Document generated on 04/29/2024 12:04 a.m.

Science of Nursing and Health Practices
Science infirmière et pratiques en santé

Processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer : une perspective triadique

Consent to Care for Teenagers with Cancer: The Decisional Process from a Triadic Perspective

Joséanne Desrosiers, Christine Genest, Ariane Ballard and Sylvie Le May

Volume 1, Number 2, 2018

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1076413ar
DOI: https://doi.org/10.31770/2561-7516.1014

See table of contents

Publisher(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Desrosiers, J., Genest, C., Ballard, A. & Le May, S. (2018). Processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer : une perspective triadique. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, *1*(2), 1–11. https://doi.org/10.31770/2561-7516.1014

Article abstract

Introduction. Obtaining consent to care in pediatric oncology is recognized as a complex decisional process on account of the multiple stakeholders involved. In Quebec, the process is complicated all the more by the fact that teenagers 14 years and over can, under certain circumstances, consent to care without parental approval. Objective. The aim of this study was to develop a conceptual model of the decisional process involved in obtaining consent to care for adolescents with cancer from the triadic perspective of adolescents, parents and pivot nurses. Method. Data were collected through individual semi-structured interviews and sociodemographic questionnaires. Interviews were transcribed and analyzed with the QDA Miner qualitative analysis software following the grounded theory approach proposed by Corbin and Strauss. Results. Results revealed the decisional triad to be a real phenomenon in pediatric oncology. However, the weight of each stakeholder in the decisional process varied according to conditions preceding the process. Discussion and conclusion. Results show that nurses have a role to play in the decisional process and that it is important to sensitize the stakeholders in order to lower certain barriers and make it easier to include the adolescents in the process.

Tous droits réservés © Joséanne Desrosiers, Christine Genest, Ariane Ballard, Sylvie Le May, 2018

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

SCIENCE OF NURSING AND HEALTH PRACTICES | SCIENCE INFIRMIÈRE ET PRATIQUES EN SANTÉ

Article de recherche empirique | Empirical research article

Processus décisionnel du consentement aux soins chez l'adolescent atteint d'un cancer : une perspective triadique

Consent to Care for Teenagers with Cancer: The Decisional Process from a Triadic Perspective

Joséanne Desrosiers, inf., M. Sc., Université de Montréal

Christine Genest, inf., Ph. D., Université de Montréal

Ariane Ballard, inf., Ph. D.(c), Université de Montréal

Sylvie Le May, inf., Ph. D., Université de Montréal

Correspondance | Correspondence:
Christine Genest, inf., Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Pavillon Marguerite-d'Youville
2375, chemin de la Côte-Ste-Catherine, Bureau 6067, Montréal, QC, Canada, H3T 1A8
christine.genest@umontreal.ca

2018 J Desrosiers, C Genest, A Ballard, S Le May.
Creative Commons Attribution 4.0 International License

ISSN 2561-7516

Mots-clés

processus décisionnel; oncologie; adolescent; infirmière; parent

Résumé

Introduction : Le processus décisionnel du consentement aux soins en oncologie pédiatrique est reconnu comme un processus complexe étant donné que plusieurs acteurs y interviennent. Au Québec, ce processus est d'autant plus complexe qu'il implique un enjeu légal, soit qu'un adolescent âgé de 14 ans et plus peut, sous certaines conditions, donner son consentement aux soins sans obtenir l'autorisation parentale. **Objectif :** La présente recherche avait pour but de modéliser le processus décisionnel dans une perspective triadique incluant l'adolescent, les parents et les infirmières pivots. **Méthode** : Les données ont été recueillies grâce à des entrevues individuelles semi-structurées et des questionnaires sociodémographiques. Les entrevues ont été transcrites et analysées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QDA Miner selon la méthodologie de la théorisation ancrée de Corbin et Strauss. **Résultats :** Les résultats dévoilent que la triade décisionnelle est un phénomène existant en oncologie pédiatrique. Cependant, le poids de chacun des acteurs dans le processus décisionnel varie selon différentes conditions préalables au processus. **Discussion et conclusion :** Les résultats démontrent que les infirmières ont un rôle à jouer dans le processus décisionnel et qu'il importe de sensibiliser davantage les différents acteurs afin d'atténuer certaines barrières et pour faciliter l'intégration des adolescents dans le processus.

Keywords

decision making; oncology; teenager; nurse; parent

Abstract

Introduction: Obtaining consent to care in pediatric oncology is recognized as a complex decisional process on account of the multiple stakeholders involved. In Quebec, the process is complicated all the more by the fact that teenagers 14 years and over can, under certain circumstances, consent to care without parental approval. **Objective:** The aim of this study was to develop a conceptual model of the decisional process involved in obtaining consent to care for adolescents with cancer from the triadic perspective of adolescents, parents and pivot nurses. **Method:** Data were collected through individual semi-structured interviews and sociodemographic questionnaires. Interviews were transcribed and analyzed with the QDA Miner qualitative analysis software following the grounded theory approach proposed by Corbin and Strauss. **Results:** Results revealed the decisional triad to be a real phenomenon in pediatric oncology. However, the weight of each stakeholder in the decisional process varied according to conditions preceding the process. **Discussion and conclusion:** Results show that nurses have a role to play in the decisional process and that it is important to sensitize the stakeholders in order to lower certain barriers and make it easier to include the adolescents in the process.

INTRODUCTION

Le processus décisionnel lié aux soins est décrit comme un phénomène itératif, complexe, qui perdure dans le temps et qui implique de nombreux individus (Charles, Gafni et Whelan, 1999). Au Québec, la loi reconnait le droit à l'adolescent (≥ 14 ans) de consentir seul à ses soins (Gouvernement du Québec, 2015). Or, cette notion légale du droit de l'adolescent à consentir soulève un questionnement quant à son application dans les milieux de santé, plus spécifiquement en oncologie pédiatrique. L'oncologie pédiatrique est un domaine de soins où l'adolescent et sa famille sont confrontés à de nombreuses prises de décisions tout au long de l'évolution de la maladie. Les auteurs ayant examiné ce processus expliquent qu'il s'agit d'un phénomène de prise de décisions partagées, réalisé en collaboration entre le jeune, ses parents et les professionnels de la santé (Coyne, O'Mathuna, Gibson, Shields et Sheaf, 2013; Coyne, Amory, Kiernan et Gibson, 2014). Les écrits scientifiques montrent que les adolescents atteints d'un cancer manifestent de l'intérêt à participer à la prise de décisions (Coyne et al., 2014; Coyne et al., 2006; Weaver et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). De plus, l'inclusion des adolescents dans la prise de décisions s'avère bénéfique puisqu'elle augmente leur compréhension de la maladie, leur participation aux soins et leur estime de soi, tout en diminuant leurs peurs (Coyne et al., 2006).

Des facteurs influençant la prise de décisions en oncologie pédiatrique sont connus. Parmi ces facteurs se retrouvent les incertitudes associées à l'évolution de la maladie (Coyne et al., 2013), la discordance entre les besoins du jeune et ceux des parents (Sung et Regier, 2013; Whitty-Rogers, Alex et al., 2009), le besoin des parents de protéger et de représenter leur enfant (Young et al., 2003) ainsi que la présence d'une triade incluant le jeune, ses parents et les professionnels de la santé (Sung et Regier, 2013; Young et al., 2003).

Malgré la connaissance de l'intérêt des adolescents à participer à la prise de décisions et des effets bénéfiques de cette participation sur ces derniers, la participation de l'adolescent est souvent controversée dans la pratique clinique.

Des éléments tels que le temps limité des professionnels de la santé lors des consultations (Coyne et al., 2006), l'ambiguïté pour les professionnels de la santé quant à placer les limites et les modalités de la participation de l'adolescent (Dickens et Cook, 2005), la faible perception d'un futur plausible par les adolescents et la crainte de ceux-ci à affronter leurs parents (Yoram, 2011) sont des facteurs identifiés dans la littérature qui nuisent à la participation des adolescents.

À ce jour, peu d'études se sont intéressées au processus décisionnel partagé (parent-adolescent-professionnel de la santé) en oncologie pédiatrique. De plus, lorsque les chercheurs ont abordé la triade du processus décisionnel concernant le consentement aux soins, le troisième acteur fait principalement référence au médecin, non pas à l'infirmière, dont la place au sein de ce processus ne semble pas avoir été étudiée. Pourtant, l'infirmière pivot en oncologie est une personne-ressource présente pour le patient et sa famille tout au long de la trajectoire de soins (Direction de la lutte contre le cancer, 2008).

CADRE CONCEPTUEL

Afin d'adopter une vision infirmière, le *Modèle humaniste des soins infirmiers* de Cara, Roy et Thibault (2015) a été utilisé pour conceptualiser la recherche. Ce modèle permet d'intégrer à l'approche méthodologique les trois acteurs de la triade et de considérer l'adolescent-famille comme un tout indissociable en interaction avec l'infirmière, qui a un rôle de facilitateur (Cara, Roy et Thibault, 2015). Le but de l'étude était de modéliser le processus décisionnel des adolescents atteint d'un cancer, âgés de 14 à 17 ans, dans une perspective triadique incluant les adolescents, les parents et les infirmières pivots.

MÉTHODE

La présente étude s'inspire de la théorisation ancrée proposée par Corbin et Strauss (2015). Elle s'est déroulée à l'automne 2016 sur une unité d'hémato-oncologie d'un centre hospitalier

universitaire pédiatrique de la région de Montréal (Québec, Canada). Le recrutement des participants a été réalisé du 15 septembre au 17 novembre 2016. Pour participer à l'étude, les adolescents devaient être âgés entre 14 et 17 ans, être atteints d'un cancer, avoir vécu au moins une expérience de consentement aux soins, avoir au moins un de leurs parents participant à l'étude et leur infirmière pivot devait accepter de participer à l'étude. Les parents devaient avoir vécu avec l'adolescent une expérience de consentement aux soins. Les infirmières pivots devaient travailler en hémato-oncologie depuis au moins un an et avoir vécu au minimum une expérience triadique de décision partagée liée au consentement aux soins. Tout adolescent ayant un cancer en phase terminale avancée, un déficit cognitif, un trouble de santé mentale diagnostiqué ou présentant des signes de dépression n'était pas éligible à l'étude, car il n'aurait pas été en mesure de donner un consentement libre et éclairé à y participer. Finalement, trois adolescentes, leurs mères et deux infirmières pivots (n=8) ont été recrutées à l'aide d'un échantillonnage par choix raisonné (voir Tableau 1).

Les données de l'étude ont été obtenues grâce à des entrevues semi-structurées de 20 à 50 minutes, de courts questionnaires

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participants

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

sociodémographiques, d'un journal de bord et des notes de terrain de la chercheure principale. Les entrevues ont été menées à l'aide d'un guide d'entrevue variant selon le type d'acteurs rencontré et comportant les thèmes à aborder, tels que la compréhension du consentement aux soins, les facteurs influençant le consentement, le désir de consentir aux soins, etc. La durée des entrevues était variable en fonction des participants ; majoritairement plus courte pour les adolescents que pour les mères et les infirmières. Les *verbatim* d'entrevues, comportant au total 226 pages de textes intégraux, ont été analysés à l'aide du logiciel d'analyse qualitative *QDA-miner*. Le journal de bord et les notes terrain de la chercheure principale ont permis, lors de l'analyse des données, de saisir des réflexions et de conserver une trace des conversations informelles et des observations directes ayant eu cours durant la phase de la collecte des données.

Selon la méthodologie suggérée par Corbin et Strauss (2015), une codification ouverte a permis d'analyser les *verbatim* en décelant les différences et les similarités obtenues auprès des différents types de participants. Afin d'extraire les données, plusieurs stratégies analytiques de Corbin et Strauss (2015) ont été utilisées (faire des comparaisons, lever des drapeaux rouges, questionner, etc.). Pour faire émerger le processus décisionnel, le paradigme présenté par Corbin et Strauss (2015), qui consiste en un outil analytique pour classer les données selon les conditions (causales, contextuelles, intermédiaires), les actions-interactions et les conséquences, a été utilisé. Finalement, la répétition des concepts a fait émerger des catégories centrales qui ont permis de modéliser le processus.

Les critères de qualité scientifique élaborés par Lincoln et Guba (1985), la crédibilité et la fiabilité, ont été respectés. La crédibilité a été appuyée par la triangulation des sources de données et par des séances d'échanges avec des chercheurs expérimentés. La fiabilité a été assurée par la révision de chercheurs expérimentés et soutenue par l'utilisation de *verbatim* dans les discussions.

RÉSULTATS

Les résultats obtenus permettent de modéliser le processus décisionnel du consentement aux soins des adolescents atteints d'un cancer par un schéma succinct présentant de manière circulaire l'intégration des différents concepts du processus : les conditions préalables, les discussions entre les acteurs et les perceptions selon les acteurs de la triade (voir Figure 1).

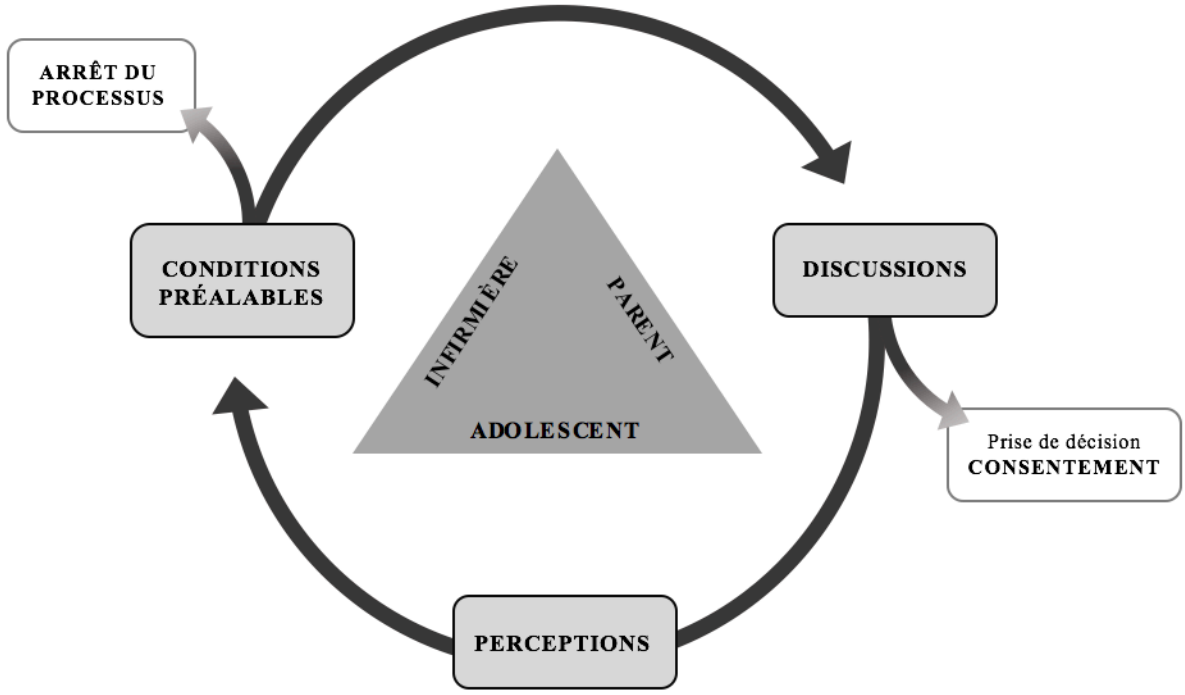
LES CONDITIONS PRÉALABLES

Les données issues de la recherche ont permis d'identifier cinq conditions préalables à l'implication de l'adolescent dans le consentement aux soins : le type de décisions, le contexte, les facteurs individuels, les facteurs culturels et familiaux, et la compétence des professionnels de la santé. Ces conditions préalables à la prise de décision sont la cause du déclenchement ou de l'arrêt du processus décisionnel et influencent les prochaines boucles décisionnelles suivant la première décision prise par les acteurs. Ainsi, avec des conditions préalables défavorables, le processus décisionnel du consentement aux soins incluant l'adolescent ne se produira pas, c'est-à-dire que ce sont les parents, le professionnel de la santé ou la dyade de ces acteurs qui prendra la décision. À l'opposé, avec des conditions préalables favorables, le processus décisionnel triadique s'enclenchera et aboutira à une décision partagée incluant l'adolescent. Ainsi, des discussions entre les acteurs se produiront et une prise de décisions avec l'adolescent en résultera. Finalement, après la prise de décision, les différents acteurs impliqués auront des perceptions variables quant au déroulement récent du processus et ces perceptions viendront à leur tour influencer les prochaines boucles du processus décisionnel. Dans tous les cas, la résultante des conditions préalables est dynamisée dans des interactions qui sont présentées dans la Figure 1 modélisant le processus décisionnel du consentement aux soins des adolescents.

Le type de décisions. Le type de décisions influence la latitude de l'adolescent dans le processus décisionnel. Dans le continuum de soins, les acteurs de la triade sont généralement confrontés à trois types de décisions : les décisions curatives, les décisions ayant un impact pour l'avenir et les décisions sans impact sur la survie. Les décisions curatives sont celles qui laissent le moins de place à l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins.

Figure 1

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



L'urgence de vivre chez l'adolescent et la confiance envers les équipes de soins de la part des parents et du jeune font en sorte de laisser les professionnels de la santé décider pour eux. Ainsi, les parents sont en majorité confortables avec l'initiation des traitements proposés par les professionnels de la santé : « [parent] Mais les grosses décisions en tant que traitements, tout ça... on ne décide pas, c'est comme ça ». L'impression d'avoir le choix ou non quant aux soins curatifs prodigués varie selon les parents rencontrés. Toutefois, pour la majorité des parents, l'idée de refuser un traitement est inconcevable. Les infirmières sont du même avis que ces parents pour les décisions curatives, soit qu'il n'y a pas réellement place aux choix : « [infirmière] C'est un peu drôle à dire, là, mais c'est sûr que si un enfant de quinze ans va refuser les traitements et tout ça, d'emblée, je pense qu'on le laissera pas faire. [...] On leur laisse pas vraiment le choix quand il est temps du traitement ».

En ce qui concerne les adolescents, ils ne s'interrogent pas automatiquement sur le fait de décider de débuter ou non les traitements : « [adolescent] Pour moi c'était : j'ai pas le choix ! Je voyais pas d'autres options. Je me disais : je suis malade, pour moi c'est ça le moyen qu'il faut que je guérisse ! ». Or, dans un contexte de rechute ou d'une deuxième expérience de cancer, la prise de décisions liée aux traitements curatifs peut se vivre différemment et engendrer davantage de discussions. À ce titre, les infirmières pivots mentionnent que l'équipe multidisciplinaire envisage différemment l'implication de l'adolescent et de sa famille dans la prise de

décisions quand ceux-ci font face à un nouvel épisode de cancer ou de rechute, par exemple, « le jeune était en suivi pis il a eu une rechute [...] ça avait été mentionné que oui, il y avait ce traitement-là, il y en avait un deuxième, mais il y avait aussi possibilité qu'on arrête ».

Les décisions ayant un impact pour l'avenir sont principalement les décisions relatives à la préservation de la fertilité. Pour certaines adolescentes, les questions relatives à la fertilité ne sont pas une priorité ni quelque chose auquel elles avaient déjà songé auparavant. Pendant les entrevues, on ressentait à quelques occasions des malaises de la part de certaines adolescentes à aborder le sujet, probablement parce que cela se rapprochait de leur intimité. Or, la majorité des parents et des infirmières pivots acceptent que l'adolescent consente seul aux décisions relatives à la préservation de la fertilité. Cependant, l'adolescent doit être en mesure de comprendre les risques qu'implique son refus : « [infirmière] Et pour la collecte d'ovocyte ou des choses comme ça qui sont en prévention, ben on va quand même se rallier un peu à l'adolescent, mais tant que l'adolescent est très conscient qu'il y a un risque d'infertilité plus tard pis qu'il y a pas de retour en arrière ».

Les décisions sans impact sur la survie sont le type de décisions qui laisse le plus de place à l'intégration de l'adolescent comme le suggèrent les extraits suivants : « [...] j'ai [adolescent] pris la décision de me faire piquer pour pas avoir de règles », « j'ai [adolescent] pris la décision de faire installer mon *PICC Line* à froid ». L'une des infirmières souligne : « Si c'est pas nuisible pour le traitement, si c'est pas nuisible pour l'enfant ou l'ado, t'sais on est prêt à accepter des choses ». Ainsi, d'un point de vue similaire des parents et des infirmières, l'adolescent peut prendre des décisions comme rencontrer un psychologue, recevoir une sédation pour un soin, choisir la technique pour faire les prélèvements sanguins ou toutes autres décisions relatives à leurs soins au quotidien, puisque ces décisions sont perçues comme n'ayant peu ou pas d'impact sur leur survie ou leur avenir.

Le contexte. Tout comme le type de décisions, le contexte influence la place de l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Il peut arriver que la décision à prendre arrive dans un contexte contraignant relativement aux temps et aux circonstances, de sorte que l'étape dans la trajectoire de soins et de la maladie, de même que les circonstances dans lesquelles se produit le consentement peuvent avoir une influence sur le degré d'implication des différents acteurs de la triade : « [...] moi [infirmière] je pense à [...] quel moment de la journée, où on est dans le processus de soins [...]. Je pense, ça peut être influençant ». Par exemple, l'urgence de débuter certains traitements peut freiner la possibilité de laisser l'adolescent prendre la décision de consentir ou non aux soins.

Les facteurs individuels. Les facteurs individuels comprennent les expériences antérieures et les croyances de tous les acteurs de la triade, de même que le tempérament, les traits de personnalité et les désirs de l'adolescent.

L'expérience antérieure de tous les acteurs de la triade joue un rôle dans l'enclenchement du processus. Par exemple, les parents s'unissent pour dire que l'inconnu des décisions ne les rend pas à l'aise de laisser l'adolescent choisir. À l'opposée, les expériences antérieures, en fonction des conditions préalables et des perceptions, peuvent favoriser la participation de l'adolescent au processus. Lorsque la routine des traitements ou des rendez-vous a débuté, les parents sont d'accord pour laisser plus de liberté décisionnelle à leur adolescent : « Au début, je [parent] lui demandais pas. Au début, j'étais là. Pis c'était de l'inconnu en même temps pour elle. Mais, là, asteure [maintenant], elle sait un petit peu comment ça va. Je lui demande ».

Ensuite, les croyances personnelles des différents acteurs ont un impact sur le processus. Par exemple, croire que prendre des décisions concernant son état de santé n'est pas adéquat avant l'âge de 18 ans « [...] non je [parent] trouve que c'est trop gros, là. Déjà un, il faut qu'elle deal avec qu'est-ce qu'elle vit, pis là prendre des décisions... Non, moi je [parent] pense qu'en bas de dix-huit ans, c'est trop là », ou encore qu'il faut limiter la quantité d'informations accessibles aux adolescents sont des croyances ayant une répercussion sur la continuité et la place que prendra chacun des acteurs dans le processus.

Puis, les traits de personnalité et le tempérament de l'adolescent ont un impact sur la participation de ce dernier. Ainsi, si les parents ou les infirmières perçoivent une capacité à réfléchir, une ouverture, un bon jugement ou des comportements responsables de la part de l'adolescent, sa participation dans les décisions est facilitée. Pour soutenir ces propos, un parent mentionne la facilité de coopérer avec son adolescent selon ses traits de personnalités : « [...] j'ai de très bons enfants [...] Ils ont de bons jugements. Tu sais ils me parlent beaucoup, ils me mentent pas [...] ». Finalement, le désir de l'adolescent à participer au consentement est un élément majeur à considérer avant d'enclencher le processus décisionnel, par exemple, un adolescent peut choisir de ne pas participer aux décisions, ce qui aura pour résultat de freiner la suite du processus triadique.

Les facteurs culturels et familiaux. Les facteurs culturels et familiaux comprennent la dynamique familiale, les valeurs et la culture des acteurs de la triade. D'abord, la dynamique familiale sous-entend la qualité de la relation entre les parents et l'adolescent. Selon une infirmière, cette relation peut faciliter ou limiter la suite du processus :

> [infirmière] On a des parents qui vont plus laisser aller, plus vouloir que leur enfant se responsabilise pis l'enfant va avoir l'impression qu'elle, qu'il a plus d'autonomie, donc ils vont prendre plus de décisions. Pis y va avoir des familles où c'est très fermé que c'est les parents qui décident et tout. Pis l'enfant, d'emblée, ne va pas prendre de décisions pis y va tout laisser à ses parents.

Ensuite, les valeurs et la culture des acteurs influencent la participation des adolescents au consentement aux soins. Par exemple, laisser à l'adolescent le choix d'aller ou non en préservation de la fertilité peut varier selon l'importance accordée par les parents à la fertilité de leur enfant. Lors des entrevues, une adolescente mentionne avoir accepté de faire les démarches pour la préservation de la fertilité uniquement, car elle percevait la nécessité de cette intervention aux yeux de ses parents : « [...] D'où ils [la famille] viennent [...] pour eux [parents] c'est très important. On est italiens, fait que la famille, tsais, c'est quelque chose. C'est des valeurs qu'on a ».

La compétence des professionnels de la santé. La compétence des professionnels de la santé influence aussi la participation de l'adolescent comme le mentionne une infirmière : « [infirmière] Fait que je pense qu'il y a quand même de la formation, de la sensibilisation à faire auprès de l'équipe, parce que c'est pas standard pour tout le monde [l'intégration de l'adolescents] ». En ce sens, si les discussions concernent principalement les parents ou encore si le milieu de soins n'est pas outillé à aborder ces sujets avec l'adolescent, l'intégration de ce dernier au processus décisionnel sera limitée. À l'inverse, si l'approche utilisée inclus automatiquement l'adolescent, sa participation aux consentements aux soins sera facilitée. Par ailleurs, les adolescents et les parents accordent une grande confiance en la compétence des infirmières pivots et des autres professionnels quant aux décisions à prendre, c'est-à-dire que les adolescents et les parents se sentent généralement à l'aise avec les suggestions proposées par les professionnels de la santé.

LES DISCUSSIONS ENTRE LES ACTEURS

En fonction des conditions préalables (type de décisions, contexte, facteurs individuels, facteurs culturels et familiaux, compétence des professionnels de la santé), favorables ou défavorables, des discussions entre les trois acteurs de la triade permettront, soit d'obtenir un consensus, de faire des compromis, de prendre une décision définitive de la part des parents ou encore un lâcher-prise de la part de l'adolescent. Au-delà de ces circonstances et considérations, l'importance de la collaboration entre les trois acteurs est apparue comme fondamentale dans le processus décisionnel.

Dans la majorité des situations, les infirmières soulignent que ce qu'elles souhaitent obtenir avec la famille est un consensus : « Fait qu'on veut que tout le monde soit d'accord pis que tout le monde pagaie dans le même sens ». Dans d'autres situations, les trois acteurs discuteront afin de faire des compromis au regard de la décision à prendre. Un parent souligne utiliser cette méthode de discussion avec son adolescent : « Bon fait que là,

si on est capable de contrôler ça, est-ce que tu serais d'accord ? » Toutefois, lors de situations plus complexes, les parents soulignent qu'ils vont prendre la décision définitive pour leur adolescent. Dans ces situations, les parents imposeront la décision, non pas pour déplaire ou pour contrarier l'adolescent, mais dans le but de diminuer la pression exercée sur ce dernier lorsque la prise de décisions est jugée trop complexe : « Je me suis aperçue qu'elle, elle trouvait ça gros cette décision-là. C'est pour ça qu'un moment donné, moi j'ai pris le dessus pis j'ai dit ; non regarde, on arrête ça ». Dans d'autres situations encore, les adolescents vont lâcher-prise, c'est-à-dire que, malgré qu'ils n'aient pas nécessairement envie de faire un soin ou un traitement, mais à cause de l'influence ou de la pression de la part des autres acteurs, ils finiront par céder et donneront leur consentement aux soins : « mais moi dans ma tête c'était non, je veux pas le faire. Mais pareil, j'ai signé pour comme un peu faire plaisir, pas faire plaisir, mais pour faire taire tout le monde. J'étais tannée d'entendre ça... ».

LES PERCEPTIONS SELON LES ACTEURS DE LA TRIADE

Les perceptions des acteurs sont les conséquences de l'expérience d'un processus décisionnel précédent. Comme ce processus est itératif, ces perceptions ont une influence sur les futures expériences du processus décisionnel du consentement aux soins.

Les données obtenues auprès des trois acteurs de la triade ont permis de constater certaines perceptions selon leurs expériences antérieures. Dans l'ensemble, les adolescents partagent un intérêt à participer aux décisions et à donner leur consentement puisqu'il s'agit de leur propre santé. Même si parfois la décision n'est pas exactement celle qu'ils auraient souhaitée, car les discussions ont mené à des compromis, à un lâcher-prise ou à une décision définitive du parent, les adolescents soutiennent que le fait de pouvoir partager leur point de vue est très positif : « Si j'avais pas pu dire mon point de vue, je [adolescent] pense que ça aurait joué encore plus négativement, j'aurais peut-être eu un rapport différemment, t'sais avec mes parents ».

En général, les parents ne se sentent pas à l'aise de laisser leur adolescent décider seul lorsqu'il est âgé d'environ 14-15 ans et qu'il n'a aucune expérience antérieure de la maladie. Ils se perçoivent comme responsables de préserver leur adolescent de la lourdeur associée à la prise de décision : « Mais je me disais, je le sais pas, l'avoir laissée toute seule là-dedans. Je trouve que c'est beaucoup de décisions, c'est beaucoup en tant qu'adulte. Fait qu'en tant qu'un enfant de quatorze ans, je trouve ça jeune ». Ainsi, les parents s'interrogent sur la capacité de l'adolescent à prendre une décision pour lui, car ils le jugent « trop jeune » pour percevoir les conséquences de ses décisions pour l'avenir.

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

DISCUSSION

Cette étude a modélisé le processus décisionnel des adolescents atteints d'un cancer à partir de trois éléments constitutifs : 1) les conditions préalables, 2) les discussions et 3) les perceptions. Une figure circulaire représente l'aspect itératif du processus, dont les éléments s'influencent mutuellement, tout en se poursuivant dans le temps. L'identification des conditions préalables aide à comprendre les facteurs pouvant influencer l'enclenchement ou l'arrêt du processus triadique. Or, ces conditions préalables émergentes de la recherche ne sont pas toutes de nouveaux concepts dans le domaine de l'oncologie pédiatrique ou de l'adolescence. En effet, la notion de participation de l'adolescent selon le type de décisions était déjà mentionnée dans la recherche de Wiering et al. (2016). Ces auteurs soutiennent aussi que les décisions curatives ne sont pas perçues comme un choix par les acteurs, mais un devoir. Ensuite, la présente

étude conclut que les adolescents apprécient et désirent être impliqués dans les décisions concernant leur santé, tout comme observé dans les recherches de Coyne et al. (2014), Coyne et al. (2006), Weaver et al. (2015), Wiering et al. (2016), Zwaanswijk et al. (2007). D'autre part, l'identification des discussions comme un élément clé du processus décisionnel permet de comprendre comment se déroule la prise de décision entre les différents acteurs de la triade. Finalement, les perceptions des acteurs sont la conséquence de processus décisionnels précédents. Ces perceptions d'expériences antérieures, négatives ou positives, peuvent à leur tour influencer les prochaines expériences et la place qu'occupent les trois types d'acteurs de la triade dans le processus.

Le *Modèle humaniste des soins infirmiers* de Cara, Roy et Thibault (2015) a offert une perspective à l'étude afin de mieux comprendre la place que prend l'infirmière dans le processus. Ce modèle privilégie des valeurs d'intégrité et de liberté de choix de la Personne considérant l'infirmière comme une partenaire de Soins de la Personne (Cara, Roy et Thibault, 2015). Constatant les résultats de la présente étude, il est possible d'affirmer que l'infirmière pivot joue un rôle dans le processus décisionnel du consentement aux soins. L'analyse des entrevues réalisées avec les trois acteurs de la triade ont permis de comprendre que l'infirmière pivot est celle qui transmet l'information nécessaire à l'adolescent et à ses parents pour qu'ils puissent prendre une décision libre et éclairée. Dans l'objectif d'aider les familles à prendre une décision éclairée, l'infirmière pivot est en mesure, puisqu'elle connaît bien les familles et leurs besoins, d'adapter le contenu et la façon de transmettre l'information. Son rôle au sein du processus décisionnel est important puisqu'elle participe généralement aux rencontres des oncologues avec la famille et elle travaille en étroite collaboration avec tous les membres de l'équipe multidisciplinaire.

Les résultats suggèrent que l'infirmière pivot peut influencer positivement l'intégration de l'adolescent dans le processus décisionnel du consentement aux soins, toutefois, ces dernières ont mentionné à plusieurs reprises le besoin d'être mieux outillées face à ce phénomène.

LIMITES

L'étude comporte certaines limites. D'abord, l'échantillon est uniquement composé de femmes et de filles. Les garçons ayant été identifiés ne satisfaisaient pas aux critères d'inclusion ou ont refusé de participer à l'étude. De plus, les familles recrutées étaient en majorité des familles jugées coopératives par le milieu, ce qui peut avoir influencé les données obtenues.

CONCLUSION

La modélisation du phénomène a permis de mieux comprendre le déroulement du processus décisionnel en identifiant les conditions préalables, les types de discussions engendrés et les perceptions des différents acteurs face au phénomène. Cette recherche a fait un premier pas vers la sensibilisation des infirmières pivots quant au processus décisionnel et à décrire leur rôle clé d'accompagnement dans ce processus. Les résultats de cette étude peuvent contribuer à informer et sensibiliser les différents professionnels de la santé œuvrant au sein d'équipes multidisciplinaires travaillant auprès du patient-famille quant à la présence et à l'importance du processus décisionnel de consentement aux soins de l'adolescent. De même, le fait de sensibiliser les parents aux avantages du processus pourrait avoir des retombées positives chez l'adolescent, mais aussi sur la relation parent-enfant lorsque vient le moment de prendre des décisions concernant les soins dans un contexte d'oncologie pédiatrique.

En conclusion, le manque de formations et de sensibilisation auprès des différents acteurs de la triade est bien présent. D'autres recherches sont nécessaires afin de développer des outils ou des formations permettant d'accroître les connaissances et les habiletés des acteurs quant au processus décisionnel.

Contribution des auteurs : tous les auteurs ont grandement contribué au déroulement de cette étude. D.J., chercheure principale, s'est occupée de la conceptualisation, du recrutement des participants, de l'analyse des données et de la préparation du manuscrit en étroite collaboration et supervision par Dre. G.C., directrice, et Dre L.S., co-directrice du projet de maîtrise. B.A. a contribué à la révision des résultats comme chercheur externe au projet.

Remerciements : les auteurs tiennent à remercier les adolescentes, les parents et les infirmières ayant participé à l'étude. De plus, ils souhaitent remercier Madame Marie-France Vachon et la professeure Marie-Josée Levert qui ont grandement contribué à la réalisation de cette recherche.

Sources de financement : les auteurs n'ont reçu aucune source de financement pour la réalisation de l'étude.

Déclaration de conflit d'intérêts : les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

Approbations éthiques : cette recherche a reçu l'approbation éthique des instances concernées. Numéro certificat d'éthique: FWA00021692.

Reçu/Received: 1er Jan 2018 **Publié/Published:** 20 Dec 2018

RÉFÉRENCES

Cara, C., Roy, M. R., & Thibault, L. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal : Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Montréal. Université de Montréal : Faculté des sciences infirmières.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine*, 49(5), 651-661.

Gouvernement du Québec. (2015). *LégisQuébec : CCQ1991 Code civil du Québec*. Repéré à : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html

Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (4e éd.). Los Angeles, CA.: Sage.

Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.006

Coyne, I., Hayes, E., Gallagher, P., & Regan, G. (2006). *Giving Children a Voice: Investigation of children's participation in consultation and decision making in Irish hospitals*. Dublin. Office of the Minister for Children.

Coyne, I., O'Mathuna, D. P., Gibson, F., Shields, L., & Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6). doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub2.

Dickens, B. M., & Cook, R. J. (2005). Adolescents and consent to treatment. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 89(2), 179-184. doi: 10.1016/j.ijgo.2005.01.038

Direction de la lutte contre le cancer. (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie : Comité consultatif des infirmières en oncologie*. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/role-infirmiere pivot_juil2008.pdf

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P., & Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350-361. doi: 10.1016/j.pedn.2006.02.005

Sung, L., & Regier, D. A. (2013). Decision making in pediatric oncology: evaluation and incorporation of patient and parent preferences. *Pediatric Blood and Cancer*, 60(4), 558-563. doi: 10.1002/pbc.24450

Weaver, M. S., Baker, J. N., Gattuso, J. S., Gibson, D. V., Sykes, A. D., & Hinds, P. S. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*, 121(24), 4416-4424. doi: 10.1002/cncr.29663

Wiering, B. M., Noordman, J., Tates, K., Zwaanswijk, M., Elwyn, G., De Bont, E. S,. Beishuizen, A., Hoogerbrugge, P. M., & Van Dulmen, S. (2016). Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. *Patient Education and Counseling*, 99(1), 61-67. doi: 10.1016/j.pec.2015.07.026

Whitty-Rogers, J., Alex, M., MacDonald, C., Gallant, D. P., & Austin, W. (2009). Working with children in end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, 16(6), 743-758. doi: 10.1177/0969733009341910

Yoram, U. (2011). Pediatric decision-making: informed consent, parental permission, and child assent. Dans Diekema, D. S., Mercurio, M. R., & Adam, M. B. (Éds.), *Clinical Ethics in Pediatrics: A Case-Based Textbook* (pp. 1-6). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511740336.002

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people

who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *BMJ: British Medical Journal*, 326(7384), 305-309. doi: 10.1136/bmj.326.7384.305

Zwaanswijk, M., Tates, K., Dulmen, S. V., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., & Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 7(35), 1-10. doi: 10.1186/1471-2431-7-35