 ; Jutras, 1996 ; Dallaire et Chamberland, 1996 ; Dunst et Trivette, 1996 ; Le Bossé, 1995 ; Lord et Mc Killop Farlow, 1990).

L'*empowerment* résulte d'un processus d'aide qui permet à une personne de prendre sa situation en main, c'est-à-dire d'agir de son propre gré afin d'atteindre un plus grand contrôle de sa vie ; d'effectuer des choix éclairés et délibérés et de croire qu'elle peut influencer positivement son avenir (Paul et al., 1997 ; Corin et Guay, 1996 ; Koren, De Chillo et Friesen, 1992 ; Staples, 1990). Selon Meleis (1992), les membres de la discipline infirmière ont le devoir professionnel de rechercher les connaissances dans le but de favoriser l'*empowerment* et d'habiliter les personnes à développer et à utiliser leurs propres ressources internes et externes. La raison d'être des soins infirmiers, selon Allen (1977), est d'aider les personnes (individus et familles) à développer leur propre potentiel de santé (Gottlieb et Rowat, 1987). L'individu ne doit plus être perçu comme seul responsable de ses limites de santé mais plutôt comme responsable de sa participation à l'amélioration des conditions qui pourraient aider à sa santé et ce, en collaboration étroite avec les professionnels (Epp, 1986 ; Lamarre, 1998).

Dans le contexte actuel du système de santé, nous pouvons concevoir cette participation comme un moyen d'assurer une meilleure efficacité et une meilleure qualité dans les services de santé en répondant adé-

quatement aux besoins de soins des patients et de leur famille (Cahill, 1996 ; Groulx, 1994 ; Avis, 1994 ; Parker, 1999). Il faut cependant reconnaître que l'*empowerment* des personnes exigera qu'on modifie la structure organisationnelle et qu'on s'appuie sur une nouvelle philosophie de gestion et sur des nouvelles façons de concevoir les services et les soins. Le suivi systématique de clientèles (SSC) compte parmi ces nouvelles approches.

La recension des écrits (voir thèse doctorale Gagnon, 2001) nous amène à la conclusion qu'il n'existe, dans le cadre d'un SSC, aucune façon concrète et objective pour mesurer et évaluer la qualité des soins en terme d'*empowerment* des personnes. De là, la nécessité de développer des indicateurs qui soient valides, fiables, sensibles et acceptés par les patients/familles, l'organisation des soins et toute l'équipe soignante travaillant dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique. A partir du cadre de Donabedian (1980) sur la qualité des soins, de la théorie d'*empowerment* de Zimmerman (1995) et, en s'inspirant des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrite dans le modèle d'Allen (1977), le présent article porte

- 1) sur l'élaboration et la validation d'indicateurs de la qualité des soins, relatifs à l'*empowerment* individuel des personnes, auprès de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines, de patients et de soignants naturels² ainsi que
- 2) sur la construction d'un modèle d'utilité multi-attribut.

CADRE DE RÉFÉRENCE

La figure 1 présente le cheminement conceptuel de l'étude et ce, à travers la relation entre les différents concepts (au centre), appuyés par certaines études

¹ *Empowerment* est un terme anglophone qui n'est pas encore traduit en français de manière adéquate. Les vocables français d'habilitation, d'appropriation et d'autogestion lui sont parfois associés, mais ils ne traduisent pas l'essence totale du mot. Nous avons donc choisi, dans cette étude, de conserver le mot « *empowerment* » qui parfois pour des fins de langue française sera traduit par le terme habilitation.

² Le terme « soignant naturel » est celui utilisé dans ce présent document. Toutefois, d'autres termes sont en émergence pour désigner cette catégorie de personne soit « aidant familial » ou « soignant familial ».

Figure 1
Conceptualisation de l'étude

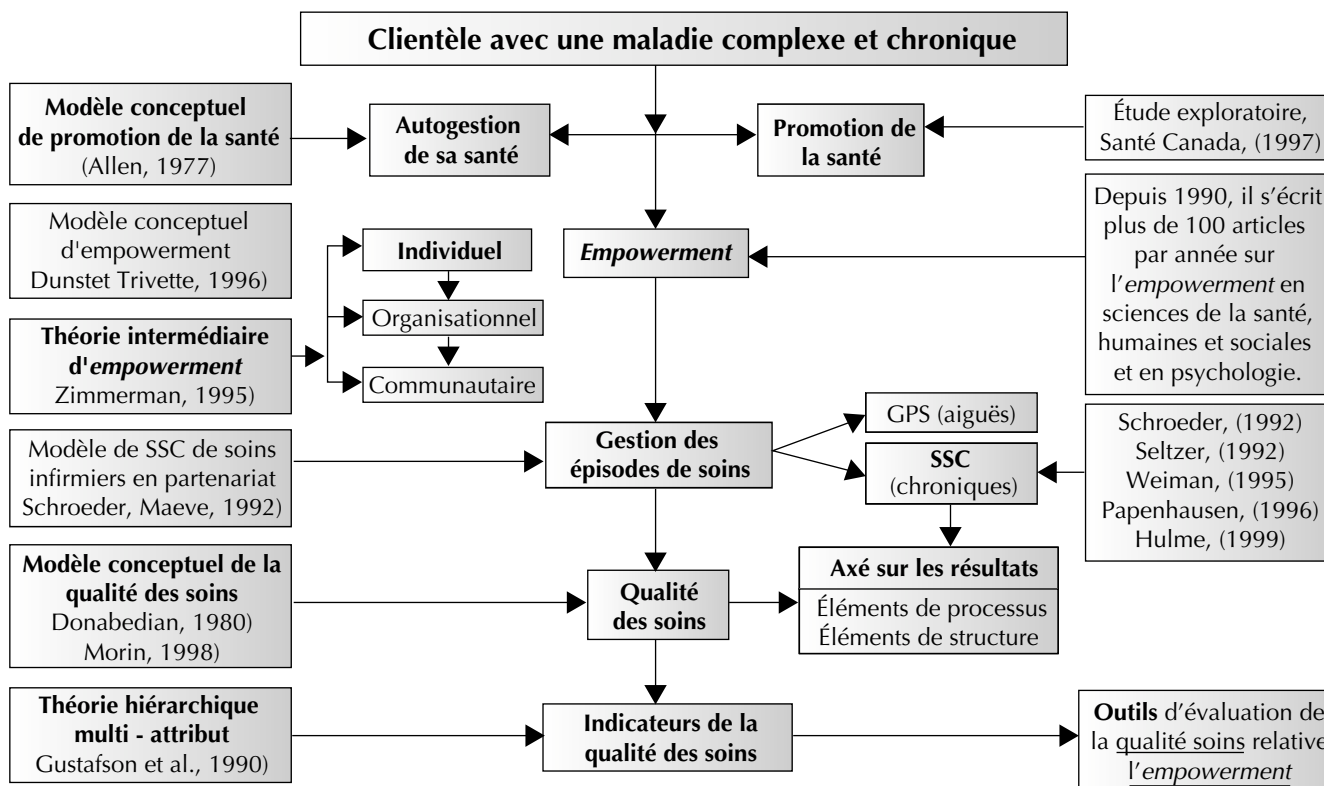
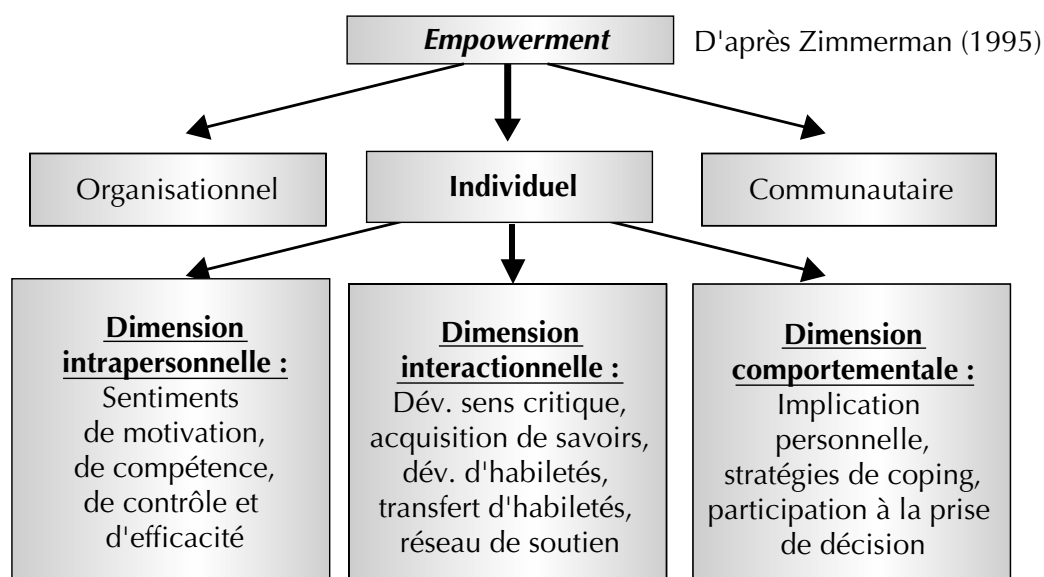


Figure 2
Théorie de l'empowerment (Zimmerman, 1995)



ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

empiriques (à droite) et certains modèles théoriques (à gauche). Plus précisément, le cadre de référence de cette recherche est composé de trois éléments. D'abord, Zimmerman (1995) propose un modèle théorique d'*empowerment* des individus et des groupes (figure 2) en trois niveaux d'analyse (psychologique ou individuel, organisationnel et communautaire).

Cette présente étude s'est effectuée au premier niveau d'analyse : l'*empowerment* individuel. Ce premier niveau est fondamental et nécessaire à la compréhension des deux autres niveaux. Plus spécifiquement, l'*empowerment* individuel est un construit tridimensionnel. D'abord, la dimension intrapersonnelle réfère aux perceptions (ou sentiments) que les personnes ont d'elles-mêmes à l'égard du contrôle, de l'efficacité, de la motivation et de la compétence. Ensuite, la dimension interactionnelle réfère à la compréhension des personnes, c'est-à-dire aux connaissances, au développement et au transfert d'habiletés, au sens critique, à la prise de décision et au réseau de soutien. Enfin, la dimension comportementale réfère aux actions prises afin d'influencer directement les résultats et de composer (*coping*) avec la situation de santé. L'*empowerment* individuel n'est donc pas simplement la perception de ses propres compétences, mais elle inclut aussi une compréhension de la situation et une participation active et personnelle dans l'atteinte des résultats souhaités.

Puis, s'ajoutant à ce premier cadre théorique, le modèle de Donabedian (1980) a été utilisé pour catégoriser les indicateurs de qualité relatifs à l'*empowerment*. Ce modèle propose une approche trilogique où la mesure et l'évaluation de la qualité peuvent être effectuées selon la structure, le processus ou les résultats. L'évaluation des résultats inclut à la fois les *output* qui font référence aux résultats plus près de la production de services et les *outcome*, qui font référence aux changements de l'état de santé (Saucier et Brunelle, 1995). Dans une perspective « résultats », nous avons retenu plus particulièrement, le modèle de Morin (1998) pour l'élaboration des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* d'une personne. Selon cette auteure, évaluer les résultats est établir « le lien entre des éléments des structures de soins et des bénéfiques objectifs ou subjectifs pour les patients, tout en mettant simultanément en lumière certains aspects des processus de soins qui les ont vraisemblablement induits. » (Morin, 1998 : 25). Le modèle de Morin permet ainsi la mesure et l'évaluation de la qualité des soins et des services dans une perspective d'amélioration continue, en incluant à la fois des préoccupations reliées au profil des usagers du système, aux processus de soins, à la structure organisationnelle de support

ainsi qu'aux résultats attendus auprès de la clientèle visée.

Enfin, la conception qui traduit le mieux notre vision de la santé, de la personne, de l'environnement et du soin utilisée dans cette étude et, qui contribue à préciser l'apport distinct de la discipline infirmière aux soins de santé est celle de la théoricienne canadienne, Moyra Allen. Allen (1977) propose un modèle de promotion de la santé, mieux connu aujourd'hui sous l'appellation *Modèle de McGill*. La promotion de la santé est précisément vue dans ce modèle comme « un processus de renforcement du potentiel (*empowerment*) qui permet à la personne de maîtriser les événements de sa vie et de vivre pleinement ses expériences liées à la santé » (Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994 : 100).

OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Plus spécifiquement, les objectifs de cette étude méthodologique sont :

- 1) d'identifier les indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* individuel de patients atteints de maladie chronique ou de leur soignant naturel qui reflète le mieux possible le construit théorique de l'*empowerment* individuel d'une personne ;
- 2) de catégoriser les indicateurs de qualité en s'inspirant de l'approche trilogique de Donabedian (structure, processus, résultats) ;
- 3) de valider la clarté et la pertinence des indicateurs identifiés ;
- 4) de pondérer l'importance des indicateurs identifiés et validés ;
- 5) de construire une modélisation de la qualité des soins en utilisant l'analyse hiérarchique multi-attribut et en s'inspirant des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière décrites dans le modèle de promotion de la santé d'Allen (1977).

Les trois questions de recherche sont :

- 1) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension affective ou intrapersonnelle (domaine des perceptions, des sentiments, des attitudes) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel ? ;
- 2) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension relationnelle ou interactionnelle (domaine des relations, des

contacts, des interactions avec les autres) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel? ;

- 3) Quels sont les indicateurs valides de la qualité des soins qui contribuent à la dimension comportementale (domaine des actions, des comportements) de l'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel?

De tels indicateurs pourraient par la suite servir d'assises au développement d'instruments d'évaluation de la qualité des soins dispensés en interdisciplinarité à des clientèles complexes et chroniques. Les indicateurs sont en effet des éléments fondamentaux à la mesure et à l'évaluation de la qualité puisqu'ils rendent sa définition opérationnelle (Ouellet, Bernier et Grenier, 1996 ; Brunelle, 1993). Gustafson, Fiss, Fryback, Smelser et Hiles, (1980) proposent le modèle de l'utilité multi-attribut afin de rendre opérationnel le concept de qualité des soins en décomposant celui-ci en ces éléments spécifiques. Une telle méthode permet de quantifier et d'opérationnaliser le concept multidimensionnel, complexe et subjectif de la qualité des soins en faisant appel aux jugements ainsi qu'aux valeurs des experts (Gustafson, Sainfort, Van Koningsveld et Zimmerman, 1990). Le modèle de l'utilité multi-attribut repose sur l'hypothèse que la majorité des jugements sont multidimensionnels et que différentes dimensions devraient posséder une importance variable dans la prise de décision (Gustafson et al., 1980).

MÉTHODE

Devis de l'étude

Il s'agit d'une étude méthodologique composée de deux phases l'une qualitative et l'autre quantitative. La phase qualitative identifie les attributs et leurs indicateurs de mesure valides de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel des personnes. Tandis que, la phase quantitative estime la force ou l'importance de la relation entre les différents niveaux de la structure hiérarchique multi-attribut (Gustafson et al., 1990).

Population et échantillon

Deux catégories d'informateurs clés ont été consultées soit, des professionnels de la santé et des patients ou soignants naturels. Nous avons eu recours à deux groupes distincts (A et B) d'informateurs clés professionnels. L'un, pour la phase qualitative qui a permis l'identification et la validation d'indicateurs de la qualité des soins, et l'autre, pour la phase quantitative qui a déterminé la pondération (c'est-à-dire la contribution relative) des indicateurs identifiés et validés à la phase qualitative par le premier groupe d'informateurs clés professionnels. Pour les informateurs clés non professionnels, un seul groupe (C) a été constitué et a permis l'identification et la validation d'indicateurs de la qualité des soins et services.

Nous avons opté pour une méthode d'échantillonnage non probabiliste. La sélection des informateurs clés des trois groupes (A, B, C) a été réalisée par choix raisonné c'est-à-dire, en fonction d'un certain nombre de critères selon qu'il s'agit d'informateurs clés professionnels ou non professionnels pour chacun des trois groupes. Les groupes A et B ont été constitués de 32 informateurs clés professionnels (16 pour chaque groupe). De ces 32 participants, 20 étaient des infirmières et 12 d'autres professionnels de la santé. De plus, huit professionnels de chacun des deux groupes provenaient de la région de Québec tandis que les huit autres provenaient de la région de Montréal sauf une professionnelle provenait de la région de Sherbrooke. Les informateurs clés devaient posséder une expérience professionnelle d'au moins cinq années auprès de la clientèle chronique ; faire partie d'une équipe interdisciplinaire reliée au SSC ; être disponible pour consacrer au projet de recherche au moins vingt-cinq heures pour le groupe A (réparties sur dix semaines) et de huit à dix heures pour le groupe B (réparties sur cinq semaines) ; et être capable de communiquer clairement par écrit.

Un total de dix informateurs clés non professionnels provenant tous de la région de Québec a aussi constitué l'échantillon (groupe C). Ces informateurs clés non professionnels (6 patients et 4 soignants naturels) devaient avoir participé au programme de SSC ou être suivi en externe par une clinique ambulatoire ; reconnaître sa maladie chronique ou son expérience de vie auprès d'un parent ou d'un ami atteint d'une maladie chronique ; être disponible pour deux rencontres d'environ 45 minutes à une heure chacune ; et s'exprimer clairement en français.

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

Déroulement de l'étude

Nous avons choisi de recruter les professionnels dans des établissements cliniques universitaires puisque ceux-ci possèdent une mission et une expérience de recherche. À partir des critères de sélection, les professionnels des équipes interdisciplinaires reliées au SSC ont été contactés afin de les informer de l'objet et des exigences de cette étude et d'obtenir le consentement écrit de ceux et celles intéressé(e)s à y participer. Aussi, en collaboration avec les infirmières des cliniques externes de soins ambulatoires et les infirmières coordonnatrices de SSC, les personnes non professionnelles consentantes ont été contactées et une première rencontre a été planifiée. C'est à la suite de cette rencontre que le patient ou le soignant naturel était informé de l'objet et des exigences de cette étude et qu'un consentement écrit était obtenu.

La confidentialité a été assurée par recours à des ententes de non divulgation. Ainsi, aucune information nominative n'est apparue sur les outils de collecte des données. Aussi, lors du compte-rendu écrit des données et lors de présentations orales, aucune information n'a été utilisée permettant de reconnaître un sujet en particulier. De plus, les règles d'éthique propres à l'établissement de santé participant à l'étude ont été respectées. Aussi, il a été convenu que pour les patients et les soignants naturels, ceux-ci seraient identifiés et contactés d'abord par les infirmières de l'établissement afin de connaître leur intérêt de participer à l'étude et afin d'obtenir leur consentement à la transmission de leurs coordonnées à la responsable de l'étude qui elle, planifiait une première entrevue.

Collecte et analyse des données

Les données ont été recueillies au cours de la période de septembre 1999 à mai 2000. La consultation des informateurs clés professionnels a été effectuée selon la technique Delphi. Cette méthode utilise une série de questionnaires. Chacun de ces questionnaires est formulé à partir des réponses données au questionnaire précédent. La démarche se termine lorsqu'il y a consensus ou que l'information obtenue est suffisante (Pineault et Daveluy, 1995). Trois questionnaires ont été développés pour cette étude. La consultation des informateurs clés non professionnels a été effectuée selon la technique d'entrevue. Afin de faciliter et de guider l'information recherchée auprès des patients et des

soignants naturels, deux guides d'entrevues ont été élaborés.

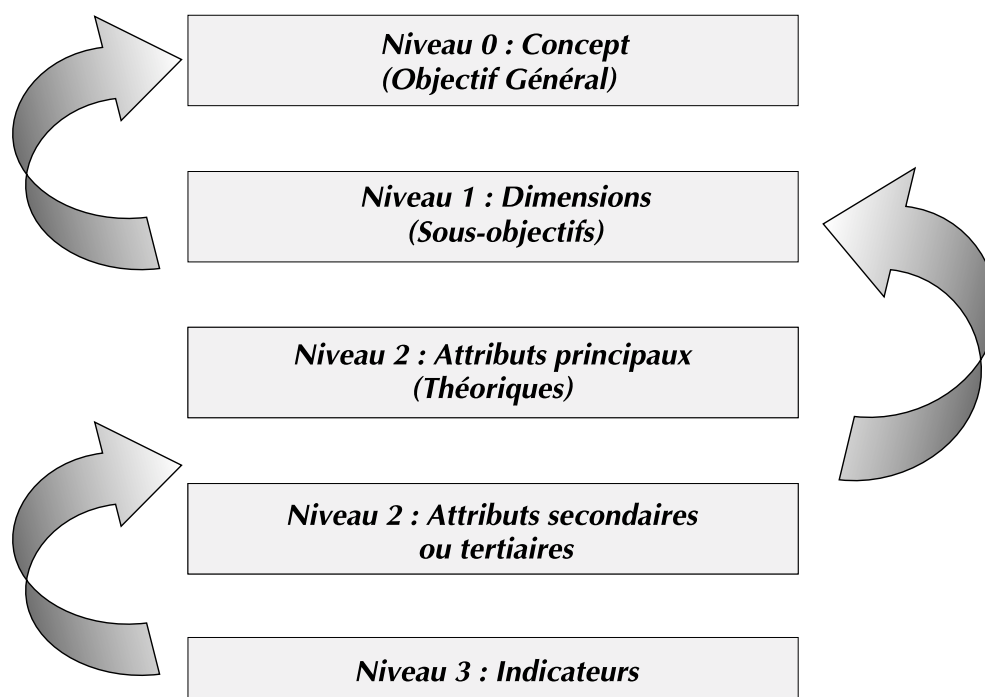
L'analyse hiérarchique multi-attribut a été utilisée afin de rendre opérationnel le concept de qualité des soins en le décomposant en ces éléments spécifiques. Cette analyse nous a permis d'élaborer, de valider, de pondérer et de structurer les indicateurs et de construire une modélisation de la qualité des soins à partir de la théorie de l'*empowerment* de Zimmerman. Dans une analyse multi-attribut, les groupes d'experts identifient un ensemble d'attributs qui constitue le problème ou l'objectif général que l'on s'est fixé. Cet objectif général (niveau 0) est décomposé hiérarchiquement (figure 3 page suivante).

Dans cette structure, chaque attribut reflète d'abord une dimension ou un sous-objectif (niveau 1). Ces dimensions représentent des moyens qui permettront d'atteindre l'objectif général du niveau supérieur, soit le niveau 0. Ensembles, ces attributs (qu'ils soient principaux, secondaires ou mêmes tertiaires) représentent au niveau 2 les résultats attendus chez le patient/famille. Ces attributs sont également des moyens ou des caractéristiques plus spécifiques qui permettront de décrire chacune des dimensions du niveau supérieur immédiat soit le niveau 1. Puis, au niveau 3, ces résultats sont ensuite opérationnalisés grâce aux indicateurs qui représentent des moyens permettant de quantifier et de rendre opérationnel les attributs du niveau supérieur immédiat, soit le niveau 2. Finalement, une échelle est attribuée à chaque indicateur pour permettre la mesure des attributs ou des caractéristiques spécifiques et observables du concept-clé représentant l'objectif général, soit pour cette étude, l'*empowerment* individuel d'une personne. Une pondération relative est assignée à chaque dimension, attribut et indicateur.

Instruments de collecte

Deux questionnaires, destinés aux informateurs clés professionnels du groupe A, ont servi à la phase qualitative de la démarche c'est-à-dire, à l'identification et à la validation des indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Un troisième questionnaire, destiné aux informateurs clés professionnels du groupe B, a servi à la phase quantitative c'est-à-dire, à la pondération des indicateurs identifiés et validés par le groupe A. Ces questionnaires ont tous été

Figure 3
Analyse hiérarchique multi-attribut



préalablement testés auprès de deux professionnels de la santé afin de s'assurer de leur clarté et de leur compréhension.

Au premier questionnaire, l'informateur clé professionnel devait répondre à une question ouverte pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel de Zimmerman (1993 ; 1995). Une analyse de contenu a permis l'identification d'indicateurs de la qualité des soins relative à l'*empowerment*.

Le deuxième questionnaire a été constitué de deux versions afin de valider les indicateurs ne faisant pas consensus dans la version précédente. Cette validation fut mesurée à partir du taux de consensus, taux représentant le pourcentage d'approbation des indicateurs proposés par les informateurs clés professionnels. Pour qu'un indicateur soit considéré valide, il fallait que les critères de clarté et de pertinence soient évalués individuellement. Ainsi, au retour de chaque questionnaire, le niveau de consensus a été calculé pour les caractéristiques clarté et pertinence de chacun des indicateurs énoncés. La règle

d'approbation des informateurs clés était une échelle progressive, graduée de 1 à 4, correspondant respectivement : (1) aucunement (ou non), (2) peu, (3) assez et (4) très. Pour chaque indicateur de qualité, chacun des informateurs clés professionnels devait donner une cote d'évaluation pour chacun des deux critères (clarté et pertinence). Pour qu'un indicateur soit retenu et considéré comme valide, il fallait qu'il ait été jugé et reconnu très (4) ou assez (3) **clair** ainsi que très (4) ou assez (3) **pertinent** par au moins 80 % des informateurs clés consultés. Les commentaires des informateurs clés professionnels ont également été recueillis et analysés selon une approche qualitative.

Au troisième questionnaire, l'informateur clé professionnel devait pondérer l'importance de la contribution des différents éléments d'un niveau inférieur de la structure à l'atteinte des éléments du niveau supérieur immédiat. Cette pondération se réalisait à l'aide d'une échelle à 9 points dont les valeurs variaient de 1 (sans importance) à 9 (importance capitale).

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

Deux guides d'entrevue semi-structurés, destinés aux informateurs clés non professionnels du groupe C, ont servi à la phase qualitative de la démarche c'est-à-dire, à l'identification et à la validation des indicateurs de la qualité des soins en terme d'*empowerment* individuel de patients atteints d'une maladie complexe à caractère chronique ou de leur soignant naturel. Ces guides d'entrevue ont été préalablement testés auprès d'un patient et d'un soignant naturel afin de s'assurer de leur clarté et de leur compréhension.

Lors de la première entrevue, l'informateur clé non professionnel devait répondre à trois questions ouvertes pour chacun des attributs théoriques de chacune des trois dimensions de l'*empowerment* individuel. La deuxième entrevue a permis de valider les indicateurs de la qualité des soins relative à l'*empowerment*, identifiés à la suite de l'analyse du contenu de la première entrevue. Les patients ou soignants naturels n'avaient pas à quantifier (par exemple de 1 à 4) la clarté et la pertinence des indicateurs tel qu'ont fait les informateurs clés professionnels mais seulement à porter une appréciation générale sur ces deux critères. Chaque entrevue a duré environ 45 minutes et a été enregistrée sur magnétophone.

RÉSULTATS

L'analyse des résultats a permis de répondre aux trois questions de recherche et ainsi, élaborer et valider des indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'*empowerment* individuel des personnes.

Profils des répondants

Nous avons trois groupes de participants à l'étude (Annexe 1) dont deux groupes de professionnels (A et B) et un groupe de non professionnels (C). Les deux groupes d'informateurs clés professionnels (A et B) présentaient une très bonne diversité de types de professionnels en général et de catégories d'infirmières en particulier. En effet, le groupe A était composé de dix infirmières, dont une soignante, un chef d'unité, une chercheuse, trois cliniciennes spécialisées et quatre coordonnatrices de SSC. Cependant, une infirmière clinicienne spécialisée ainsi que la chercheuse se sont malheureusement retirées du projet de recherche au cours de l'identification des indicateurs.

Aussi, le groupe A regroupait six autres professionnels de la santé, dont un travailleur social, un médecin, deux physiothérapeutes, un pharmacien et une psychologue.

Le groupe B était lui aussi composé de dix infirmières. La répartition des infirmières du groupe B se lisait comme suit : deux soignantes, une chef d'unité, une chercheuse, deux cliniciennes spécialisées et quatre coordonnatrices de SSC. Aussi, le groupe B regroupait six autres professionnels de la santé, dont un travailleur social, un médecin, une physiothérapeute, un pharmacien, une diététiste et une psychologue. Cette représentation du type de professionnels, du type d'infirmières et de la région permettait d'obtenir une variété tant des expériences, des connaissances, que des points de vue professionnels des différents informateurs clés.

La majorité des informateurs clés professionnels possédaient plus de 15 années d'expérience professionnelle avec une expérience moyenne pour les groupes A et B respectivement de 22,8 et de 15,7 années. De plus, tous les professionnels de la santé détenaient soit un baccalauréat (B. Sc.), une maîtrise (M. Sc.), un doctorat en médecine ou un Ph.D. Quant à la spécialité clinique des professionnels de la santé, celle-ci était aussi très diversifiée telles la pneumologie, la cardiologie, la gériatrie, la pédiatrie, l'oncologie, la psychiatrie et la néphrologie. Plusieurs professionnels travaillaient auprès de deux clientèles spécialisées.

Parmi les dix informateurs clés non professionnels participant à l'étude, six étaient des patients avec une moyenne d'âge de 57 ans et quatre des soignants naturels dont deux mères d'enfant, une sœur et une conjointe avec une moyenne d'âge de 43 ans. Aucun patient ou soignant naturel ne s'est retiré du projet de recherche. Soulignons également qu'aucun soignant naturel possédait une formation professionnelle dans le domaine de la santé et qu'une seule patiente possédait une formation universitaire en travail social. Les patients possédaient en moyenne 13 années de scolarité et souffraient de leur maladie depuis en moyenne 2,3 années. Tandis que les soignants naturels possédaient en moyenne 14 années de scolarité et soignaient leur proche depuis en moyenne 5,5 années.

Phase qualitative de la recherche

La phase qualitative de la recherche (Annexe 2) s'est réalisée en deux étapes, soit l'étape d'identification et l'étape de validation des indicateurs pour ainsi obtenir

la première version du modèle hiérarchique multi-attribut. Lors de l'étape d'identification, au total, 16 questionnaires ont été remis aux professionnels de la santé du groupe A et 14 questionnaires ont été retournés dans les délais demandés. Une saturation des données a été constatée autour de l'analyse de contenu du 12^e questionnaire. Un total de 687 indicateurs a été identifié au cours de cette première analyse des données. Soulignons qu'un indicateur pouvait être commun à un ou plusieurs des attributs théoriques. Suite à une analyse plus détaillée des données et à la catégorisation des indicateurs, 75 catégories d'éléments ont constitué la première version de la structure hiérarchique multi-attribut du modèle de la qualité des soins relative à l'*empowerment* d'une personne. De plus, 10 entrevues ont été réalisées auprès des patients ou soignants naturels du groupe C et un total de 522 indicateurs a été identifié.

Lors de l'étape de validation, l'ensemble des indicateurs identifiés a été validé par les mêmes informateurs clés professionnels pour leur clarté et leur pertinence. Un total de 45 % des indicateurs a été retenu puisqu'ils avaient été jugés clairs et pertinents par au moins 80 % des informateurs clés et, 39 % des indicateurs ont été rejetés parce qu'ils avaient été jugés clairs mais non pertinents. Ainsi, 17 % des indicateurs ont été soumis à nouveau pour leur validation parce que des modifications ont été suggérées par les répondants. Une deuxième validation a eu lieu afin de valider les indicateurs modifiés et ajoutés. Au total, 55 % des indicateurs soumis à nouveau pour une validation ont été retenus puisqu'ils avaient été jugés clairs et pertinents par au moins 80 % des informateurs clés et, 45 % a été rejeté. Puisqu'un indicateur pouvait être commun à un ou plusieurs des attributs, celui-ci pouvait avoir été jugé et reconnu pertinent pour un attribut et non pertinent pour les autres attributs. Ainsi, un total de 611 indicateurs valides a été identifié. De plus, 10 autres entrevues ont également été réalisées auprès des mêmes informateurs clés non professionnels pour la validation de leurs propres indicateurs. Un total de 501 indicateurs valides a aussi été identifié.

Trois regroupements thématiques reliés aux résultats et aux processus de soins ont ressortis de l'analyse qualitative des indicateurs (figure 4). Peu d'indicateurs ont été identifiés relatifs à l'organisation des soins ne permettant pas de regroupements thématiques reliés à la structure. D'abord, en terme de résultats attendus chez la personne, l'étude fournit des indicateurs de la qualité des soins aux niveaux : a) de l'attitude du patient ou du soignant naturel (Ex. : *La personne démontre, dans l'exécution de ses autosoins, une confiance en elle*) ; b) des connaissances du

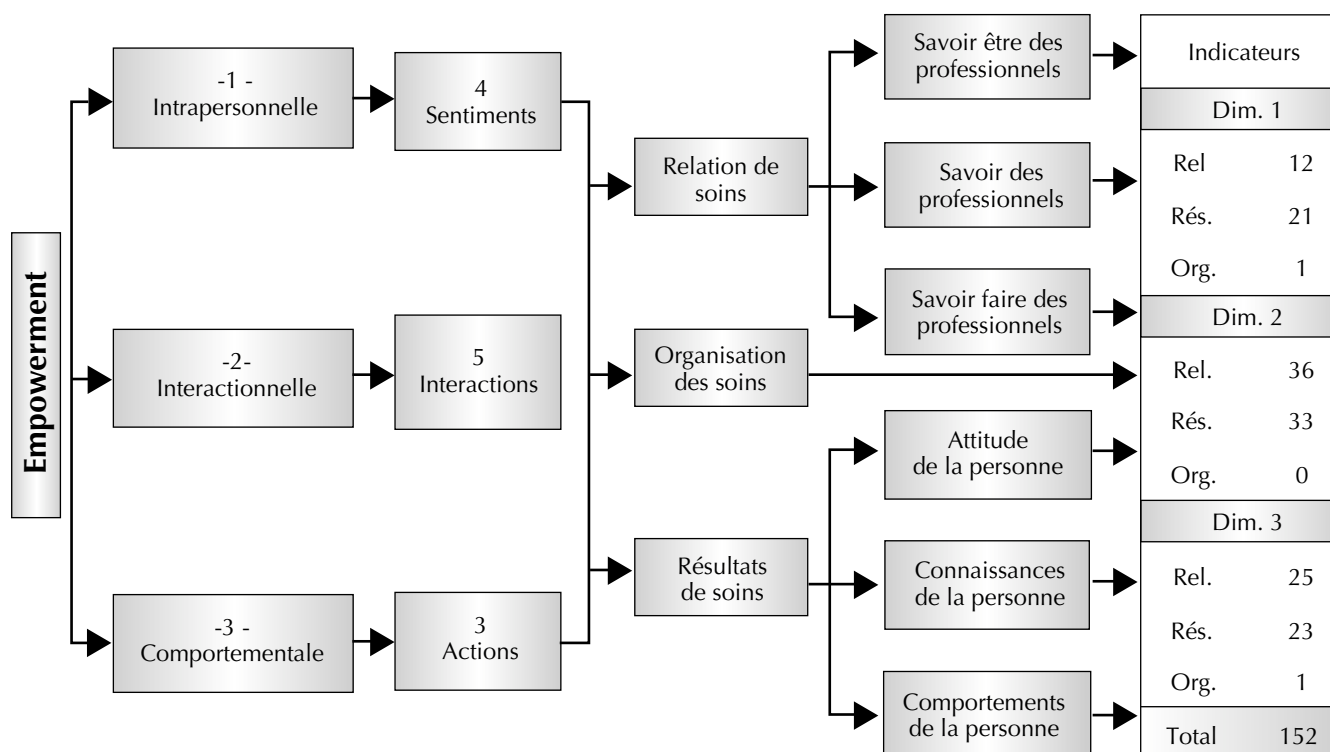
patient ou du soignant naturel (Ex. : *La personne connaît les symptômes reliés à sa maladie ainsi que les interventions à entreprendre pour les contrer, les contrôler ou les soulager*) ; et c) des comportements du patient ou du soignant naturel (Ex. : *La personne modifie ses habitudes de vie suite à l'apprentissage*). Ensuite, en terme de processus, l'étude fournit des indicateurs de la qualité des soins aux niveaux : a) du savoir être des professionnels de la santé (Ex. : *Les professionnels de la santé prennent le temps de s'asseoir, de connaître la personne en lui posant des questions*) ; b) du savoir des professionnels de la santé (Ex. : *Les professionnels de la santé répondent aux interrogations de la personne à leur entière satisfaction*) ; et c) du savoir faire des professionnels de la santé (Ex. : *Les professionnels de la santé laissent la personne faire seule ce qu'elle est en mesure de faire*).

Phase quantitative de la recherche

La phase quantitative (Annexe 2) correspond principalement à l'étape de pondération des différents éléments de la structure hiérarchique. Au total, 16 questionnaires ont été remis aux professionnels du groupe B et 16 questionnaires ont été retournés dans les délais demandés. Aussi, afin de faciliter la revue et la critique des nombreux indicateurs identifiés et validés, nous avons ressortis des 611 indicateurs pondérés, ceux ayant obtenu un poids de 7 et plus sur l'échelle de pondération, soit un total de 439 indicateurs. Cette démarche regroupe tous les indicateurs d'importance capitale (score 9), ceux d'importance majeure (score 7) et ceux d'importance intermédiaire aux deux (score 8). Afin de nous aider à pondérer l'importance des indicateurs identifiés par les informateurs clés non professionnels, nous avons quantifié le nombre de participants (sur 10) qui avait identifié et validé chacun des indicateurs proposés. Ainsi, pour les informateurs clés non professionnels, nous avons retenu de l'analyse des données, les indicateurs identifiés et validés par 50 % et plus des participants, soit un total, de 169 indicateurs. De plus, puisque le but de cette présente étude était d'élaborer des indicateurs valides, à la fois, auprès de professionnels de la santé provenant de différentes disciplines ainsi que de patients et de soignants naturels, nous avons examiné les indicateurs communs aux deux catégories d'informateurs clés. Une quatrième étape a donc été nécessaire pour comparer les deux listes d'indicateurs a) validés pertinents et pondérés les plus importants (score ≥ 7) par les informateurs clés professionnels et b) validés pertinents par 50 % (≥ 5 sur 10) des informateurs clés non

**ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS
RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE
À CARACTÈRE CHRONIQUE**

Figure 4
Modèle hiérarchique multi-attribut



professionnels. Un grand total de 152 indicateurs constitue ainsi la version finale du modèle hiérarchique multi-attribut de la qualité des soins relative à l'empowerment d'une personne (figure 4). Voyons plus spécifiquement les résultats pour chacun des niveaux de la structure hiérarchique multi-attribut.

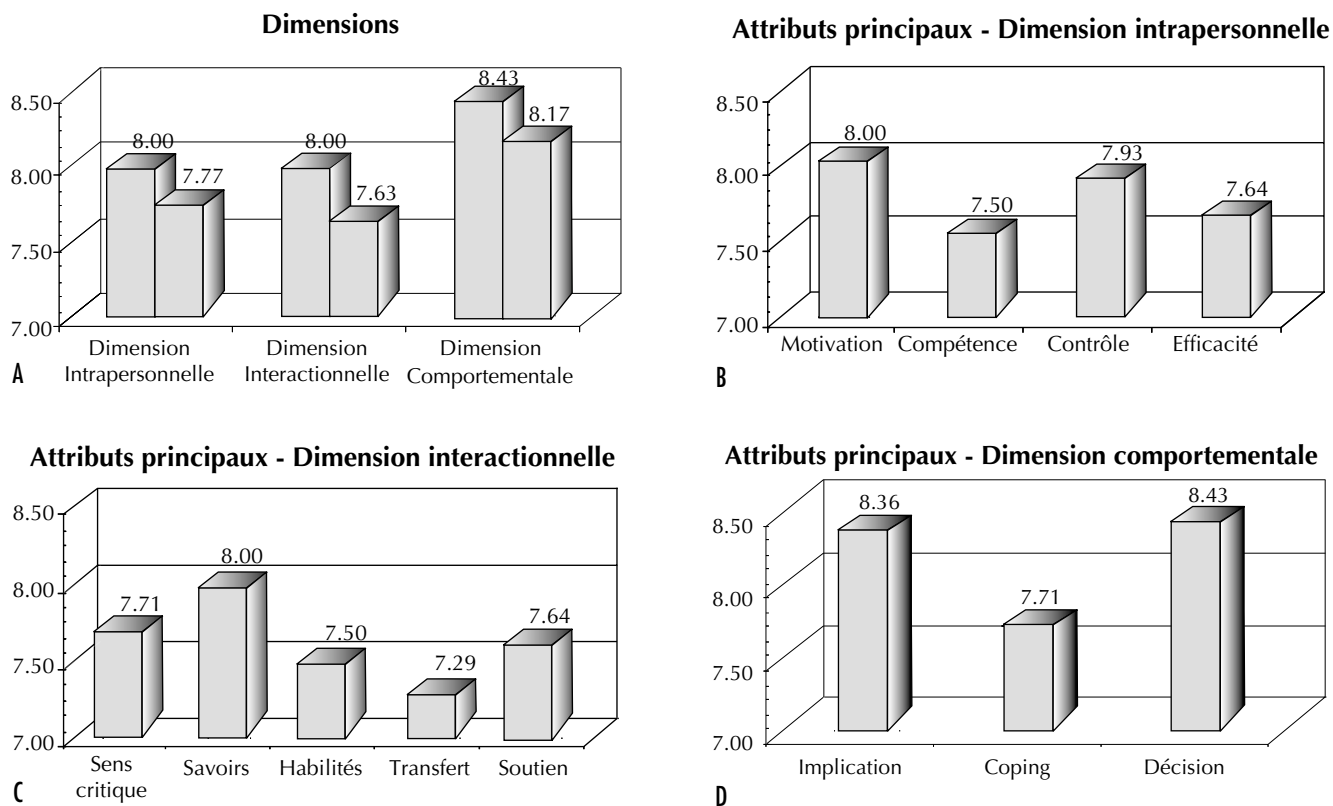
Dimensions théoriques et attributs principaux respectifs

Nous pouvons constater à la figure 5 (graphique A) que la dimension comportementale est jugée la plus importante avec un score de 8,43 alors que les deux autres dimensions sont jugées de même importance avec un score de 8,00. Afin de différencier ces deux dimensions égales, nous avons utilisé la moyenne des scores de leurs attributs respectifs. Ainsi, la dimension intrapersonnelle occupe la deuxième place en importance avec un score de 7,77 et la dimension interactionnelle occupe la troisième place avec un score de 7,63. En d'autres mots, il est important,

selon les professionnels de la santé, que les patients comprennent bien leur situation de santé, qu'ils expriment leurs sentiments liés à leur compétence, leur motivation, leur efficacité et leur contrôle. Mais, cette expression de sentiments et ces interactions avec les autres sont importantes que si celles-ci permettent aux patients d'agir afin qu'ils s'habilitent (*s'empowered*).

Quant à l'importance accordée par les informateurs clés à chacun des attributs principaux de la dimension intrapersonnelle, nous constatons au graphique B (figure 5) que le sentiment de compétence est jugé le moins important avec un score de 7,50 alors que le sentiment d'efficacité est considéré à peine plus important avec un score de 7,64. Tandis que les sentiments de motivation et de contrôle sont jugés plus importants et obtiennent respectivement un score de 8,00 et de 7,93. En somme, nous pouvons affirmer que les deux sentiments plus subjectifs de la dimension intrapersonnelle possèdent une légère prépondérance sur les deux autres sentiments plus objectifs de l'empowerment individuel d'une personne. En d'autres mots, même si les patients sont un peu moins compétents et un peu moins efficaces, il est d'abord important selon les professionnels de la santé qu'ils soient motivés et qu'ils aient du contrôle.

Figure 5
Scores moyens corrigés accordés pour l'importance des dimensions et des attributs principaux



Ensuite, en ce qui concerne la contribution des attributs principaux à la dimension interactionnelle de l'*empowerment*, nous constatons au graphique C (figure 5) que les interactions liées au développement et au transfert des habiletés sont jugées beaucoup moins importantes avec des scores respectifs de 7,50 et de 7,29 tandis que les interactions liées à l'acquisition de savoirs sont jugées les plus importantes avec un score de 8,00. Par ailleurs, le développement d'un sens critique et l'établissement d'un réseau de soutien ont une importance jugée non négligeable avec des scores respectifs de 7,71 et de 7,64. En d'autres mots, les interactions entre les patients et les professionnels de la santé doivent permettre à la personne d'acquérir des connaissances pour qu'elle puisse agir, se prendre en charge et s'habiliter (ou s'*empower*). Enfin, quant à l'importance accordée aux attributs principaux de la dimension comportementale de l'*empowerment*, dimension jugée la plus importante par les professionnels de la santé, nous constatons au graphique D (figure 5) que les actions liées à l'implication personnelle et à la participation de la personne à la prise de décision sont d'une importance presque capitale avec des scores respectifs de 8,36 et de 8,43 sur 9 alors que le développement de stratégies de *coping* occupe

moins d'importance avec un score de 7,71. Nous pouvons ainsi constater que les professionnels de la santé accordent beaucoup d'importance à l'implication et à la participation de la personne à la prise de décision.

Attributs secondaires

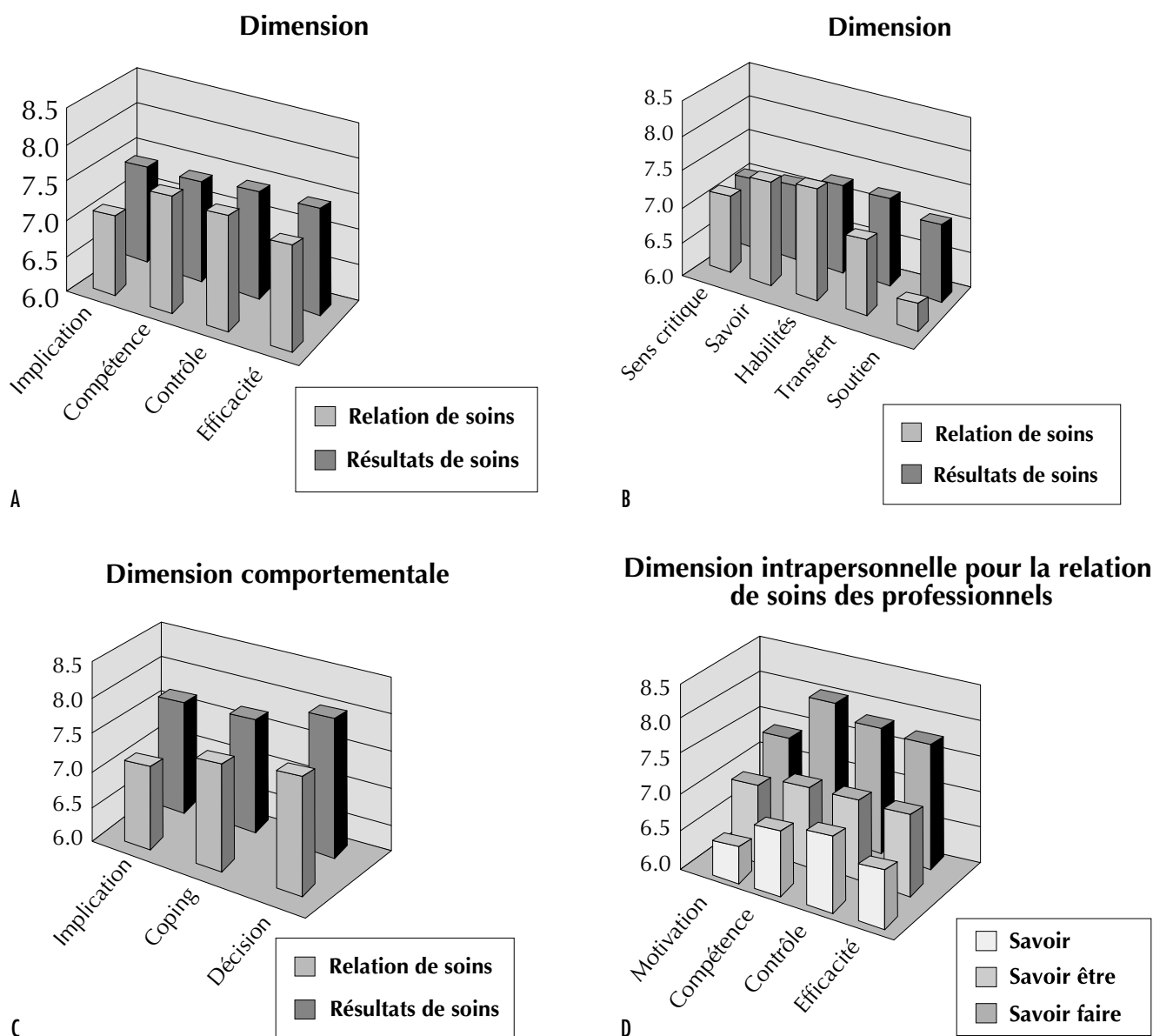
Chacun des douze attributs principaux des trois dimensions de la théorie d'*empowerment* de Zimmerman sont décrites à l'aide des mêmes six attributs secondaires, trois reliés aux processus ou à la relation de soins et trois aux résultats de soins. D'abord, nous constatons à la figure 6 (graphique a) que les deux catégories d'attributs secondaires, soit la relation et les résultats de soins, sont réparties de façon sensiblement égale pour la dimension intrapersonnelle. On observe cependant au graphique b (figure 6) l'existence d'une légère prédominance de la relation de soins par rapport aux résultats de soins pour la dimension interactionnelle à l'exception de l'établissement d'un réseau de soutien où les résultats de soins prédominent fortement. Au

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

contraire, le graphique *c* (figure 6) montre une bonne prédominance des résultats de soins par rapport à la relation de soins pour la dimension comportementale. Quant à l'importance accordée plus spécifiquement par les informateurs clés professionnels à chacun des attributs secondaires de la dimensions intrapersonnelle, nous constatons au graphique *d* (figure 6) que pour favoriser l'expression de sentiments chez la personne, le savoir faire des professionnels prédomine fortement

tandis que le savoir des professionnels est considéré le moins important. Le savoir être occupe cependant une importance stable peu importe le sentiment exprimé. Au niveau de la dimension interactionnelle, on note au graphique *e* (figure 6) cette même prédominance du savoir faire des professionnels pour favoriser l'acquisition de connaissances, le développement et le transfert des habiletés mais, accompagnée cette fois-ci du savoir des professionnels. Tandis que le savoir être des profes-

Figure 6
Scores moyens corrigés accordés pour l'importance des attributs secondaires

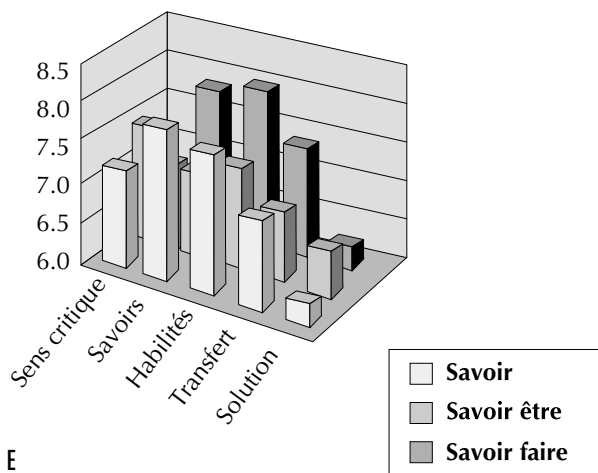


sionnels prédomine dans le développement d'un sens critique et dans l'établissement d'un réseau de soutien. Par ailleurs, on note au graphique *f* (figure 6) que le savoir des professionnels est jugé moins important afin de favoriser en général les actions chez la personne et cette constatation est plus marquée en ce qui concerne l'implication personnelle. Il importe donc de privilégier le savoir faire et le savoir être des professionnels lorsque l'on veut favoriser les actions chez la personne, dimension jugée la plus importante par les professionnels.

Quant à l'importance accordée par les informateurs clés professionnels aux résultats de soins, nous constatons au graphique *g* (figure 6) que le sentiment de motivation s'évalue de façon très prédominante par l'attitude de la personne et, de façon un peu moins prédominante, par les actions de cette dernière. Tandis que les connaissances de la personne occupent une place très négligeable ou presque nulle. Toutefois, nous pouvons noter au graphique *h* (figure 6) que ce niveau de connaissances de la personne prédomine dans l'évaluation de l'acquisition de

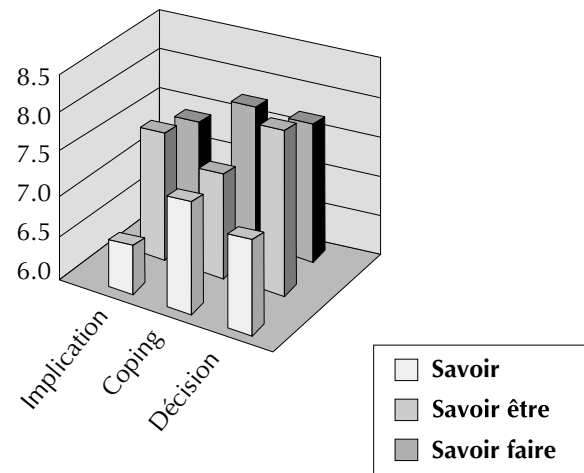
Figure 6. Suite

Dimension intrapersonnelle pour la relation de soins des professionnels



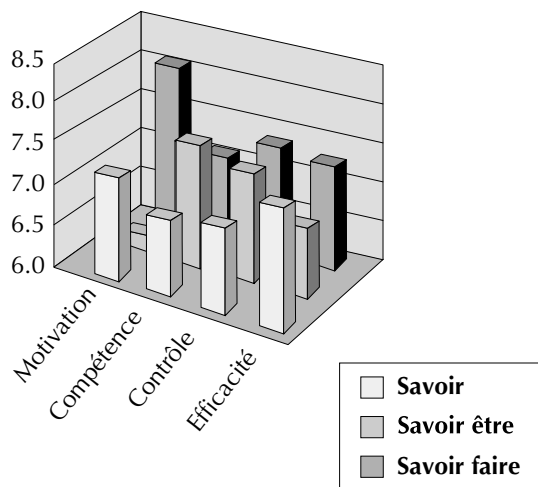
E

Dimension comportementale pour la relation de soins des professionnels



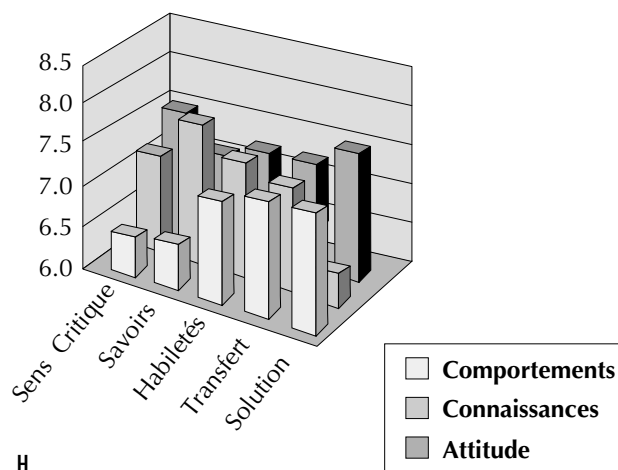
F

Dimension intrapersonnelle pour la relation de soins de la personne



G

Dimension intrapersonnelle pour la relation de soins de la personne



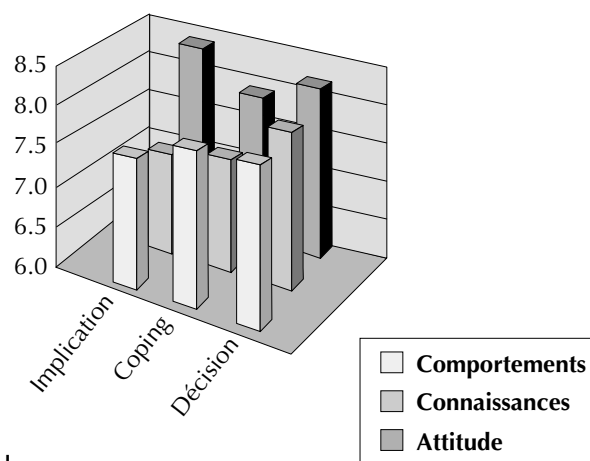
H

ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

savoirs ainsi que dans le développement et le transfert des habiletés. Puis, c'est l'attitude de la personne accompagnée de connaissances qui sont jugées importantes pour le développement d'un sens critique. Au contraire, les connaissances de la personne occupent une place très négligeable dans l'établissement d'un réseau de soutien qui s'évalue principalement par les comportements et l'attitude de la personne. En ce qui concerne la contribution des attributs secondaires aux attributs principaux de la dimension comportementale de l'empowerment, nous constatons au graphique *i* (figure 6) que l'implication personnelle s'évalue de façon prédominante par l'attitude de la personne ; puis le coping s'évalue par les comportements et aussi par l'attitude de la personne ; enfin, la participation de la personne à la prise de décision s'évalue de façon presque égale à la fois par les comportements, l'attitude et le niveau de connaissances de la personne.

Figure 6. Suite

Dimension comportementale pour les résultats de soins de la personne



Indicateurs de la qualité des soins et modèle hiérarchique multi-attribut

L'importance des indicateurs de la qualité de soins s'est réalisée en calculant les scores moyens corrigés pour chacun des indicateurs et en classant ceux-ci en rang du score le plus haut au score le plus bas. Cette pondération et classification des indicateurs se sont réalisées par regroupement en attributs secondaires. La figure 4 (page 22) présente le modèle hiérarchique multi-attribut qui a été construit suite à cette recherche, répondant ainsi au deuxième but de l'étude.

DISCUSSION

Limites de l'étude

Parmi les limites de l'étude, notons d'abord, qu'il aurait été intéressant d'utiliser la même méthode de validation et de pondération, à la fois, pour les informateurs clés professionnels et non professionnels. Une pondération des éléments du modèle par les non professionnels aurait sûrement augmenté la valeur opérationnelle du modèle proposé. Puis, nous avons obtenu un très grand nombre d'indicateurs de la qualité des soins, ce qui augmentait la complexité de l'analyse et de l'interprétation. Nous aurions pu choisir d'étudier qu'une seule dimension de l'empowerment individuel ce qui aurait diminué beaucoup le nombre total d'éléments identifiés, à valider et à pondérer. Toutefois, cette procédure ne nous aurait pas donné une vue globale de l'empowerment individuel dans son ensemble soit, les trois dimensions. Nous aurions pu aussi former de plus petits groupes d'experts, plus homogènes, ce qui aurait sûrement diminué le nombre total d'éléments identifiés. Par ailleurs, étant donné que nous n'avons constaté une certaine saturation des données qu'à partir de l'analyse du 12^e questionnaire, cette procédure nous aurait faite perdre plusieurs données très intéressantes. Ensuite, le type d'échelles de mesure utilisé nous a donné des distributions de poids moyens des éléments très uniformes. En effet, cette recherche a été réalisée sur la base d'échelles ordinales exploitant de façon additive les différences d'appréciation des évaluateurs. Nous aurions pu utiliser un modèle multiplicatif plutôt qu'additif en utilisant des échelles de ratio ce qui selon les auteurs (Saaty, 1984 dans Hay-Paquin, 1997) permet une distribution de poids beaucoup plus sensible à des différences d'appréciations de la part des évaluateurs. Enfin, lors de la comparaison des indicateurs développés par les professionnels avec ceux développés par les non professionnels, nous avons tenté d'être le plus objectif possible en regroupant les indicateurs communs aux deux listes. Il aurait été intéressant qu'une deuxième personne réalise la même démarche de comparaison, ce qui aurait sûrement augmenté la rigueur de la démarche. D'après la structure de conceptualisation de Dallaire, 1997

Niveaux de conceptualisation

L'utilisation d'un cadre de référence à quatre niveaux de conceptualisation (figure 7) a contribué sans aucun doute au nouveau savoir généré par notre étude en lui donnant une perspective infirmière. D'abord, les deux premiers niveaux, le niveau paradigmatique représen-

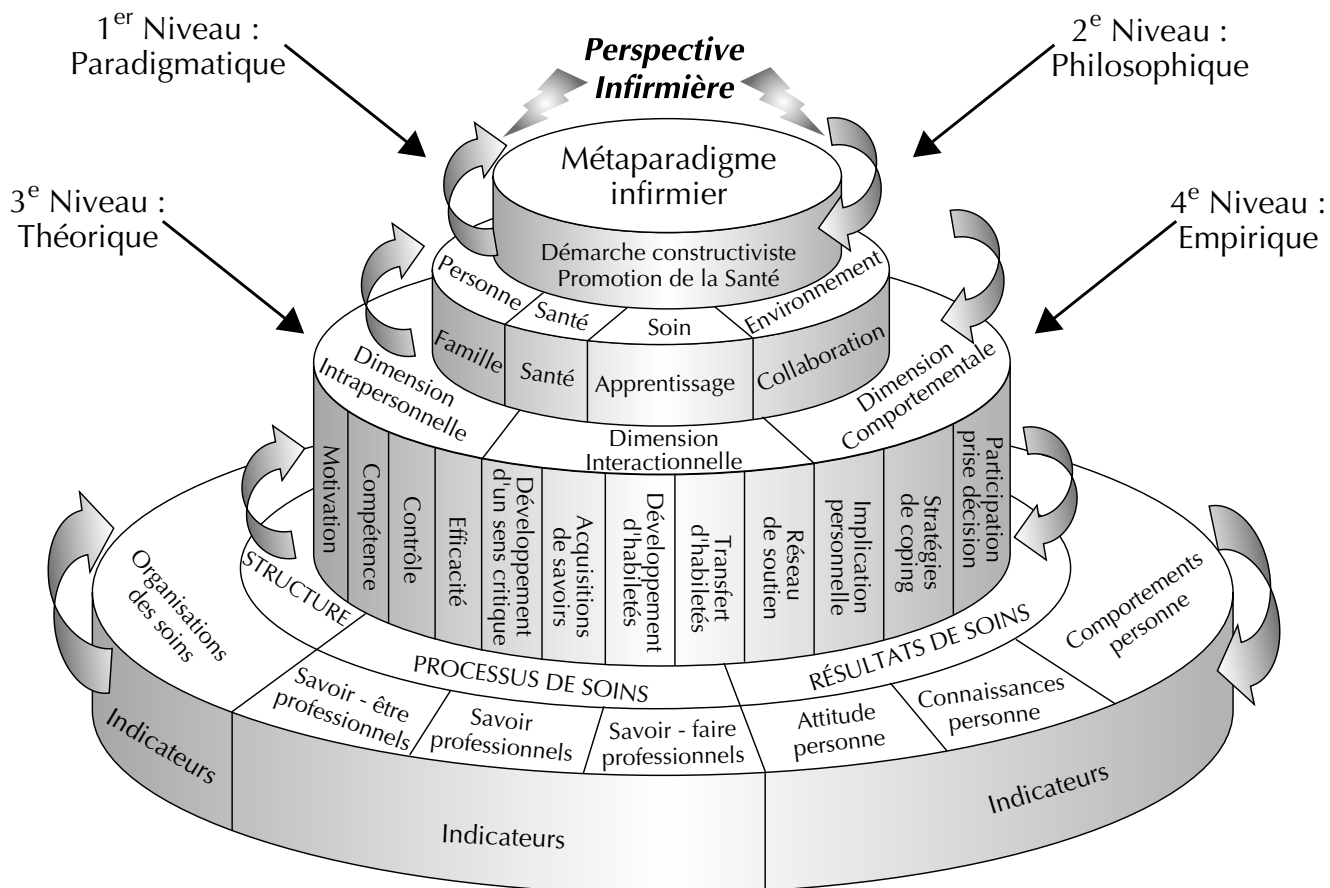
tant le métaparadigme infirmier et le niveau philosophique ou conceptuel représenté par le modèle conceptuel d'Allen ont fourni à l'étude une perspective disciplinaire selon laquelle la promotion de la santé est vue comme un processus d'*empowerment* qui permet à la personne de maîtriser les événements de sa vie et de vivre pleinement ses expériences liées à la santé. Bien que la promotion de la santé soit définie dans le modèle conceptuel d'Allen comme un processus d'*empowerment*, ce dernier n'est pas opérationnalisé dans ce modèle. C'est pourquoi au troisième niveau de conceptualisation, le niveau théorique, la théorie intermédiaire d'*empowerment* de Zimmerman a permis d'opérationnaliser ce concept de plus en plus populaire dans le système de la santé. Cette opérationnalisation se retrouve au quatrième niveau soit le

niveau empirique. À ce niveau, le modèle de la qualité des soins, nous a permis de regrouper les indicateurs en termes de résultats, de processus ou de structure et l'analyse hiérarchique multi-attribut a permis de construire une modélisation de la qualité des soins relative à l'*empowerment* dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique.

Quelques recommandations

Sur le plan théorique, nous croyons que des théories empruntées peuvent contribuer à l'élaboration du savoir de la discipline infirmière. Toutefois, nous

Figure 7
Niveaux de conceptualisation et d'opérationnalisation



ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE À CARACTÈRE CHRONIQUE

sommes persuadée que cette contribution est d'autant plus importante et pertinente pour les soins infirmiers si nous adjoignons à la théorie empruntée des valeurs qui sous-tendent la pratique infirmière. Sur le plan de la pratique, nous croyons que tous les soins professionnels dispensés en interdisciplinarité, et en particulier les soins infirmiers, peuvent bénéficier considérablement de l'approche multi-attribut qui permet de combiner les expériences professionnelles et les connaissances scientifiques d'infirmiers clés professionnels et non professionnels dans une démarche qui vise à mieux insérer les valeurs humaines de prise de décision dans la pratique infirmière au quotidien. Sur le plan de la recherche, nous croyons que cette présente recherche a permis de mettre en relation le concept de la qualité des soins et celui d'*empowerment*. Cette mise en relation signifie que le concept de qualité des soins, dans le cadre d'un mode organisationnel de SSC, est dépourvu de sens s'il ne s'inscrit pas dans la poursuite d'un objectif général d'*empowerment* individuel de la personne qui fait l'objet d'une prestation de soins professionnels.

RÉFÉRENCES

- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and its implications for nursing practice : A working paper. *Nursing papers*, 9 (2), 38-45.
- Avis, M. (1994). Choice cuts : an exploratory study of patients' views about participation in decision-making in a day surgery unit. *International Journal of Nursing Studies*, 31 (3), 289-298.
- Brunelle, Y. (1993). *La qualité des soins et services : un cadre conceptuel*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection Études et Analyses, 16, Québec.
- Cahill, J. (1996). Patient participation : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 561-571.
- Corin, E. et Guay, L. (1996). Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 15 (2), 45-67.
- Dallaire, C. (1997). *Processus de réaction aux stressors quotidiens liés à l'expérience de santé de femmes âgées vivant seules dans la communauté*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures, Université de Montréal. Document non publié.
- Dallaire, N. et Chamberland, C. (1996). Empowerment, crises et modernité. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 15 (2), 87-107.
- Donabedian, A. (1980). *Explorations in quality assessment and monitoring - Volume I - The definition of quality and approaches to its assessment*, Ann Arbor : university of Michigan.
- Dunst, C.J. et Trivette, C. M. (1996). Empowerment, Effective Helping Practices and Family-Centered Care. *Pediatric Nursing*, 22 (4), 334-343.
- Epp, J. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Adoptée lors de la première conférence internationale sur la promotion de la santé. La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé. Ottawa.
- Gagnon, J. (2001). *Élaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'empowerment dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique*. Thèse doctorale, Université de Montréal, Québec.
- Gottlieb, L. et Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing : A practice-derived Model. *Advances in Nursing Science*, 9 (4), 51-61.
- Groulx, L. H. (1994). Participation, pouvoir et services sociaux. *Traité des problèmes sociaux*, Québec : IQRC, 1035-1052.
- Gustafson, D. H., Sainfort, F. C., Van Koningsveld, R. et Zimmerman, D. R. (1990). The Quality Assessment Index (QAI) for Measuring Nursing Home Quality. *Health Services Research*, 25 (1), 97-127.
- Gustafson, D. H., Fiss, C. J., Fryback, J. C., Smelser, P. A. et Hiles, M. E. (1980). Measuring the Quality of Care in Nursing Homes : a Pilot Study in Wisconsin. *Public Health Reports*, 95 (4), 336-343.
- Hay-Paquin, L. (1997). *Élaboration et validation d'un modèle de qualité de vie et de qualité des soins infirmiers auprès de personne atteintes de déficits cognitifs irréversibles*. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures, Université de Montréal. Document non publié.
- Hulme, P. A. (1999). Family Empowerment : A Nursing Intervention with Suggested Outcomes for Families of Children with a Chronic Health Condition. *Journal of Family Nursing*, 5 (1), 33-50.
- Jutras, S. (1996). L'appropriation. Un modèle approprié pour la promotion de la santé mentale des enfants? *Revue canadienne de santé mentale communautaire* 15 (2), 123-141.

Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A et Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Montréal : Études vivantes.

Koren, P. E., DeChillo, N. et Friesen, B. J. (1992). Measuring Empowerment in Families Whose Children Have Emotional Disabilities : A Brief Questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37 (4), 305-321.

Lamarre, H. (1998). *L'empowerment dans la pratique d'intervenantes soutenant des femmes enceintes vivant en contexte de grande pauvreté*. Mémoire de maîtrise, université de Montréal, Montréal.

Le Bossé, Y. (1995). *Étude exploratoire du phénomène de l'empowerment*. Thèse doctorale non publiée. Québec : Université Laval.

Lord, J. et McKillop Farlow, D. (1990). Une étude sur l'habilitation : Répercussions sur la promotion de la santé. *Promotion de la Santé*, 29 (2), 2-8.

Meleis, A. I. (1992). Directions for nursing theory development in the 21st century. *Nursing Science Quarterly*, 5 (3), 112-117.

Morin, D. (1998). *La qualité des soins : élaboration des indicateurs de résultats*. Formation thématique, Congrès annuel OIIQ, Montréal.

Morin, D. (1997). Génériques et spécifiques : Réflexion critique sur les indicateurs de résultats en soins infirmiers. *L'Appui*, octobre, 4-7.

Ouellet, S., Bernier, J. et Grenier, R. (1996). L'élaboration et la validation de normes et critères de qualité de soins et services dispensés en UHRESS aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs proches. *Gesiqualité*. 4-7.

Papenhausen, J. L. (1996). Discovering and Achieving Client Outcomes. Dans Cohen, E. L. *Nurse case Management in the 21st Century*, St-Louis : Mosby, 257-268.

Parker, C. (1999). Patient Pathways as a Tool for Empowering Patients. *Nursing Case Management*, 4 (2), 77-79.

Paul, D., Lambert, C., St-Cyr Tribble, D. et Lebel, P. (1997). L'habilitation. Tendre la main aux nouveaux parents : écouter ou informer. *L'infirmière du Québec*, 4 (5), 28-34.

Pineault, R. et Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*. Montréal : Agence d'ARC Inc.

Saaty, T. L. (1984). *Décider face à la complexité*. Paris : Ed. Entreprise Moderne.

Santé Canada (1997). *Prendre en main sa santé. L'Apport des infirmières et des médecins, étude exploratoire*. Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Santé Canada.

Saucier, A. et Brunelle, Y. (1995). *Les indicateurs et la gestion par résultats*. DGPE no. 8, Collection Méthodologie et Instrumentation, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, août 1995, 33 p.

Schroeder, P. (1991). *Monitoring and Evaluation in Nursing Care. Quality. The encyclopedia of Nursing quality. Volume 1*. Publications Aspen.

Schroeder, C. (1992). Nursing's Response to the Crisis of Access, Costs and Quality in Health Care. *Advances in Nursing Science*, 16 (1), 1-20.

Schroeder, C. et Maeve, M. K. (1992). Nursing care partnerships at the Denver Nursing Project in Human Caring : an application and extension of caring theory in practice. *Advances in Nursing Science*, 15 (2), 25-38.

Seltzer, M. M., Litchfield, L. C., Kapust, L. R. et Mayer, J. B. (1992). Professional and Family Collaboration in Case Management : A Hospital-Based Replication of a Community-Based Study. *Social Work in Health Care*, 17 (1), 1-22.

Shiber, S. et Larson, E. (1991). Evaluating the quality of caring : Structure, process and outcome. *Holistic Nursing Practice*, 5 (3), 57-66.

Staples, L. H. (1990). Powerful ideas about empowerment. *Administration in Social Work*, 14 (2), 29-42.

Weiman, M. G. (1995). Case Management : A Means to Improve Quality and Control the Costs of Cure in Children with Acute Myelogenous Leukemia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 17 (3), 248-253.

Zimmerman, M. A. (1993). *Empowerment theory : psychological, organisational and community levels of analysis*. Manuscrit non publié. University of Michigan, School of Public health, department of health behavior and health education.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological Empowerment : Issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23 (5), 581-599.

**ÉLABORATION ET VALIDATION D'INDICATEURS DE LA QUALITÉ DES SOINS
RELATIFS À L'EMPOWERMENT DANS UN CONTEXTE DE MALADIE COMPLEXE
À CARACTÈRE CHRONIQUE**

ANNEXE 1

Tableau 1
Profil des participants

Groupe	Composition	Formation	Expérience
A	10 infirmières 1 médecin 5 autres professionnels	7 B.Sc. 7 M.Sc. 1 Doctorat médecine 1 Ph.D.	22,8 années en moyenne
B	10 infirmières 1 médecin 5 autres professionnels	8 B.Sc. 6 M.Sc. 1 Doctorat médecine 1 Ph.D.	15,7 années en moyenne
C	6 patients 4 soignants naturels	13 années de scolarité 14 années de scolarité	2,3 années 5,5 années

ANNEXE 2

Tableau 2
Nombre d'indicateurs identifiés

Phase qualitative						Phase quantitative		
<i>Étape de l'identification des indicateurs</i>			<i>Étape de la validation des indicateurs</i>			<i>Étapes de la pondération et de la comparaison des indicateurs</i>		
Prof.	Non prof.	Total	Prof.	Non prof.	Total	Prof. cote ≥ 7	Non prof. $N \geq 5$	Indicateurs communs
687	522	1209	611	501	1199	439	169	152