

SOUTENIR LES COUPLES PORTEURS DE L'ATAXIE RÉCESSIVE SPASTIQUE DE CHARLEVOIX-SAGUENAY LORS DE LA PLANIFICATION FAMILIALE : CO-CONSTRUCTION D'UN OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION AVEC LES UTILISATEURS

Marie-Josée Emond^{1,2} inf., M. Sc.,

Mélissa Lavoie^{1,3} inf., Ph. D., Marie-Pier Frigon^{4,5} MD. M. Sc., Luigi Bouchard^{6,7} T.M., Ph. D., MBA., Karine Tremblay⁸ Ph. D., & Marie-Eve Poitras^{2,9} inf., Ph. D.

1. Module des sciences infirmières, Université du Québec à Chicoutimi; 2. Chaire de recherche sur les pratiques professionnelles optimales en soins primaires; 3. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires 4. Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) - Sherbrooke, Université de Sherbrooke (UdeS) 5. ECOGENE-21; 6. Département de biochimie et de génomique fonctionnelle, FMSS – Campus Saguenay, UdeS; 7. Département de biologie médicale, CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean; 8. Département de pharmacologie-physiologie, FMSS – Campus Saguenay, UdeS; 9. Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, FMSS – Campus Saguenay, UdeS

INTRODUCTION

- Certains couples porteurs de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS) ont des difficultés lors du processus de prise de décision lorsqu'ils songent à fonder une famille ou lors d'une grossesse¹
- Difficultés pouvant être vécues : probabilité de 25 % d'avoir un enfant atteint de l'ARSCS à chaque grossesse, méconnaissance sur les caractéristiques de la maladie et l'ensemble des options disponibles¹
- Outil d'aide à la décision (OAD) perçu comme pouvant favoriser une décision pérenne en adéquation avec les valeurs et préférences et qui permet une décision exempte de conflit décisionnel²

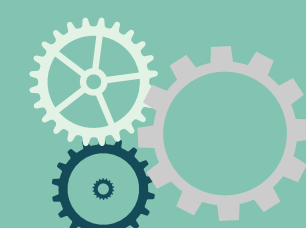
OBJECTIFS SPÉCIFIQUES



1. Décrire les options en matière de planification familiale au Québec pour les couples porteurs de maladies héréditaires, leurs risques et leurs bénéfices
2. Co-construire un OAD en partenariat avec les utilisateurs
3. Décrire l'acceptabilité de l'OAD

Cadres de référence

- Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO)³
 - Aide à la décision (accès à l'information de la décision, réajustement des attentes, clarification des valeurs personnelles, conseils et soutien)
- *International Patient Decision Aid Standard (IPDAS)*⁴
 - Contenu
 - Processus de développement



MÉTHODOLOGIE

User centred design de Coulter et al.⁵

1) Revue rapide⁶ sur les options⁵ en planification familiale

- Définitions, risques et bénéfices des options
- Bases de données : PubMed, Cochrane, MEDLINE, CINAHL, PsycINFO et UpToDate, sites internet (gouvernementaux, professionnels) ; 2000 - 2019

2) Prototype⁵

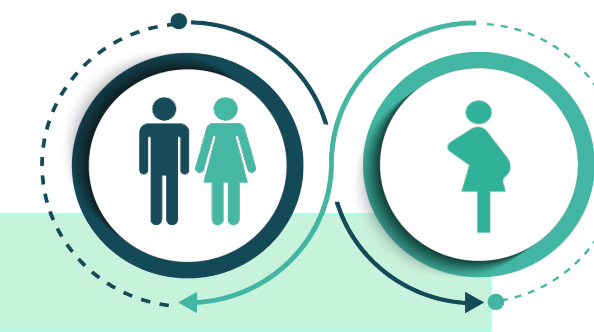
- Rencontres de construction du prototype de l'OAD (individuelle et couple)
- Participants : 1 couple porteur (n = 2 personnes) et des professionnels de la santé (n = 2)

3) Alpha-testing⁵

- Participants : 4 porteurs; 3 professionnels de la santé
- Collecte des données : entrevue cognitive⁷, *probing*, lecture à haute voix⁷⁻⁸ (qualitatif) et questionnaire d'acceptabilité⁹ (quantitatif)
- Analyses des données : type informel sur la rétroaction reçue⁷ (qualitatif); mesures de tendance centrale¹⁰ (quantitatif)

4) Construction du prototype final⁵

- Validation de la version modifiée auprès des participants du prototype



RÉSULTATS

Revue rapide

- 42 sources de données
- Options : poursuivre une grossesse avec/sans diagnostic prénatal, avoir un diagnostic prénatal, avoir recours à une interruption médicale de grossesse, utiliser la procréation médicalement assistée, adopter et ne pas avoir d'enfant

Prototype

- Co-construction efficace
- Modifications post *alpha-testing* satisfaisant

Alpha-testing

Entrevues cognitives (n = 7)

- Processus de lecture fluide
- Réponses aux probes adéquates et correspondant aux contenus divulgués

Questionnaire d'acceptabilité (n = 7)

- Utilité : très utile (n = 6), utile (n = 1)
- Présentation de l'information : excellente (n = 3), très bien (n = 4)
- Quantité de renseignement : juste bien (n = 7)
- Orientation des options : équilibré (n = 7)
- Renseignement suffisant : oui (n = 5), non (n = 2)
- Points forts : arbre décisionnel aéré, information détaillée et vulgarisée
- Points à améliorer : couleur (nuance), axé sur la variabilité des symptômes, fécondation *in vitro*

Femme

Prototype final

7) Votre décision

À la suite de votre réflexion, il vous est maintenant possible d'inscrire votre décision ci-dessous :

Énoncé	J'envisage cette possibilité	Je n'envisage pas cette possibilité	Je ne sais pas
Avoir un enfant atteint de l'ARSCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quelle(s) option(s) préférez-vous pour votre planification familiale ?			
<hr/>			

DISCUSSION

- Options en planification familiale : risques sont davantage répertoriés dans la littérature que les bénéfices
- Existence de multiples options en matière de planification familiale dans un contexte de maladies héréditaires récessives
 - 1) Envisager ou non d'avoir un enfant atteint
 - 2) Quelle(s) méthodes de planification familiale choisir selon le premier choix ET selon la période (grossesse en cours ou pré-conceptionnelle).
- Efficacité et satisfaction de la co-construction avec les utilisateurs des connaissances (couples porteurs et professionnels de la santé)

CONCLUSION

- Un OAD pour les couples porteurs de l'ARSCS a été développé en partenariat avec les utilisateurs
- Prochaine étape : évaluation sur le terrain auprès de divers professionnels (p. ex. conseillers en génétique, infirmières) lors de son utilisation avec les couples porteurs



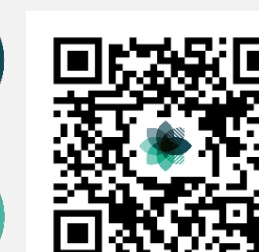
Merci à toutes les personnes participantes!



UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi



GRIMN
Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

poitraslab.com

Financé par :

- MEES-Universités
- RISIIQ
- OIIQ Régional Saguenay-Lac-Saint-Jean



CHAIRE DE RECHERCHE
SUR LES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES OPTIMALES
EN SOINS PRIMAIRES