



## Se souvenir des soins intensifs : un protocole d'étude mixte prospective sur les perspectives et l'acceptabilité du journal de bord

### Remembering the Intensive Care Unit (ICU): A Prospective Mixed-Method Study Protocol on the Acceptability and Perspectives of the ICU Diary

Stéphanie Gareau  and Maria Cecilia Gallani 

Volume 7, Number 1, 2024

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1112378ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1112378ar>

[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

Gareau, S. & Gallani, M. (2024). Se souvenir des soins intensifs : un protocole d'étude mixte prospective sur les perspectives et l'acceptabilité du journal de bord. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 7(1), 75–96. <https://doi.org/10.7202/1112378ar>

#### Article abstract

**Introduction:** Intensive care units (ICUs) cater for the most critically ill patients. On discharge, these patients may be left with several incapacitating sequelae. This combination of physical, cognitive, and psychological symptoms is known as Post-Intensive Care Syndrome (PICS). Relatives may also suffer from a form of PICS (Post Intensive Care Syndrome – Family [PICS-F]). A diary could help reduce the mental health symptoms of PICS or PICS-F. This document, containing narrative information about the patient's stay in the ICU, aims to fill in the gaps in the patient's memory and to contextualize disturbing memories, which are thought to be at the root of psychological suffering. This preventive intervention remains underused or studied in Quebec (Canada).

**Objectives:** This study aims to evaluate the acceptability of the ICU diary in 2 Quebec ICUs by patients discharged from the designated ICU, relatives, nurses, and members of the multidisciplinary team. A second objective will be to explore the recommendations of those stakeholders surrounding the modalities of the intervention.

**Methods:** This mixed-methods study will take place on 2 ICUs in a tertiary hospital located in Quebec City. Semi-structured interviews will be conducted with 4 groups of 6 to 8 participants representing the stakeholders of the intervention. An acceptability questionnaire will be administered to participants.

**Discussion and Research Spin-offs:** This study will guide the application of this intervention and advocates active participant involvement in the development of the tool.





Science of Nursing  
and Health Practices



Science infirmière  
et pratiques en santé

Article de protocole de recherche | Research protocol article

## Se souvenir des soins intensifs : un protocole d'étude mixte prospective sur les perspectives et l'acceptabilité du journal de bord

### Remembering the Intensive Care Unit (ICU): A Prospective Mixed-Method Study Protocol on the Acceptability and Perspectives of the ICU Diary

**Stéphanie Gareau**  <https://orcid.org/0000-0002-1914-8967> Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

**Maria Cecilia Gallani**  <https://orcid.org/0000-0002-3418-9134> Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec, Québec, Canada

#### Correspondance | Correspondence:

Stéphanie Gareau

[stephanie.gareau.1@ulaval.ca](mailto:stephanie.gareau.1@ulaval.ca)



2024 S Gareau, MC Gallani.

[Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

ISSN 2561-7516

## Mots-clés

sciences  
infirmières;  
journal de bord;  
soins intensifs;  
méthodes  
mixtes;  
acceptabilité

## Résumé

**Introduction** : Les unités de soins intensifs (USI) accueillent les personnes dont la condition de santé est critique. Au congé, celles-ci peuvent conserver plusieurs séquelles incapacitantes. Cet ensemble de symptômes physiques, cognitifs et psychologiques constitue le syndrome post soins intensifs (*Post Intensive Care Syndrome* [PICS]). Les proches peuvent également souffrir d'une forme du PICS (*Post Intensive Care Syndrome – Family* [PICS-F]). Le journal de bord permettrait de réduire les symptômes de santé mentale du PICS ou du PICS-F. Ce document, qui contient des informations narratives sur le séjour de la personne hospitalisée à l'USI, vise à combler les trous dans sa mémoire et à contextualiser les souvenirs perturbants qui seraient à l'origine de la souffrance psychologique. Or, cette intervention préventive demeure peu utilisée et étudiée en contexte québécois (Canada). **Objectifs** : Cette étude vise à évaluer l'acceptabilité prospective du journal de bord dans 2 USI québécoises par les personnes recevant des soins de santé, les proches significatifs, le personnel soignant et les membres de l'équipe multidisciplinaire. Un second objectif sera d'explorer les recommandations de ces acteurs clés entourant les modalités de l'intervention. **Méthodes** : Cette étude mixte se déroulera dans 2 USI d'un hôpital quaternaire situé dans la ville de Québec. Des entretiens semi-dirigés seront conduits auprès de 4 groupes de 6 à 8 participants représentant les acteurs clés de l'intervention. L'entretien individuel pourra également être appliqué. Par la suite, les participants répondront à un questionnaire d'acceptabilité. **Discussion et retombées anticipées** : Cette étude guidera l'adaptation de cette intervention de façon à optimiser son adoption par les acteurs clés concernés et promouvoir leur implication dans le développement de l'intervention.

## Abstract

**Introduction:** Intensive care units (ICUs) cater for the most critically ill patients. On discharge, these patients may be left with several incapacitating sequelae. This combination of physical, cognitive, and psychological symptoms is known as Post-Intensive Care Syndrome (PICS). Relatives may also suffer from a form of PICS (Post Intensive Care Syndrome – Family [PICS-F]). A diary could help reduce the mental health symptoms of PICS or PICS-F. This document, containing narrative information about the patient's stay in the ICU, aims to fill in the gaps in the patient's memory and to contextualize disturbing memories, which are thought to be at the root of psychological suffering. This preventive intervention remains underused or studied in Quebec (Canada). **Objectives:** This study aims to evaluate the acceptability of the ICU diary in 2 Quebec ICUs by patients discharged from the designated ICU, relatives, nurses, and members of the multidisciplinary team. A second objective will be to explore the recommendations of those stakeholders surrounding the modalities of the intervention. **Methods:** This mixed-methods study will take place on 2 ICUs in a tertiary hospital located in Quebec City. Semi-structured interviews will be conducted with 4 groups of 6 to 8 participants representing the stakeholders of the intervention. An acceptability questionnaire will be administered to participants. **Discussion and Research Spin-offs:** This study will guide the application of this intervention and advocates active participant involvement in the development of the tool.

## Keywords

nursing  
sciences; ICU  
diary; critical  
care; mixed  
methods;  
acceptability

### CONTEXTE

Les unités de soins intensifs (USI) traitent un nombre croissant de personnes dont la sévérité clinique n'a qu'augmenté au fil du temps (Institut canadien d'information sur la santé, 2016; Zimmerman et al., 2013). Une partie importante de cette population est confrontée à de nouvelles incapacités physiques, cognitives et psychologiques qui persistent après le congé de l'USI et qui constituent le syndrome post soins intensifs ou *Post intensive care syndrome* (PICS) (Inoue et al., 2019; Rawal et al., 2017).

En effet, cette condition se manifeste chez 50 à 70% des personnes recevant des soins de santé (PRSS) aux USI et les symptômes peuvent perdurer de 5 à 15 ans après le congé (Desai et al., 2011; Preiser et al., 2020). Les facteurs de risque associés au développement de ce syndrome sont multiples et comprennent les caractéristiques ou conditions préexistantes de la personne, l'environnement des USI, la maladie critique en soi, ses conséquences et les thérapies utilisées (Mikkelsen et al., 2020; Preiser et al.; Rawal et al., 2017). Ces multiples facteurs de risque contribueraient à l'apparition des symptômes du PICS, par un processus physiopathologique encore mal défini, et ce, principalement en regard au domaine psychologique ou cognitif (Inoue et al., 2019).

Les conditions de santé mentale les plus significatives dans le PICS sont la dépression, l'anxiété et le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et elles contribuent à diminuer la qualité de vie des survivants des USI (Inoue et al., 2019; Preiser et al., 2020). Les proches peuvent également expérimenter des symptômes psychologiques d'anxiété, de dépression, de stress et de deuil pathologique, c'est-à-dire une forme familiale du PICS : *Post-intensive care syndrome – family* (PICS-F) (Inoue et al.). Parmi les interventions préventives, l'utilisation d'un journal de bord serait efficace pour soulager les symptômes de santé mentale des PRSS et de leurs proches (Brown et al., 2019; Colbenson et al., 2019; Preiser et al.).

### QU'EST-CE QUE LE JOURNAL DE BORD ?

Le journal de bord consiste en un cahier rédigé par le personnel infirmier, les professionnels de la santé ou encore par les proches ou la PRSS elle-même si sa condition le permet, et ce, de façon isolée ou combinée. Les différents canevas repérés proposent de rédiger des entrées adressant la condition de santé, les différentes procédures, les étapes significatives de la récupération, les émotions vécues et autres éléments pouvant être d'intérêt pour la PRSS. Une analyse thématique du contenu de 32 journaux, réalisée par Negro et al. (2022) dans une USI située en Italie, a révélé que les entrées portaient sur les plans pour l'avenir et les souvenirs, l'amour qui entoure la PRSS, le temps qui passe, ce qui se déroule en dehors de la vie de la PRSS et comprenaient également des communications/réflexions sur l'éventualité de sa mort. Le journal de bord est utilisé auprès de PRSS qui subissent un épisode de ventilation mécanique et plus récemment auprès de PRSS en délirium (Nydahl et Deffner, 2021). Il est rédigé en langage commun et peut inclure des photographies. Il fournit aux PRSS et à leurs proches le récit de l'expérience d'hospitalisation à l'USI. Largement utilisé dans les pays européens, le journal commence à se répandre dans les USI à travers le monde, comme en Chine, en Australie et aux États-Unis (Barreto et al., 2022; Nielsen et al., 2020; Nydahl et al., 2014). Au Québec, l'utilisation de cette intervention en est encore à ses balbutiements.

### MÉCANISME D'ACTION DU JOURNAL DE BORD

Le mécanisme d'action exact du journal de bord demeure incertain (Beg et al., 2016). Il permettrait de combler les trous dans la mémoire de la PRSS et de contextualiser ses souvenirs perturbants ou fragmentés, qui seraient à l'origine de sa souffrance psychologique et du PICS (Preiser et al., 2020). La PRSS qui l'utilise pendant son séjour à l'USI, si sa condition clinique le lui permet, y perçoit une invitation à exprimer ses pensées (Tripathy et al., 2020).

Le journal de bord permettrait également la communication sur l'expérience de la maladie grave et favoriserait la compréhension et les limitations qui en découlent (Tripathy et al., 2020).

Le journal permettrait d'appuyer les proches dans leur quête de sens en regard de cet épisode de maladie grave (Phillips, 2017), tout en jouant un rôle dans le maintien du lien avec l'être cher et le développement du lien avec l'équipe soignante (Tripathy et al., 2020). Il permettrait également de repositionner la faille créée par cet épisode de santé dans la chronologie normale de la vie des individus (Phillips). Pour le personnel infirmier, le journal de bord est perçu comme un acte soignant qui favorise le rapprochement soignant-soigné/famille, contribuant à la qualité des soins infirmiers (Barreto et al., 2021; Högvall et al., 2023).

#### **LES EFFETS DU JOURNAL DE BORD**

Certains devis expérimentaux ont permis d'associer le journal de bord avec une réduction de l'anxiété, de la dépression et de l'incidence des nouveaux SSPT ainsi qu'avec une amélioration de la qualité de vie de la PRSS à divers moments après le congé (Garrouste-Orgeas et al., 2012; Kredenster et al., 2018; Torres et al., 2020). D'autres résultats positifs tels que la prévention du syndrome d'hyperexcitabilité et l'amélioration de la qualité du sommeil et des souvenirs factuels des USI chez les PRSS furent rapportés (Wang et al., 2020). Certaines études n'obtinrent pas de résultats significatifs sur les symptômes de SSPT, d'anxiété ou de dépression, mais une réduction du risque de symptômes de SSPT chez les proches fut observée (Garrouste-Orgeas et al., 2019; Nielsen et al., 2020; Sayde et al., 2020).

Les revues systématiques et méta-analyses montrent aussi ces divergences. La revue conduite par Barreto et al. (2019) associe l'utilisation du journal à une réduction significative du risque de dépression et à une augmentation significative de la qualité de vie pour les PRSS, mais rapporte l'absence d'effet sur l'anxiété et le SSPT chez la PRSS et ses proches. Cependant, celle de McIlroy et al. (2019) a repéré chez les PRSS une réduction significative de l'anxiété et de la dépression, et chez les proches, une réduction significative du SSPT.

Un facteur clé contribuant à la variabilité des effets observés réside dans l'hétérogénéité des modalités d'application de l'intervention, comme souligné dans la revue Cochrane de Ullman et al. (2014). Certains auteurs ajoutent la variabilité du contexte socioculturel comme un facteur y contribuant (Barreto et al., 2022; Ergerod et al., 2011; Parker et al., 2015). En outre, la méta-analyse de Parker et al. a révélé de meilleurs résultats en termes d'efficacité du journal de bord dans les études européennes qu'ailleurs dans le monde.

Une synthèse qualitative explorant l'hétérogénéité des essais randomisés contrôlés sur le journal de bord a permis d'observer que trois éléments opérationnels étaient communs aux essais fructueux : la réalisation des journaux par le personnel soignant de l'USI, dont la lecture du journal aux PRSS au moment de la remise après la sortie de l'hôpital (Barreto et al., 2022). Pour les proches, la présence de photo était le seul dénominateur commun des journaux s'étant avérés efficaces (Barreto et al.). Enfin, la remise du journal serait associée à une meilleure qualité de vie, lorsqu'effectuée à 3 mois plutôt qu'à 1 mois après le congé (Tripathy et al., 2022).

#### **INTERVENTIONS EN SANTÉ**

Ainsi mises en perspective, ces données quantitatives reflètent que l'évaluation de l'appréciation et de l'efficacité de cette intervention complexe est difficile et indiquent l'importance de considérer les éléments contextuels pouvant influencer l'adhésion et le succès de l'intervention dans la pratique clinique (Sidani et Braden, 2021).

Ainsi, il est important d'évaluer les interventions en amont et en aval de leur implantation en s'appuyant sur les perspectives de tous les acteurs clés, comme les destinataires de l'intervention et les personnes appelées à la délivrer (Sidani et Braden, 2021). L'acceptabilité est une mesure cruciale à considérer, car celle-ci influence l'adhésion et l'engagement des personnes à qui l'intervention s'adresse (Sidani et Braden) et à travers ces comportements, influence l'efficacité des interventions (Perski et Short, 2021).

L'évaluation de l'acceptabilité peut être effectuée de manière prospective, soit avant d'implanter l'intervention, ou rétrospective, c'est-à-dire après avoir eu recours à l'intervention. (Sekhon et al., 2017; Sidani et Braden 2021; 2011). L'évaluation prospective de l'acceptabilité d'une intervention complexe en santé permettrait de l'ajuster à la réalité du contexte d'implantation. En favorisant la participation active des acteurs clés tout au long du développement de l'intervention, il est possible de la raffiner, tout en guidant son implantation (O' Cathain et al., 2019).

### LACUNES DANS LA LITTÉRATURE

On dégage de la littérature que le journal de bord demeure une intervention d'intérêt, dont les multiples modalités doivent être réfléchies afin de potentialiser ses effets bénéfiques. Considérant que le contexte d'implantation peut influencer les résultats escomptés de l'intervention, l'évaluation de l'acceptabilité devient essentielle.

Cependant, au mieux de notre connaissance, l'évaluation de l'acceptabilité du journal de bord est faite rétrospectivement (Cornelius et al., 2023; Kredenster et al., 2018). L'évaluation prospective fait encore l'objet de très peu d'études, malgré l'existence de recommandations sur l'importance de celle-ci au stade de la conception des interventions (Sidani et Braden, 2021). De plus, peu d'études se penchent sur la co-construction des modalités précises de l'intervention du journal de bord. Cette adaptation est essentielle pour orienter une mise en œuvre réfléchie dans les divers contextes socioculturels. Dans le contexte québécois, les exemples d'implantation du journal de bord restent encore rares, et aucun d'entre eux ne fournit de données sur l'acceptabilité (prospective et/ou rétrospective) de cette intervention.

### OBJECTIFS

Cette étude vise à évaluer l'acceptabilité prospective du journal de bord dans deux USI québécoises selon les acteurs clés (PRSS, proches significatifs, personnel soignant et membres de l'équipe multidisciplinaire).

Un second objectif sera d'explorer les recommandations de ces acteurs clés entourant les modalités de l'intervention.

## MÉTHODES

---

### DEVIS

Cette étude de devis convergent parallèle mixte est centrée sur l'acceptabilité du journal de bord et s'appuie sur la méthodologie d'évaluation des interventions proposée par Sidani et Braden (2021; 2011). Pour la portion qualitative de l'étude, une approche qualitative générique avec une méthode qualitative descriptive (Kahlke, 2014) sera adoptée. La partie qualitative permettra d'obtenir une compréhension élargie de l'acceptabilité de l'intervention. Elle permettra également d'apprécier les modalités idéales pour dispenser l'intervention comme envisagé par les acteurs clés. La méthodologie quantitative permettra d'obtenir une mesure objective sur l'acceptabilité de l'intervention et de ses différentes dimensions, pour appuyer les données qualitatives. La figure 1 présente une schématisation du devis en lien avec les objectifs de l'étude, élaborée à partir des écrits de Watkins et Gioia (2015) et du schéma proposé par Alele et Malau-Aduli (2023). La liste de contrôle MMAT (*Mixed Methods Appraisal Tool*) appuiera le présent projet (Hong et al., 2018).

### CADRE THÉORIQUE

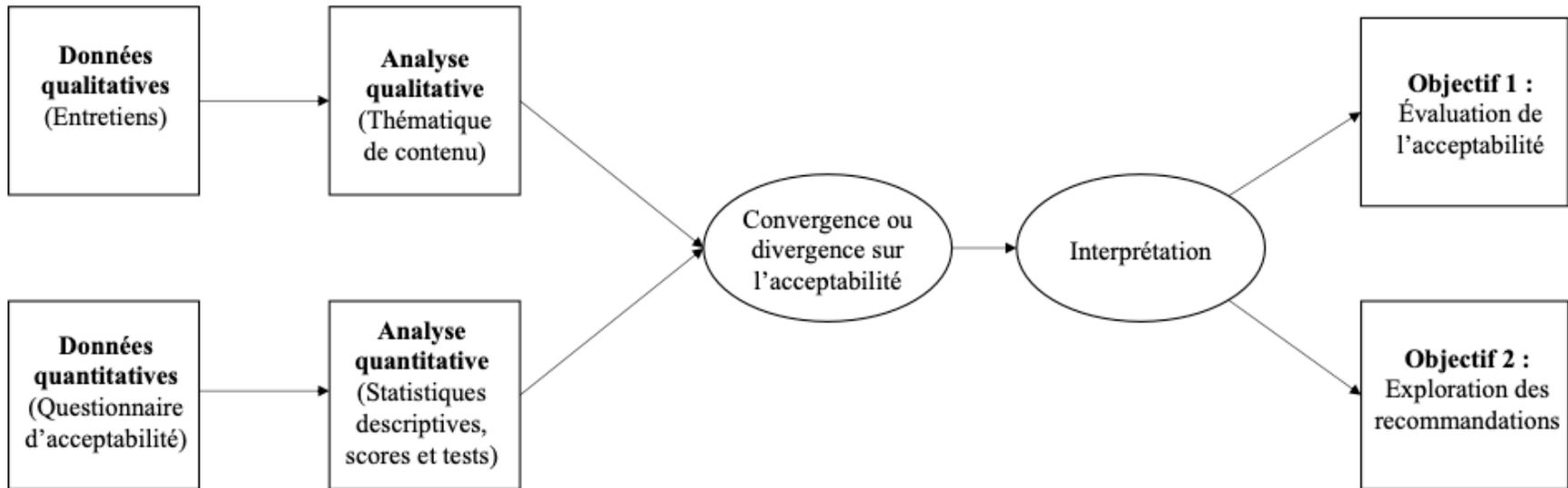
Cette étude est basée sur la théorie du soin humain de Vonarx et Desgroseillers (2013) pour la contextualisation de la pertinence du journal de bord dans une perspective disciplinaire, voire interdisciplinaire. Pour l'aspect méthodologique, le cadre théorique de l'acceptabilité (*Theoretical Framework of Acceptability* [TFA]) de Sekhon et al. (2017) guidera l'évaluation de l'acceptabilité.

#### 1. Théorie du soin humain

Le journal de bord n'a que très rarement fait l'objet d'une discussion de ses fondements théoriques dans les écrits scientifiques. Une théorie émergente, soit la théorie du soin humain élaborée par Vonarx et Desgroseillers (2013), permet de mieux circonscrire l'intervention dans le domaine de la santé en détaillant son alignement avec le champ disciplinaire des sciences infirmières.

**Figure 1**

*Schématisation du devis en lien avec les objectifs de l'étude*



Par le fait même, les termes de la collaboration interdisciplinaire entourant le journal de bord s'en trouvent mieux définis. Pour les auteurs de la théorie du soin humain, la maladie est perçue comme une dimension de la vie en soi, une menace à l'équilibre des interactions entre la personne et ce qui l'entoure. La santé relève d'une appréciation subjective de celui qui en fait l'expérience, du maintien de cette stabilité (Vonarx et Desgroseillers, 2013). L'expérience et sa signification prennent forme à travers le rapport au temps, au corps, aux autres et à l'espace (Vonarx et Desgroseillers). La souffrance est générée lorsque ces rapports sont éprouvés (Vonarx et Desgroseillers). En colligeant pour la personne les expériences vécues pendant son inconscience, ou sa perte de contact avec la réalité, un retour à cet équilibre est permis, car il mène à une réappropriation des interactions expérimentées par la personne. Le cadre théorique présente le journal de bord comme un outil de substitution de l'expérience des différents rapports au monde. En adressant ceux-ci de manière intérimaire, le personnel infirmier pose un geste soignant et invite ses pairs de l'équipe multidisciplinaire à nourrir ce geste.

## **2. Cadre théorique de l'acceptabilité**

Ce cadre théorique a été développé par Sekhon et al. (2017), à partir d'une revue de revues systématiques sur l'acceptabilité des interventions en santé et d'une méthode de théorisation déductive puis inductive. La définition conceptuelle de l'acceptabilité déterminée par les auteurs est « un construit multiple qui reflète la mesure dans laquelle les personnes délivrant ou recevant une intervention de soins de santé la considèrent comme appropriée, sur la base des réponses cognitives et émotionnelles anticipées ou expérimentées à l'égard de l'intervention » (traduction libre) (Sekhon et al., p. 1). L'acceptabilité comprend sept dimensions : attitude affective, fardeau, efficacité perçue, éthique, cohérence des interventions, coûts d'opportunité et auto-efficacité (Sekhon et al.). L'Annexe I présente la définition précise des différents construits tirée de l'étude originale.

## **CONTEXTE DE L'ÉTUDE**

Cette étude se déroulera dans un hôpital quaternaire situé dans la ville de Québec. Plus précisément, dans une USI de 10 lits, dédiée aux soins respiratoires et dans une USI de 8 lits, dédiée aux soins intensifs de cardiologie (unité coronarienne). Les soins intensifs respiratoires ont été sélectionnés pour leur clientèle cible qui correspond aux personnes à qui s'adresse le journal de bord (48 h et plus de ventilation mécanique). Afin d'enrichir les données récoltées, l'unité coronarienne fut ajoutée. Les ratios dans ces unités sont ajustés en fonction de la condition clinique des PRSS, mais varient d'un à deux patients par infirmière ou infirmier, avec une charge plus élevée le soir et la nuit.

## **POPULATION, ÉCHANTILLON, ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT**

Quatre groupes de six à huit participants seront recrutés. Ce nombre correspond aux recommandations pour les groupes de discussion (Doody et al., 2013).

Les groupes seront constitués des catégories de participants suivantes :

- Les PRSS adultes aux USI.
- Les proches significatifs adultes d'une PRSS aux USI.
- Le personnel soignant, soit les infirmières et les infirmiers dispensant des soins directs aux PRSS dans les USI.
- Les membres de l'équipe multidisciplinaire des soins intensifs de l'hôpital désigné (à titre indicatif : médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, nutritionnistes, thérapeutes en réadaptation physique, techniciennes en diététique).

Les critères d'inclusion et d'exclusion figurent en Annexe II.

Les quatre critères de véracité de la recherche qualitative, soit la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité, seront observés à travers l'étude, du recrutement jusqu'à la rédaction de l'article final (Chowdhury, 2015) comme indiqué ci-bas.

Des affiches de recrutement seront utilisées. Les dossiers médicaux des PRSS hospitalisées dans les USI désignées seront examinés afin de repérer les personnes ayant consenti à être contactées par les équipes de recherche. Celles qui répondront également aux critères d'inclusion seront contactées. Cette méthode de recrutement permettra d'assurer une hétérogénéité dans le profil des participants, afin d'obtenir une plus grande richesse de contenu lors de la tenue d'entretiens de groupe (Jayasekara, 2012) et d'assurer la **crédibilité** de l'étude. Ces personnes seront également sondées pour recommander des proches significatifs. Les PRSS et les proches seront rencontrés minimalement 30 jours après le congé des USI, mais dans une période n'excédant pas 12 mois.

Le personnel soignant et les membres de l'équipe multidisciplinaire seront recrutés directement, principalement par la participation aux rencontres d'équipes par le personnel de recherche dès l'approbation finale du comité d'éthique de l'hôpital participant à l'étude. Dans l'éventualité où plus de huit participants de ces catégories manifesteraient leur intérêt, l'équipe de recherche procédera à une sélection afin d'obtenir une plus grande variabilité dans les profils des participants.

### **COLLECTE DES DONNÉES**

Les données qualitatives sur la perspective des acteurs clés seront colligées par le biais de groupes de discussion semi-dirigés en présentiel (ou à distance si le présentiel se révèle trop difficile), soit un mode indiqué afin d'obtenir les impressions et d'identifier le potentiel d'une nouvelle intervention (Doody et al., 2013). Une rencontre par catégorie de participants sera prévue, ce qui permettra d'assurer une similarité dans l'expérience vécue et de comparer les différents groupes entre eux. Les deux milieux de soins seront combinés afin d'enrichir les perspectives autour de l'expérience commune. Ces données permettront une appréciation qualitative des perspectives sur les modalités du journal de bord et de l'acceptabilité prospective de l'intervention. Les questions seront guidées par le cadre théorique de la TFA. Afin d'éviter l'attrition pouvant découler de la logistique plus complexe

des groupes de discussion et afin de recueillir le témoignage des acteurs clés intéressés, la tenue d'entretiens individuels pourrait s'ajouter ou suppléer aux entretiens de groupe. Afin de tenir compte des biais qui pourraient découler de la présence des cadres intermédiaires (gestionnaires) lors des rencontres de groupe, ceux-ci seront rencontrés en entretiens individuels. Les entretiens seront enregistrés et retranscrits en verbatim.

L'intervention sera présentée aux participants avant de procéder à la discussion. L'Annexe III présente le guide qui sera utilisé pour la conduite des entretiens. Celui-ci a été conçu afin d'aborder les thèmes généraux en premier lieu et de réserver les questions sensibles en fin de rencontre afin de favoriser un climat propice à l'ouverture des participants sur ces sujets (Doody et al., 2013). Il aborde les différentes modalités de l'intervention et pose des questions ouvertes sur l'acceptabilité de l'intervention et ses dimensions. L'importance de la diversité des opinions sera soulignée au début et tout au long des entretiens afin de contrer les différents biais (effet de groupe, désirabilité) et d'assurer la **crédibilité** des résultats.

Un questionnaire comprenant 12 questions d'enquête de type échelle de Likert et une feuille de commentaires seront distribués aux participants après les entretiens (voir Annexe IV). Le questionnaire sera basé sur le TFA (Sekhon et al., 2022). Il sera traduit, adapté, soumis à une validité apparente et pré-testé par l'équipe de recherche (une chercheuse et deux infirmières impliquées en recherche) pour assurer la compréhensibilité des énoncés et permettre d'interroger spécifiquement l'acceptabilité des éléments les plus potentiellement problématiques de l'usage du journal (p. ex. : la lecture ou la remise par un tiers, la prise de photographies dans l'USI) sur les plans légal et éthique. Il permettra de calculer les scores moyens de l'acceptabilité pour chacun des groupes et les scores individuels des différentes dimensions de l'acceptabilité mesurées par les items du questionnaire.

### **AUTRES DONNÉES COLLECTÉES**

Les données sociodémographiques des participants (âge, sexe, genre, revenu familial, activité professionnelle, expérience

professionnelle, éducation, lien entre les PRSS et les proches) seront colligées afin d'analyser le profil des répondants et appuyer l'interprétation des résultats en regard de l'hétérogénéité de l'échantillon. Pour le personnel soignant et l'équipe multidisciplinaire, l'expérience clinique aux USI sera également colligée, ainsi que la profession des membres de l'équipe multidisciplinaire. Les données médicales du plus récent séjour aux USI seront extraites du dossier médical, soit la durée de séjour, le diagnostic d'admission, la survenue d'un délirium et la durée de la ventilation mécanique. De plus, puisque la présence du PICS chez les PRSS pourrait considérablement influencer la perception de l'intervention, cependant, considérant la non-faisabilité de compléter toutes les évaluations nécessaires pour dépister le PICS, cette étude se concentrera sur l'évaluation des principaux symptômes de santé mentale (anxiété, dépression et SSPT) auprès des PRSS. L'anxiété et la dépression seront dépistées par le biais de l'Échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier, version Française du *Hospital Anxiety and Depression Scale* et le stress post-traumatique par la version française de l'Échelle d'Effet des Événements Révisée (*Impact of Event Scale – Revised*) auprès des PRSS des USI (Brunet et al., 2003; Zigmond et Snaith, 1983).

## **ANALYSE DES DONNÉES**

L'analyse sera réalisée après la collecte de données pour ce devis mixte de type parallèle convergent (Watkins et Gioia, 2015). Une analyse thématique de contenu est indiquée pour les méthodes qualitatives descriptives (Doyle et al., 2020). Celle-ci sera réalisée par le biais du logiciel Nvivo14. Une approche théorique (déductive) sera empruntée pour réaliser cette analyse (Percy et al., 2015). Les données seront préparées, organisées en groupes selon les relations entre celles-ci et encodées dans les catégories du cadre théorique de l'acceptabilité (thèmes préexistants) (Percy et al.). Les données liées qui ne correspondent à aucun thème préexistant seront examinées et combinées en thèmes émergents (Percy et al.). Ces étapes seront réalisées itérativement par deux membres de l'équipe de recherche pour un accord inter-juge qui favorisera la **confirmabilité**. Les

thèmes ainsi que l'encodage seront discutés en équipe en présence d'un troisième juge n'ayant pas pris part aux entretiens de groupe afin d'assurer la **confirmabilité**. Celle-ci sera également permise par la position neutre des membres de l'équipe responsable des entretiens de groupe. Les résultats seront présentés sous forme de catégories descriptives reflétant les thèmes majeurs ainsi que les discordances ou les concordances dans les perspectives sondées afin de proposer les meilleures modalités de l'intervention.

Les données quantitatives seront soumises à des statistiques descriptives pour obtention de mesures de position et de dispersion des scores d'acceptabilité.

Une triangulation de données intégrant les données quantitatives et qualitatives sera effectuée. Après avoir analysé séparément les deux groupes de données, les thèmes émergents dans chacun des groupes seront identifiés et comparés pour repérer les convergences et les divergences. Des matrices de comparaison ou d'intégration pourront être élaborées pour visualiser les correspondances et permettre la formulation des interprétations globales. La triangulation des données permettra une meilleure interprétation de l'acceptabilité, assurant la **crédibilité** et la **fiabilité** des résultats obtenus.

La **transférabilité** sera assurée par une description exhaustive des résultats de recherche et du déroulement des entretiens. Le rapport intégral des méthodes de recherche favorisera la **fiabilité** comme critère de qualité.

## **CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique du centre de recherche lié à l'hôpital participant à l'étude. Un consentement libre et éclairé sera obtenu par la lecture et signature d'un formulaire d'information et de consentement. Un formulaire d'engagement à la confidentialité lié aux entretiens de groupe sera rempli par les participants. Le membre de l'équipe de recherche responsable du recrutement sera autorisé à consulter les dossiers médicaux après approbation par la direction des services professionnels. Les données seront collectées à l'hiver 2024. Celles-ci

seront conservées 5 ans par l'équipe de recherche et seront détruites par la suite. Une attention sera portée à la notion du sexe et du genre dans l'échantillonnage et dans le processus d'analyse de données afin de s'assurer de la diversité des perspectives. Enfin, notre équipe est sensibilisée à la nature très délicate des entretiens et aux émotions que peut susciter chez les participants le fait de se remémorer et de discuter d'un séjour aux USI, particulièrement pour les PRSS et les proches. Ceux-ci seront donc orientés vers des ressources spécialisées si nécessaire.

### **FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE**

Le devis mixte appuyé par un cadre théorique sur l'acceptabilité permettra une évaluation rigoureuse de cette dernière. L'évaluation de l'acceptabilité prospective permettra une implantation réfléchie du journal de bord dans l'hôpital participant à l'étude. De plus, la participation active des acteurs clés pour adapter les différentes modalités de l'intervention favorisera également une implantation fructueuse. Cependant, la taille d'échantillon est une limite importante qui diminuera la généralisabilité des conclusions issues des données quantitatives. De plus, les données sont issues d'un seul centre hospitalier, ce qui réduit la transférabilité des résultats. L'utilisation d'une version québécoise du TFA et l'absence de données psychométriques sont une autre limite. Enfin, un biais pourrait découler du mode de participation volontaire et la pensée de groupe pourrait biaiser les données issues des entretiens de groupes, malgré les dispositions prises par les chercheuses afin d'encadrer la discussion et de valoriser la diversité des perspectives.

### **DISCUSSION ET RETOMBÉES ANTICIPÉES**

---

Les données de cette étude permettront de sonder l'acceptabilité du journal de bord au regard de ses dimensions théoriques afin de guider son implantation. Ce projet permettra également de proposer les modalités les plus adéquates pour l'intervention selon la perspective des PRSS, proches significatifs et du personnel soignant

québécois. La méthodologie soutiendra une participation active des participants afin de considérer leurs priorités, de favoriser l'adhésion à l'intervention et potentiellement, son efficacité. Ce projet inspirera la tenue d'études futures sur l'analyse de l'acceptabilité du journal de bord dans la phase de son développement. Les résultats d'études similaires informeront les particularités de l'acceptabilité de cette intervention et son influence sur le processus d'implantation du journal de bord dans différents contextes culturels.

---

**Contribution des auteur-trices :** SG et MCG ont conçu l'étude. SG a rédigé la première ébauche du protocole de recherche et adapté le contenu pour l'article. MCG a révisé le manuscrit. La version finale du manuscrit a été révisée et approuvée par les deux autrices.

**Remerciements :** Les autrices remercient Souraya Sidani, Ph. D., professeure à l'École des sciences infirmières de la *Toronto Metropolitan University* et autrice du livre *Health Intervention Research: Understanding Research Design and Methods*, pour ses conseils sur la méthodologie de la présente étude.

**Sources de financements :** SG a reçu l'appui financier du Fonds de recherche du Québec - Santé pour sa formation de maîtrise et la réalisation de ce projet. Les autrices n'ont reçu aucun financement pour la rédaction de l'article.

**Déclaration de conflits d'intérêts :** Les autrices déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

**Reçu/Received:** 28 Sept/Sept 2023 **Publié/Published:** 4 Avril/April 2024

## RÉFÉRENCES

---

- Alele, F., et Malau-Aduli, B. (2023). *An Introduction to Research Methods for Undergraduate Health Profession Students*. James Cook University. <https://jcu.pressbooks.pub/intro-res-methods-health/>
- Barreto, B. B., Luz, M., Rios, M. N. O., Lopes, A. A., et Gusmao-Flores, D. (2019). The impact of intensive care unit diaries on patients' and relatives' outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Critical care (London, England)*, 23(1), 411. <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2678-0>
- Barreto, B. B., Luz, M., do Amaral Lopes, S. A. V., Rosa, R. G., et Gusmao-Flores, D. (2021). Exploring family members' and health care professionals' perceptions on ICU diaries: a systematic review and qualitative data synthesis. *Intensive care medicine*, 47(7), 737–749. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06443-w>
- Barreto, B. B., Luz, M., et Gusmao-Flores, D. (2022). Using Qualitative Synthesis to Explore Heterogeneity of Randomized Trials on ICU Diaries\*. *Critical care medicine*, 50(11), 1654–1661. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005622>
- Beg, M., Scruth, E., et Liu, V. (2016). Developing a framework for implementing intensive care unit diaries: a focused review of the literature. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 29(4), 224–234. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.05.001>
- Brown, S. M., Bose, S., Banner-Goodspeed, V., Beesley, S. J., Dinglas, V. D., Hopkins, R. O., Jackson, J. C., Mir-Kasimov, M., Needham, D. M., Sevin, C. M. et Addressing Post Intensive Care Syndrome 01 (APICS-01) study team (2019). Approaches to Addressing Post-Intensive Care Syndrome among Intensive Care Unit Survivors. A Narrative Review. *Annals of the American Thoracic Society*, 16(8), 947–956. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201812-913FR>
- Brunet, A., St-Hilaire, A., Jehel, L., et King, S. (2003). Validation of a French version of the impact of event scale-revised. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(1), 56–61. <https://doi.org/10.1177/070674370304800111>
- Chowdhury, I. A. (2015). Issue of quality in a qualitative research: An overview. *Innovative Issues and Approaches in Social Sciences*, 8(1), 142–162. <https://doi.org/10.12959/issn.1855-0541.iiass-2015-no1-art09>
- Colbenson, G. A., Johnson, A., et Wilson, M. E. (2019). Post-intensive care syndrome: impact, prevention, and management. *Breathe (Sheffield, England)*, 15(2), 98–101. <https://doi.org/10.1183/20734735.0013-2019>
- Cornelius, T., Mendieta, M., Cumella, R. M., Lopez Veneros, D., Tincher, I. M., Agarwal, S., et Kronish, I. (2023). Family-authored ICU diaries to reduce fear in patients experiencing a cardiac arrest (FAID fear): A pilot randomized controlled trial. *PloS one*, 18(7), e0288436. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288436>
- Desai, S. V., Law, T. J., et Needham, D. M. (2011). Long-term complications of critical care. *Critical care medicine*, 39(2), 371–379. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181fd66e5>
- Doody, O., Slevin, E., et Taggart, L. (2013). Preparing for and conducting focus groups in nursing research: part 2. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 22(3), 170–173. <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.3.170>
- Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A., et McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of research in nursing : JRN*, 25(5), 443–455. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
- Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K. H., et Agård, A. S. (2011). Constructing the illness narrative: A grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical care medicine*, 39(8), 1922–1928. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31821e89c8>
- Garrouste-Orgeas, M., Coquet, I., Périer, A., Timsit, J. F., Pochard, F., Lancrin, F., Philippart, F., Vesin, A., Bruel, C., Blel, Y., Angeli, S., Cousin, N., Carlet, J., et Misset, B. (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives\*. *Critical care medicine*, 40(7), 2033–2040. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31824e1b43>
- Garrouste-Orgeas, M., Flahault, C., Vinatier, I., Rigaud, J. P., Thieulot-Rolin, N., Mercier, E., Rouget, A., Grand, H., Lesieur, O., Tamion, F., Hamidfar, R., Renault, A., Parmentier-Decrucq, E., Monseau, Y., Argaud, L., Bretonnière, C., Lautrette, A., Badié, J., Boulet, E., ... Timsit, J. F. (2019). Effect of an ICU Diary on Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Among Patients Receiving Mechanical Ventilation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 322(3), 229–239. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.9058>
- Högvall, L. M., Egerod, I., Herling, S. F., Rustøen, T., et Berntzen, H. (2023). Finding the right words: A focus group investigation of nurses' experiences of writing diaries for intensive care patients with a poor prognosis. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 36(6), 1011–1018. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2023.02.002>
- Hong, Q. N., Gonzalez-Reyes, A., et Pluye, P. (2018). Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(3), 459-467. <https://doi.org/10.1111/jep.12884>

- Inoue, S., Hatakeyama, J., Kondo, Y., Hifumi, T., Sakuramoto, H., Kawasaki, T., Taito, S., Nakamura, K., Unoki, T., Kawai, Y., Kenmotsu, Y., Saito, M., Yamakawa, K., et Nishida, O. (2019). Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute medicine & surgery*, 6(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/ams2.415>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2016, août). Les unités de soins intensifs au Canada (ISBN 978-1-77109-476-4 PDF). [https://secure.cih.ca/free\\_products/ICU\\_Report\\_FR.pdf](https://secure.cih.ca/free_products/ICU_Report_FR.pdf)
- Jayasekara R. S. (2012). Focus groups in nursing research: Methodological perspectives. *Nursing outlook*, 60(6), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.02.001>
- Kahlke, R. M. (2014). Generic Qualitative Approaches: Pitfalls and Benefits of Methodological Mixology. *International Journal of Qualitative Methods*, 13(1), 37–52. <https://doi.org/10.1177/160940691401300119>
- Kredentser, M. S., Blouw, M., Marten, N., Sareen, J., Bienvenu, O. J., Ryu, J., Beatie, B. E., Logsetty, S., Graff, L. A., Eggertson, S., Sweatman, S., Debroni, B., Cianflone, N., Arora, R. C., Zarychanski, R., et Olafson, K. (2018). Preventing Posttraumatic Stress in ICU Survivors: A Single-Center Pilot Randomized Controlled Trial of ICU Diaries and Psychoeducation\*. *Critical care medicine*, 46(12), 1914–1922. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003367>
- Mcllroy, P. A., King, R. S., Garrouste-Orgeas, M., Tabah, A., et Ramanan, M. (2019). The Effect of ICU Diaries on Psychological Outcomes and Quality of Life of Survivors of Critical Illness and Their Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical care medicine*, 47(2), 273–279. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003547>
- Mikkelsen, M. E., Hopkins, R. O., et Sevin, C. M. (2020). Post-intensive care syndrome (PICS) and strategies to mitigate PICS. *ICU Liberation*, 97–109.
- Negro, A., Villa, G., Zangrillo, A., Rosa, D., et Manara, D. F. (2022). Diaries in intensive care units: An Italian qualitative study. *Nursing in critical care*, 27(1), 36–44. <https://doi.org/10.1111/nicc.12668>
- Nielsen, A. H., Angel, S., Egerod, I., Lund, T. H., Renberg, M., et Hansen, T. B. (2020). The effect of family-authored diaries on posttraumatic stress disorder in intensive care unit patients and their relatives: A randomised controlled trial (DRIP-study). *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 33(2), 123–129. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.01.004>
- Nydahl, P., Bäckman, C. G., Bereuther, J., et Thelen, M. (2014). How much time do nurses need to write an ICU diary?. *Nursing in critical care*, 19(5), 222–227. <https://doi.org/10.1111/nicc.12046>
- Nydahl, P., et Deffner, T. (2021). Use of Diaries in Intensive Care Unit Delirium Patients: German Nursing Perspectives. *Critical care nursing clinics of North America*, 33(1), 37–46. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.10.007>
- O'Cathain, A., Croot, L., Duncan, E., Rousseau, N., Sworn, K., Turner, K. M., Yardley, L., et Hoddinott, P. (2019). Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ open*, 9(8), e029954. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029954>
- Parker, A. M., Sricharoenchai, T., Raparla, S., Schneck, K. W., Bienvenu, O. J., et Needham, D. M. (2015). Posttraumatic Stress Disorder in Critical Illness Survivors: A Metaanalysis\*. *Critical care medicine*, 43(5), 1121–1129. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000882>
- Percy, W. H., Kostere, K., et Kostere, S. (2015). Generic Qualitative Research in Psychology. *The Qualitative Report*, 20(2), 76–85. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2015.2097>
- Perski, O., et Short, C. E. (2021). Acceptability of digital health interventions: embracing the complexity. *Translational behavioral medicine*, 11(7), 1473–1480. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibab048>
- Phillips, C. (2017). *Critical Care Diaries: An Exploration of Patient Perceptions using Glaserian Grounded Theory* [thèse de doctorat, University of South Wales]. [https://pure.southwales.ac.uk/ws/portalfiles/portal/4032498/CHERYL\\_PHILLIPS\\_PhD\\_Feb18.pdf](https://pure.southwales.ac.uk/ws/portalfiles/portal/4032498/CHERYL_PHILLIPS_PhD_Feb18.pdf)
- Preiser, J.-C., Herridge, M. S., et Azoulay, E. (dir.). (2020). *Post-Intensive Care Syndrome*. Springer Cham. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-24250-3>
- Rawal, G., Yadav, S., et Kumar, R. (2017). Post-intensive care syndrome: An overview. *Journal of translational internal medicine*, 5(2), 90–92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016-0016>
- Sayde, G. E., Stefanescu, A., Conrad, E., Nielsen, N., et Hammer, R. (2020). Implementing an intensive care unit (ICU) diary program at a large academic medical center: Results from a randomized control trial evaluating psychological morbidity associated with critical illness. *General hospital psychiatry*, 66, 96–102. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2020.06.017>
- Sekhon, M., Cartwright, M., et Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC health services research*, 17(1), 88. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2031-8>
- Sekhon, M., Cartwright, M., et Francis, J. J. (2022). Development of a theory-informed questionnaire to assess the acceptability of healthcare interventions. *BMC health services research*, 22(1), 279. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07577-3>

- Sidani, S., et Braden, C. J. (2011). *Design, Evaluation, and Translation of Nursing Interventions*. Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118785553>
- Sidani, S., et Braden, C. J. (2021). *Nursing and Health Interventions: Design, Evaluation and Implementation*. John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781119610113>
- Torres, L., Nelson, F., et West, G. (2020). Original Research: Exploring the Effects of a Nurse-Initiated Diary Intervention on Post-Critical Care Posttraumatic Stress Disorder. *The American journal of nursing*, 120(5), 24–33. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000662804.81454.66>
- Tripathy, S., Acharya, S. P., Sahoo, A. K., Hansda, U., Mitra, J. K., Goel, K., Ahmad, S. R., et Kar, N. (2022). Timing of Exposure to ICU Diaries and Its Impact on Mental Health, Memories, and Quality of Life: A Double-Blind Randomized Control Trial. *Critical care explorations*, 4(8), e0742. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000742>
- Tripathy, S., Acharya, S. P., Sahoo, A. K., Mitra, J. K., Goel, K., Ahmad, S. R., et Hansdah, U. (2020). Intensive care unit (ICU) diaries and the experiences of patients' families: a grounded theory approach in a lower middle-income country (LMIC). *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 4(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00229-2>
- Ullman, A. J., Aitken, L. M., Rattray, J., Kenardy, J., Le Brocque, R., MacGillivray, S., et Hull, A. M. (2014). Diaries for recovery from critical illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2014(12), CD010468. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010468.pub2>
- Vonarx, N. et Desgroseilliers, V. (2013). Renouer avec le sujet dans le champ de la santé : proposition théorique pour un soin fondé sur l'expérience vécue. *Recherche en soins infirmiers*, 114, 21-30. <https://doi.org/10.3917/rsi.114.0021>
- Wang, S., Xin, H. N., Chung Lim Vico, C., Liao, J. H., Li, S. L., Xie, N. M., et Hu, R. F. (2020). Effect of an ICU diary on psychiatric disorders, quality of life, and sleep quality among adult cardiac surgical ICU survivors: a randomized controlled trial. *Critical care (London, England)*, 24(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s13054-020-2797-7>
- Watkins, D., et Gioia, D. (2015). *Mixed methods research*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199747450.001.0001>
- Zigmond, A. S., et Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zimmerman, J. E., Kramer, A. A., et Knaus, W. A. (2013). Changes in hospital mortality for United States intensive care unit admissions from 1988 to 2012. *Critical care (London, England)*, 17(2), R81. <https://doi.org/10.1186/cc12695>

## ANNEXE I

**Tableau 1**

*Définition des dimensions de l'acceptabilité du TFA*

Cadre théorique de l'acceptabilité (TFA)	Définition
Éthique	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mesure dans laquelle l'intervention est en adéquation avec le système de valeurs d'un individu.</li> </ul>
Attitude affective	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Attitude affective anticipée : comment un individu se sent par rapport à l'intervention, avant d'y prendre part.</li> <li>▪ Attitude affective expérimentée : comment un individu se sent par rapport à l'intervention, après y avoir pris part.</li> </ul>
Fardeau	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fardeau anticipé : la quantité d'effort qui est requise pour participer à l'intervention.</li> <li>▪ Fardeau expérimenté : la quantité d'effort qui fut requise pour participer à l'intervention.</li> </ul>
Coût d'opportunité	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Coût d'opportunité anticipé : la mesure dans laquelle des bénéfices, profits ou valeurs auxquels l'individu devra renoncer pour participer à l'intervention.</li> <li>▪ Coût d'opportunité expérimenté : les bénéfices, profits ou valeurs auxquels l'individu a dû renoncer afin de participer à l'intervention.</li> </ul>
Efficacité perçue	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Efficacité anticipée : la mesure dans laquelle l'intervention est perçue comme étant susceptible d'atteindre son but.</li> <li>▪ Efficacité expérimentée : la mesure dans laquelle l'intervention est perçue comme ayant atteint le but désiré.</li> </ul>
Auto-efficacité	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La confiance du participant en sa capacité à réaliser les actions requises pour participer à l'intervention.</li> </ul>
Cohérence de l'intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le degré auquel le participant comprend l'intervention et son fonctionnement.</li> </ul>

*Note.* Traduction libre de Sekhon, Francis et Cartwright, 2017, Annexe 6. Version originale anglaise par Sekhon et al.,

2017 distribuée sous la licence © CC BY.

## ANNEXE II

**Tableau 2**

*Critères généraux*

Inclusion	Exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les personnes capables de s'exprimer en français et parlant couramment cette langue.</li> <li>▪ Les personnes doivent être en mesure de se déplacer sur le lieu où se tiendra la discussion de groupe <u>OU</u> de procéder à un entretien par visioconférence.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les personnes présentant un trouble cognitif ou psychologique invalidant diagnostiqué au moment du recrutement.</li> </ul>

**Tableau 3**

*Critères spécifiques*

PRSS - Inclusion	PRSS - Exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Âge minimal de 18 ans.</li> <li>▪ Séjour en USI de 48 heures ou plus au cours des 12 derniers mois.</li> <li>▪ Sous ventilation mécanique pendant au moins 48 heures, initiée dans les 48 heures suivant l'admission en USI <u>OU</u> présentant un délirium confirmé par le score CAM-ICU (<i>Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit</i>) ou diagnostiqué par l'équipe médicale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PRSS sous tutelle légale ou ayant fait l'objet d'un diagnostic de psychose ou de troubles neurocognitifs majeurs avant l'admission. PLUS SPÉCIFIQUEMENT : dépression dépistée, antécédents du syndrome de stress post-traumatique.</li> <li>▪ PRSS atteints de maladies neurologiques aiguës (dégénératives, paralysantes comme sclérose latérale amyotrophique, maladie de parkinson (stades avancés), etc.) qui pourraient empêcher ou nuire à la fluidité d'un entretien de groupe.</li> </ul>
Proches significatifs - Inclusion	Proches significatifs - Exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Âge minimal de 18 ans.</li> <li>▪ Parent ou proche des PRSS de l'USI inscrites dans l'étude.</li> <li>▪ Le parent ou le proche était présent pendant la période d'inclusion et pouvait rendre visite au PRSS pendant son séjour à l'unité de soins intensifs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proche sous tutelle légale.</li> <li>▪ Proche atteints de maladies neurologiques aiguës (dégénératives, paralysantes comme sclérose latérale amyotrophique, maladie de parkinson (stades avancés), etc.) qui pourraient empêcher ou nuire à la fluidité d'un entretien de groupe.</li> </ul>
Personnel soignant - Inclusion	Personnel soignant - Exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Personnel soignant travaillant au moins un jour par semaine dans l'unité de soins intensifs depuis un minimum de 3 mois.</li> <li>▪ Personnel soignant fournissant des soins directs aux PRSS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Actuellement en arrêt de travail.</li> <li>▪ Diagnostic d'épuisement professionnel ou de dépression majeure au cours de l'année écoulée.</li> <li>▪ Travailler en période de probation ou de surveillance disciplinaire.</li> </ul>
Équipe multidisciplinaire - Inclusion	Équipe multidisciplinaire - Exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Professionnels de la santé travaillant dans l'unité de soins intensifs concernée.</li> <li>▪ Travailler au moins un jour par semaine dans l'unité de soins intensifs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Actuellement en arrêt de travail.</li> <li>▪ Diagnostic d'épuisement professionnel ou de dépression majeure au cours de l'année écoulée.</li> <li>▪ Travailler en période de probation ou de surveillance disciplinaire.</li> </ul>

## ANNEXE III

### 1. Guide d'entretien pour les rencontres avec PRSS

Tout d'abord, les PRSS se voient présenter une brève description et un exemple de journal de soins intensifs, puis la discussion commence, guidée par les questions suivantes :

- En pensant à votre expérience aux soins intensifs, pensez-vous que le journal des soins intensifs pourrait être utile à votre rétablissement ou aurait pu l'être? Pourquoi/Comment?
- Que pensez-vous du journal de soins intensifs? Avantages, inconvénients?
- Entrevoyez-vous des enjeux d'ordre moral ou éthique en lien avec cette intervention?
- Voyez-vous des obstacles à son utilisation? Comment pallier ces obstacles?
- Comment percevez-vous la quantité d'efforts que vous devriez déployer pour participer à l'intervention?
- Auriez-vous souhaité qu'un journal soit tenu pendant votre séjour aux soins intensifs?
- Que pensez-vous du fait que le journal vous aurait été remis après votre sortie des soins intensifs (c'est-à-dire, quelques semaines, voire mois)? Quel aurait été le moment le plus approprié pour recevoir votre journal de bord? Lors de la sortie des soins intensifs ou plus tard? Si plus tard, quand? Pourquoi?
- Selon votre état de santé, auriez-vous souhaité collaborer avec le personnel soignant pour remplir votre journal? Pourquoi?
- Qui d'autre auriez-vous souhaité voir écrire dans votre journal? Vos proches, le personnel infirmier, les deux? Les autres professionnels de la santé? Vous uniquement? Pourquoi?
- Si le journal de bord avait été utilisé pour vous, auriez-vous été confiant de pouvoir réaliser ce qui était attendu de vous dans cette intervention, c'est-à-dire de compléter le journal si désiré, le recevoir et le lire?
- Est-ce que cette intervention aurait pu interférer avec d'autres priorités pour vous?
- Quel contenu auriez-vous aimé retrouver dans le journal par rapport à :
  - vous-même?
  - l'environnement?
  - les autres?
  - le temps?
- Quel véhicule? (par exemple, texte, images, papier, électronique)
- Fréquence des notes? (par exemple, tous les jours, deux fois par jour)
- Si votre état ne vous permettait pas de recevoir votre journal, auriez-vous souhaité qu'un de vos proches reçoive votre journal? Pour quelles raisons?
- Globalement, est-ce que cette intervention est acceptable pour vous?

## 2. Guide d'entretien pour les rencontres avec les proches significatifs

Dans un premier temps, une brève description et un exemple de journal de soins intensifs sont présentés aux proches, puis la discussion s'engage sur la base des questions suivantes :

- En pensant à votre expérience de l'hospitalisation de votre proche aux soins intensifs, pensez-vous que le journal des soins intensifs pourrait vous être utile ou aurait pu l'être? Pourrait-il être utile ou aurait-il pu l'être pour le rétablissement de votre proche? Pourquoi/Comment?
- Que pensez-vous du journal de soins intensifs? Avantages, inconvénients?
- Entrevoiez-vous des enjeux d'ordre moral ou éthique en lien avec cette intervention?
- Voyez-vous des obstacles à son utilisation? Comment pallier ces obstacles?
- Comment percevez-vous la quantité d'efforts à déployer pour réaliser l'intervention?
- Auriez-vous aimé qu'un journal soit tenu pendant le séjour en soins intensifs de votre proche? Pour quelles raisons?
- Que pensez-vous du fait que votre proche aurait reçu son journal après sa sortie des soins intensifs (c'est-à-dire quelques semaines, voire mois)? Quel aurait été pour vous le moment le plus approprié pour que votre proche reçoive son journal? Lors de la sortie des soins intensifs ou plus tard? Si plus tard, quand? Pourquoi?
- Si son état le lui avait permis, votre proche aurait-il dû collaborer avec le personnel soignant pour remplir son journal? Pourquoi?
- Auriez-vous aimé écrire dans son journal? Qui d'autre devrait y écrire? Le personnel infirmier? Les autres professionnels de la santé? Seulement votre proche?
- Si le journal de bord avait été utilisé pour votre proche, auriez-vous été confiants de pouvoir réaliser ce qui était attendu de vous dans cette intervention, c'est-à-dire de compléter le journal?
- Est-ce que cette intervention aurait pu interférer avec d'autres priorités pour vous?
- Quel contenu auriez-vous aimé retrouver ou ajouter dans le journal :
  - sur votre proche?
  - sur l'environnement?
  - sur les autres?
  - sur le temps?
- Sur quel véhicule? (par exemple, texte, images, papier, électronique)
- Fréquence des notes? (par exemple, tous les jours, deux fois par jour)
- Si votre proche n'avait pas survécu à son hospitalisation, auriez-vous souhaité recevoir son journal? Pour quelles raisons?

- Globalement, est-ce que cette intervention est acceptable pour vous?

### 3. Guide d'entretien pour les rencontres avec le personnel infirmier

Dans un premier temps, une brève description et un exemple de journal de soins intensifs sont présentés au personnel infirmier, puis la discussion s'engage sur la base des questions suivantes :

- Que pensez-vous du journal des soins intensifs? Avantages, inconvénients?
- Croyez-vous que cette intervention puisse être utile pour les PRSS et leurs proches? Pourquoi/Comment?
- Aimerez-vous l'utiliser pour les PRSS dans votre unité? Pour quelles raisons?
- Que pensez-vous du fait que les PRSS reçoivent leur journal après leur sortie des soins intensifs (c'est-à-dire, quelques semaines, voire mois)? Quel est, selon vous, le moment le plus approprié pour qu'elles le reçoivent? Lors de la sortie ou plus tard? Si c'est plus tard, quand? Pourquoi?
- Aimerez-vous écrire dans leur journal? Qui d'autre devrait y écrire? L'équipe multidisciplinaire, les proches, la PRSS? La PRSS seulement?
- Comment envisagez-vous la collaboration avec les proches pour remplir le journal?
- Quel contenu serait pertinent de saisir dans le journal par rapport :
  - à la personne?
  - à l'environnement?
  - aux autres?
  - au temps?
- Quel véhicule? (par exemple, texte, images, papier, électronique)
- Fréquence des notes? (par exemple, tous les jours, deux fois par jour)
- Si son état le permet, la PRSS doit-elle collaborer avec le personnel soignant pour remplir son journal? Pourquoi?
- Si la PRSS ne survit pas à son hospitalisation, est-ce qu'un de ses proches devrait recevoir son journal? Pour quelles raisons?
- Où pensez-vous que le journal devrait être conservé? Qui doit être responsable de la conservation du journal?
- Comment préserver la confidentialité?
- Est-il approprié de photographier l'environnement hospitalier? Que pensez-vous du fait d'être sollicité pour fournir une photographie de l'unité de soins intensifs pour le journal?
- Avez-vous des suggestions sur l'utilisation du journal de l'unité de soins intensifs que nous n'avons pas abordées?

- Comment envisagez-vous la mise en œuvre de cette intervention? Quels sont les obstacles à prévoir? Quels sont les éléments facilitateurs qui pourraient aider à surmonter ces obstacles?
- Anticipez-vous des enjeux d'ordre moral ou éthique en lien avec cette intervention?
- Comment anticipez-vous la quantité d'efforts à déployer pour réaliser l'intervention?
- Si l'intervention était implantée dans votre unité, seriez-vous confiants par rapport à votre rôle dans cette intervention, c'est-à-dire, sur une base volontaire, rédiger des entrées dans le journal?
- Est-ce que cette intervention pourrait interférer avec d'autres priorités pour vous?
- Globalement, est-ce que cette intervention est acceptable pour vous?

#### **4. Guide d'entretien pour les rencontres avec les membres de l'équipe multidisciplinaire**

Dans un premier temps, une brève description et un exemple de journal de soins intensifs sont présentés aux prestataires de soins, puis la discussion s'engage sur la base des questions suivantes :

- Que pensez-vous du journal de soins intensifs? Avantages, inconvénients?
- Croyez-vous que cette intervention puisse être utile pour les PRSS et leurs proches? Pourquoi/Comment?
- Aimerez-vous qu'il soit utilisé pour les PRSS dans votre unité? Pour quelles raisons?
- Que pensez-vous du fait que les PRSS reçoivent leur journal après leur sortie des soins intensifs (c'est-à-dire quelques semaines, voire mois)? Quel est, selon vous, le moment le plus approprié pour qu'elles le reçoivent? Lors de la sortie ou plus tard? Si plus tard, quand? Pourquoi?
- Qui devrait être invité à écrire dans son journal? Le personnel infirmier, les proches, la PRSS? La PRSS seulement? Aimerez-vous écrire dans le journal? Pourquoi ?
- Où pensez-vous que le journal devrait être conservé? Qui doit être responsable de la conservation du journal?
- Comment préserver la confidentialité?
- Est-il approprié de photographier l'environnement hospitalier? Que pensez-vous du fait d'être sollicité pour fournir une photographie de l'unité de soins intensifs pour le journal?
- Avez-vous des suggestions concernant l'utilisation du journal de l'unité de soins intensifs que nous n'avons pas abordées?
- Quels pourraient-êtré les obstacles à son utilisation? Comment pallier ces obstacles?
- Pensez-vous que le journal de l'USI est acceptable pour la plupart des prestataires de soins de l'USI? Pourquoi?
- Anticipez-vous des enjeux d'ordre moral ou éthique en lien avec cette intervention?
- Comment anticipez-vous la quantité d'efforts à déployer pour réaliser l'intervention?

- Si l'intervention était implantée dans votre unité, seriez-vous confiants par rapport à votre rôle dans cette intervention, c'est-à-dire, sur une base volontaire, rédiger des entrées dans le journal?
- Est-ce que cette intervention pourrait interférer avec d'autres priorités pour vous?
- Globalement, est-ce que cette intervention est acceptable pour vous?

## ANNEXE IV

### Questionnaire d'acceptabilité du journal de bord (adapté de Sekhon et al., 2022)

Date :

No de Participant : \_\_\_\_\_

#### 1. Appréciez-vous le journal de bord proposé?

<i>Je ne l'apprécie pas du tout</i>	<i>Je ne l'apprécie pas</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Je l'apprécie</i>	<i>Je l'apprécie beaucoup</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 2. Comment anticipez-vous la quantité d'efforts que vous devrez investir pour compléter le journal?

<i>Aucun effort</i>	<i>Un peu d'efforts</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Beaucoup d'efforts</i>	<i>D'énormes efforts</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 3. Le journal de bord vous semble poser un risque moral ou éthique.

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 4. L'utilisation du journal de bord pourrait contribuer au rétablissement de la personne ayant été hospitalisée après le congé de l'unité de soins intensifs.

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 5. L'utilisation du journal de bord pourrait contribuer au bien-être des proches de la personne ayant été hospitalisée.

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 6. Il est clair à mes yeux comment le journal de bord pourrait être utile pour les personnes ayant été hospitalisées.

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Il est clair à mes yeux comment le journal de bord pourrait être utile pour les proches.**

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**8. Seriez-vous confiants d'être en mesure d'accomplir ce qui est attendu de vous dans l'utilisation du journal de bord?**

<i>Je ne suis pas confiant du tout</i>	<i>Je ne suis pas confiant</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Je suis confiant</i>	<i>Je suis très confiant</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**9. Le journal de bord risque d'entrer en conflit avec d'autres priorités pour moi.**

<i>Tout à fait en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>En accord</i>	<i>Tout à fait en accord</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**10. Est-il acceptable à vos yeux que le journal de bord soit remis lors d'une rencontre ultérieure?**

<i>Totalement inacceptable</i>	<i>Inacceptable</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Acceptable</i>	<i>Totalement acceptable</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**11. Est-il acceptable à vos yeux que le journal de bord soit disponible en version électronique?**

<i>Totalement inacceptable</i>	<i>Inacceptable</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Acceptable</i>	<i>Totalement acceptable</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**12. De manière générale, est-ce que le journal de bord est acceptable à vos yeux?**

<i>Totalement inacceptable</i>	<i>Inacceptable</i>	<i>Je n'ai pas d'opinion</i>	<i>Acceptable</i>	<i>Totalement acceptable</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>