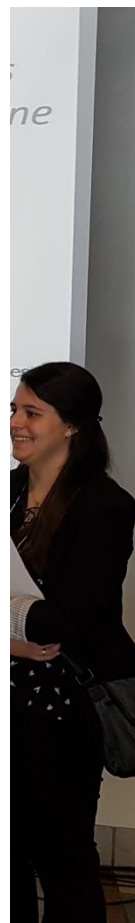




Demi-journée étudiante du RQSPAL

Deuxième édition

Format virtuel









13 NOVEMBRE 2020

Livret des résumés

Organisé par :
Comité des étudiants du RQSPAL

Présentations enregistrées

Cliquez sur le titre pour accéder directement au résumé.

1	Analyse qualitative de l'implantation d'un service d'écrivain public pour personnes en fin de vie dans une unité de soins palliatifs hospitalière	Teodora Drob	
2	Étude de cas en centre d'hébergement : un potentiel d'implication des proches vaste!	Isabelle Auclair	
3	L'impact de l'évaluation et l'intervention infirmière dans l'utilisation du protocole de détresse respiratoire (PDR) chez les patients âgés et en fin de vie	Marie-Ève Cimon	
4	Le rôle des infirmières d'urgence auprès des familles dans la préparation à la mort d'un proche	Julianne Caron-Safar	
5	Les pairs aidants en SPFV en milieu carcéral	Helen Hudson	
6	Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidants de personnes âgées en centre d'hébergement	Lawrence Fillion	
7	Vingt ans de soins palliatifs pédiatriques au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (2000-2020) : une étude rétrospective sous l'angle des valeurs de l'éthique clinique	Marta Martisella	



Cliquez sur l'icône correspondante pour visionner chaque présentation.

Le RQSPAL remercie la Chaire de la Famille Blanchard en soins palliatifs de l'Université de Montréal pour les prix remis aux étudiants(tes) ayant fait les meilleures présentations orales et pour les meilleures présentations enregistrées.

Présentations orales

Cliquez sur le titre pour accéder directement au résumé.

1	Intervenir en contexte de soins palliatifs pédiatriques: Pilote-test d'une activité réflexive et pédagogique sur les soins palliatifs pédiatriques avec des intervenants de recherche et de clinique du projet VIE	Marta Martisella
2	L'expérience du deuil avant le décès chez les adultes dont le parent est atteint d'Alzheimer	Karine Maillette
3	La pratique infirmière de promotion de la santé en soins palliatifs de fin de vie	Jérôme Leclerc-Loiselle
4	La résolution du deuil des adolescents endeuillés : L'apport d'une carte conceptuelle pour guider l'intervention	Sabrina Anissa El Mansali
5	Le cancer avancé comme expérience de violence et recherche d'authenticité	Alexandra Guité-Verret
6	Les fondements éthiques du rôle de patient-accompagnateur : revue exploratoire de la littérature	Amaryllis Ferrand
7	Les rôles du mourant : une exploration créative des rôles en fin de vie à travers la création d'un objet filmique	Émilie Cormier
8	Pratiques prometteuses des groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir	Catherine Perron
9	Recension critique des écrits sur les interventions en contexte scolaire destinées aux enfants endeuillés	Myriam Lapointe-Breton
10	Un modèle du leadership infirmier transformationnel pour l'intégration précoce de l'approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée	Gabrielle Prud'homme
11	Association entre l'auto-efficacité émotionnelle et la santé mentale chez les infirmières travaillant dans les maisons de soins palliatifs du Québec	Asma Boubaker

Auteurs

Jade Berthiaume-Grondin³, [Teodora Drob](#)², Marie-Catherine Mongenot¹, Suzanne Le Blanc^{5,6}, Alexander Moreno^{1,4}

Affiliations

¹ Département de psychologie, Université de Montréal,

² Département de psychologie, Université du Québec à Montréal,

³ Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières,

⁴ Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal Métropolitain (CRIR) – Hôpital Notre-Dame, CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL), Montréal, Québec, Canada,

⁵ Maison Mathieu Froment-Savoie, Gatineau, Québec, Canada,

⁶ Résidence Élisabeth-Bruyère, Ottawa, Ontario, Canada

1 Analyse qualitative de l'implantation d'un service d'écrivain public pour personnes en fin de vie dans une unité de soins palliatifs hospitalière

Mise en contexte : Le service d'écrivain public a pour but d'offrir gratuitement une aide rédactionnelle aux personnes en fin de vie souhaitant laisser des messages et/ou une biographie à leurs proches. Au rôle d'écrivain public s'ajoute celui d'accompagnateur aux personnes recevant des soins de fin de vie afin de créer un lien privilégié pour faciliter la communication et l'élaboration des messages, ainsi qu'apaiser leur solitude. Ce service a d'abord été mis en place par l'auteure Suzanne Le Blanc, à la Maison Mathieu Froment-Savoie de Gatineau, en 2018.

Objectif : Cette analyse thématique présente l'expérience de trois stagiaires en psychologie relativement à ce service depuis sa mise en place en octobre 2019, à l'unité des soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame de Montréal.

Méthodologie : Pour ce faire, les expériences individuelles des trois stagiaires ont été rapportées en détail et comparées, afin d'en faire ressortir les points communs et divergents. Résultats : Plusieurs effets positifs sont exprimés par les clients notamment, l'opportunité d'être accompagné pour faire le point sur leur vie et de partir apaisés, sachant que leurs derniers messages seront transmis. Par ailleurs, les obstacles majoritairement rencontrés sont l'hésitation initiale des clients face à ce nouveau service et leur fatigabilité, limitant les périodes de rencontre possibles. Le principal défi à relever est d'assurer une rédaction rapide en raison du contexte.

Conclusion : Par l'entremise de cette analyse, nous espérons faire connaître ce service et être en mesure d'émettre des recommandations pour son implantation future dans d'autres milieux.

Auteurs

Isabelle Auclair^{1,2}, Anne Bourbonnais^{1,2}

Affiliations

¹ Université de Montréal,

² Faculté des sciences infirmières

2 Étude de cas en centre d'hébergement : un potentiel d'implication des proches vaste !

La qualité des soins de fin de vie constitue un aspect primordial en centre d'hébergement (CHSLD), 18% des résidents y décédant annuellement. À cet égard, l'infirmière peut favoriser l'implication souhaitée des proches dans les soins, ce qui est particulièrement important dans les derniers jours de vie. L'implication peut prendre diverses formes telles qu'être présent, être informé et effectuer des tâches auprès de la personne âgée. Les trois catégories (être, savoir et faire) issues du modèle théorique d'Andershed et Ternstedt (2001) ont opérationnalisé ce concept. Or, la nature de l'implication des proches dans les derniers jours de vie reste peu étudiée en CHSLD. Ce projet explore les perceptions de proches et d'infirmières sur l'implication des proches dans ce contexte.

Trois questions ont guidé l'étude :

1. Quelle est l'implication actuelle des proches ?
2. Quelle implication les proches souhaitent-ils ?
3. Quelles stratégies favoriseraient l'implication des proches ?

À l'aide d'une étude de cas, des données ont été collectées au moyen de questionnaires sociodémographiques, d'entrevues semi-structurées, de documents du milieu et d'un journal de bord auprès de sept participants (proches et infirmières) d'un CHSLD. Une analyse thématique interprétative a permis leur examen. Les résultats montrent que les professionnels se fient souvent aux proches pour manifester leur intérêt à participer aux soins, mais que ceux-ci ne sont parfois pas à l'affût des possibilités d'implication, qui sont vastes. Ils font aussi état de conditions personnelles et organisationnelles agissant comme barrières et facilitateurs à l'implication des proches, en plus de quelques stratégies favorisant celle-ci.

Auteurs

Marie-Ève Cimon¹, Diane Tapp¹

Affiliations

¹ Université Laval

3 L'impact de l'évaluation et l'intervention infirmière dans l'utilisation du protocole de détresse respiratoire (PDR) chez les patients âgés et en fin de vie

La dyspnée est une expérience subjective multidimensionnelle, se présentant telle une sensation d'essoufflement variant en intensité. Sa prévalence s'élève entre 70 à 95% chez les personnes en fin de vie. Si elle n'est pas bien dépistée et contrôlée, elle peut engendrer des épisodes de « détresse respiratoire », soit une détérioration respiratoire aiguë et sévère en association à des comportements physiques. Elle se pallie, au Québec, avec l'administration du PDR, composé d'un narcotique, d'un sédatif et d'un anticholinergique à fortes doses. Le protocole prescrit est administré, au besoin, par une infirmière. Son utilisation varie selon les milieux cliniques (1% à 67%). Où sa prévalence est élevée, il est souvent administré en l'absence des conditions d'admissibilité requises.

Évaluer l'impact des évaluations et des interventions infirmières sur l'administration du PDR dans les milieux cliniques à Québec.

Ce projet s'inscrit dans une étude de cohorte rétrospective réalisée dans 5 différents milieux de soins de la région de Québec ayant pour échantillon 100 dossiers médicaux de patients décédés par site (n=500). Les données quant aux évaluations et aux interventions relatives à chaque symptôme (VI) sont collectées. Aussi, le nombre de PDR administrés (VD) ainsi que les critères d'admissibilité et les motifs d'administration sont collectés. Après la vérification des postulats, une régression logistique sera effectuée avec le logiciel SPSS.

Cette étude permettra de décrire la contribution des activités infirmières dans l'utilisation du PDR et des recommandations cliniques concernant la surveillance et la prise en charge des patients dyspnéique en fin de vie pourront être produites.

Auteurs

Julianne Caron-Safar¹, Diane Guay¹

Affiliations

¹ Université de Sherbrooke

4 Le rôle des infirmières d'urgence auprès des familles dans la préparation à la mort d'un proche

Au Québec, l'hôpital, avec un taux de 59%, reste le lieu le plus fréquent pour les décès anticipés. Malgré l'expansion des services de soins palliatifs spécialisés, un trop grand nombre de patients et leur famille n'ont toujours pas accès à des soins de fin de vie de qualité, surtout dans des services d'urgence.

Les professionnels de la santé qualifient généralement les décès dus aux maladies chroniques tel qu'anticipés, mais ces décès peuvent être perçus comme inattendus par les proches soignants qui se concentrent sur la prestation de soins plutôt que sur la préparation au deuil ». En contexte de fin de vie, la préparation à la mort correspond à un des besoins évoqués par les familles. Le manque de préparation des membres de la famille est associé au deuil compliqué, à la dépression et à l'anxiété après le décès. Il est alors essentiel d'agir en amont en utilisant les visites à l'urgence comme de belles occasions de conscientiser les familles au déclin de l'état de santé de leur proche. Par contre, de nombreux enjeux organisationnels et culturels influencent la capacité des infirmières de répondre aux besoins des familles. Les infirmières se sentent souvent mal outillées et elles n'ont pas les aptitudes, les connaissances et les compétences spécialisées nécessaires.

Pour mon projet d'étude, je désire alors mettre de l'avant les interventions infirmières susceptibles de mieux accompagner les membres de la famille au chevet d'un proche en fin de vie, et ce dans un contexte d'urgence afin d'améliorer les pratiques actuelles.

Auteurs

Helen Hudson¹, David Kenneth Wright¹

Affiliations

¹ École des sciences infirmières, Université d'Ottawa

5 Les pairs aidants en SPFV en milieu carcéral

Présentation : les pairs aidants occupent une place importante dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en milieu carcéral.

Objectifs : comprendre le phénomène de la prestation de SPFV pour des prisonniers par les pairs, ainsi que sa conceptualisation.

Méthode : une analyse conceptuelle de la littérature scientifique et populaire était menée pour examiner de façon critique l'évolution historique et la compréhension actuelle de ce phénomène.

Résultats : les aidants palliatifs effectuent une vaste gamme d'activités de soins, combinant les rôles que joueraient les membres de la famille, le personnel infirmier auxiliaire et les bénévoles en soins palliatifs à l'extérieur de la prison, tout en aidant les patients à naviguer la vie carcérale. Même si bon nombre d'entre eux travaillent dans des programmes officiels de soins palliatifs ou d'autres programmes de soutien, les prisonniers fournissent également des SPFV informels à leurs pairs sans soutien ou reconnaissance institutionnelle. Leur travail résiste à la dévalorisation des prisonniers et à leur mort civile en reconnaissant l'importance de la vie des prisonniers mourants.

Conclusion : la prestation de SPFV par les pairs aux prisonniers est pertinente pour la profession infirmière parce que les infirmières supervisent, forment et soutiennent les soignants, mais aussi parce qu'elle éclaire un principe important de la justice sociale: que les personnes opprimées sont les mieux placées pour défaire leur propre oppression, avec des infirmières agissant comme des alliés.

Auteurs

Lawrence Fillion¹, Anne Bourbonnais^{1,2}

Affiliations

¹ Université de Montréal,

² CRIUGM

6 Les significations du deuil blanc chez des personnes proches aidants de personnes âgées en centre d'hébergement

Un demi-million de Canadiens sont atteints d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM). Pour ces personnes et leurs proches aidants, ces maladies entraînent de nombreuses difficultés psychologiques et émotionnelles. Parmi ces difficultés, les personnes proches aidantes (PPA) peuvent vivre un deuil blanc, soit une réponse émotionnelle et physique en réaction aux pertes constatées chez la personne atteinte d'un trouble neurocognitif que le proche accompagne.

En s'appuyant sur la théorie du deuil blanc de Blandin et Pepin (2017), la recension des écrits sur le deuil blanc des PPA de personnes atteintes d'un TNCM permet de comprendre que les pertes ressenties, qu'elles soient réelles ou anticipées, sont nombreuses pour la PPA, particulièrement pour celles dont la personne atteinte vit en CHSLD comme la perte du lien d'attachement et du rôle de proche aidant principal. Aussi, bien que quelques écrits abordent les émotions vécues par ces PPA et les processus d'adaptation au deuil blanc, les connaissances doivent être approfondies pour bien comprendre les particularités du deuil blanc vécu par les PPA de personnes atteintes d'un TNCM en CHSLD.

Les retombées anticipées de cette étude sont de favoriser une meilleure compréhension de la réalité vécue par les personnes proches aidantes et de faire avancer la recherche pour l'accompagnement infirmier en CHSLD auprès des personnes vivant un deuil blanc.

Auteurs

Marta Martisella^{1,2,4,16}, Marc-Antoine Marquis^{2,3,16}, Lysanne Daoust^{3,16}, Audrey Stypulkowski^{3,6,16}, Isabelle Desjardins⁷, Marie-Claude Levasseur^{1,2,4,6}, Geneviève Cardinal^{2,6,8}, Carol Beaudry^{2,9}, Ginette Mantha^{2,11}, Marie-France Langlet^{2,10}, Nago Humbert^{4,5}, Antoine Payot^{2,4,5,6,10,13,15,16}, Michel Duval^{2,5,6,12}, Nathalie Gaucher^{2,5,6,14,15}, Marie-Ève Bouthillier^{1,15,16}, Claude Julie Bourque^{1,2,4,5,6,8,15}

Affiliations

- ¹ Doctorat en éthique clinique, Faculté de médecine, UdeM,
- ² Unité de recherche en éthique clinico-organisationnelle et partenariat famille, CHUSJ,
- ³ Membres réguliers, Équipe de soins palliatifs pédiatriques, CHUSJ,
- ⁴ Membres collaborateurs, Équipe de soins palliatifs pédiatriques, CHUSJ,
- ⁵ Département de pédiatrie, Faculté de médecine, UdeM,
- ⁶ Unité d'éthique clinique, CHUSJ,
- ⁷ Service des archives, CHUSJ,
- ⁸ Comité d'éthique de la recherche, CHUSJ,
- ⁹ Leucan,
- ¹⁰ Bureau du partenariat patients, familles, soignants, CHUSJ,
- ¹¹ Préma-Québec,
- ¹² Service d'hématologie-oncologie, CHUSJ,
- ¹³ Service de néonatalogie, CHUSJ,
- ¹⁴ Service des urgences, CHUSJ,
- ¹⁵ Bureau de l'éthique clinique, Faculté de médecine, UdeM,
- ¹⁶ Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie

7 Vingt ans de soins palliatifs pédiatriques au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (2000-2020) : une étude rétrospective sous l'angle des valeurs de l'éthique clinique

Problématique : Depuis 2000, une équipe de soins palliatifs pédiatriques s'est développée au CHU Sainte-Justine, mais son évolution n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation scientifique. Une étude rétrospective des pratiques est en cours afin de produire des données probantes qui serviront au développement de nouveaux outils de suivi et de contrôle de la qualité.

Méthode : Une première base de données a été créée à partir des archives de l'unité (période août 2000 jusqu'à décembre 2016). Des statistiques descriptives sont utilisées pour calculer les fréquences des variables principales et produire une cartographie institutionnelle des secteurs d'interventions dans lesquels l'unité se déploie.

Résultats : Pour la période, l'équipe a réalisé 2130 consultations directes avec des familles et leur équipe soignante (719 nouveaux cas et 1411 consultations de suivi). Dans la majorité des cas (n=690, 96 %) les patients étaient des enfants âgés entre 0 jour et 24 ans ; les autres cas (n=29, 4 %) étaient des mères. De plus, 49,8 % des demandes provenaient du service d'hématologie, 45,9 % d'autres services pédiatriques et 4,3 % du service de néonatalogie. Ces résultats inédits permettent de dégager de nouveaux enjeux pour la création d'initiatives de recherche et d'intervention cliniques.

Conclusion : Les pratiques reflètent des éléments phares de la philosophie des soins palliatifs en milieu pédiatrique. Les interventions se déroulent en contexte interdisciplinaire et n'aboutissent pas systématiquement au décès du patient. Elles visent un soutien particulier et intensif dans des situations à haut risque et ne se limitent pas aux soins de fin de vie.

Auteurs

Marta Martisella¹, Claude Julie Bourque^{2,3}, Josianne Avoine-Blondin⁴, Émilie Allard-Villeneuve⁵, Serge Sultan⁴, Marc-Antoine Marquis⁶

Affiliations

¹ Doctorante en sciences biomédicales option éthique clinique, Université de Montréal,

² Faculté de médecine, Université de Montréal,

³ Centre de recherche, CHU Sainte-Justine,

⁴ Centre de psycho-oncologie, CHU Sainte-Justine,

⁵ Service d'hématologie-oncologie, CHU Sainte-Justine,

⁶ Équipe de soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine.

1 Intervenir en contexte de soins palliatifs pédiatriques: Pilote-test d'une activité réflexive et pédagogique sur les soins palliatifs pédiatriques avec des intervenants de recherche et de clinique du projet VIE

Problématique : Le projet de recherche VIE en cours au sein du service d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine (CHUSJ) vise à évaluer l'impact de l'alimentation et de l'activité physique sur la santé globale des enfants atteints de cancer. Les membres de l'équipe de recherche expriment des niveaux de confort variables lors de leurs interventions avec des patients recevant des soins palliatifs pédiatriques (SPP).

Objectifs : Répondre à des nécessités du terrain ainsi qu'à des besoins de formation et d'information au sujet des dimensions communicationnelles, émotives et psychologiques dans les interactions des différents intervenants avec des patients atteints d'une maladie mortelle et de leurs familles.

Méthode : Un atelier d'introduction sur les SPP a été mené en octobre 2019 au CHUSJ. L'atelier, évalué par une étude prépost, prend appui sur la recherche intervention et mobilise le chef et médecin de l'équipe de SPP du CHUSJ et d'autres intervenants considérés comme essentiels.

Résultats : 16 intervenants ont participé à l'activité (6 cliniciens, 7 étudiants et 3 chercheurs). La majorité d'entre eux avaient déjà eu des interactions directes avec au moins un patient en SPP ou avec un proche au cours de la dernière année. Après l'intervention, la majorité des participants ont confirmé se sentir plus confiants dans leurs interactions, plus à l'aise de poser des questions et ont demandé d'autres formations de suivi.

Conclusion : Cet atelier permet d'accroître les connaissances et de renforcer la confiance des intervenants en santé qui doivent travailler en contexte de SPP. L'atelier sera bonifié et adapté à divers milieux cliniques et académiques.

Auteurs

Karine Maillette¹, Josée Chénard¹

Affiliations

¹ Université du Québec en Outaouais,
département de travail social

2 L'expérience du deuil avant le décès chez les adultes dont le parent est atteint d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative qui entraîne la mort et sa prévalence est de plus en plus importante au Québec. On reconnaît chez les proches de la personne atteinte d'Alzheimer un bouleversement face aux changements qu'ils observent chez l'être aimé au gré de la progression de la maladie, et ce, bien avant la fin de vie (Mauro, 2014; Pillot, 2015). Ce bouleversement porte le nom de « deuil avant le décès »; un concept émergent, encore mal défini (Raffin Bouchal, Rallison, Moules & Sinclair, 2015). Dans le contexte d'Alzheimer, on note que la moitié des proches aidants sont représentés par des adultes dont l'un des parents est atteint de cette maladie (Cheneau, 2019). Malheureusement, on remarque également que les études limitent la portée de leurs recherches aux proches aidants en général, ce qui fait en sorte que nous avons actuellement peu ou pas de connaissances spécifiques sur l'expérience de ces adultes. Quelle est donc l'expérience du deuil avant le décès chez ces adultes dont le parent est atteint d'Alzheimer ? Dans ce mémoire, j'explorerai l'expérience du deuil avant le décès chez les adultes dont le parent est atteint d'Alzheimer en privilégiant l'approche narrative qui permet aux participants de partager réalité et réflexions dans leurs propres mots riches de l'expérience vécue.

Auteurs

Jérôme Leclerc-Loiselle¹, Sylvie Gendron¹, Serge Daneault^{1,2}

Affiliations

¹ Université de Montréal,

² CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

3 La pratique infirmière de promotion de la santé en soins palliatifs de fin de vie

La transformation des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en contexte de 1^{ère} ligne s'opère au Québec grâce aux politiques publiques et aux nouveaux modèles de soins, tels que les communautés compaissantes, qui introduisent la promotion de la santé. Parmi ces modèles, la pratique des infirmières n'a jamais été systématiquement discutée, et ce, même si elles jouent un rôle central dans la prestation des SPFV à domicile. En effet, on ne sait toujours pas comment elles mobilisent la promotion de la santé dans leur pratique en SPFV. Objectif: Décrire comment la pratique infirmière intègre la promotion de la santé en SPFV à domicile. Méthode: Une revue de la portée, repérant trente et une études au travers de cinq bases de données, a été conduite. Le modèle du Health Promoting Palliative Care a guidé l'analyse. Résultats: La pratique infirmière de santé dans les SPFV est principalement orientée vers les soins physiques et psychologiques directs de la personne. Ces soins visent la transmission d'informations sur la symptomatologie et sur maladie. La pratique vise aussi l'enseignement à la personne et ses proches. Les résultats soulèvent aussi la faible intégration des infirmières au sein des communautés et organisations communautaires avec lesquelles elles évoluent. Conclusion: La pratique infirmière de santé en SPFV semble être considérée presque exclusivement d'un point de vue individuelle, problématisant peu les relations qu'elles entretiennent avec la communauté. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour aborder cette pratique infirmière de promotion de la santé d'un point de vue empirique.

Auteurs

Sabrina Anissa El Mansalji^{1,2,3,4},
Deborah Ummel^{1,2,3,4}, Anne-Marie
Tougas^{1,2}

Affiliations

1 Université de Sherbrooke,

2 Groupe de recherche et
d'intervention sur les adaptations
sociales de l'enfance (GRISE),

3 Réseau québécois de recherche en
soins palliatifs et de fin de vie
(RQSPAL),

4 Centre de recherche et
d'intervention sur le suicide, enjeux
éthiques et pratiques de fin de vie
(CRISE)

4 La résolution du deuil des adolescents endeuillés : L'apport d'une carte conceptuelle pour guider l'intervention

Contexte : En 2016, au Québec, environ 64 000 adultes sont décédées, laissant parfois parmi leurs proches des enfants et adolescents endeuillés.

Lorsqu'il est mal résolu, un deuil peut engendrer des conséquences sérieuses sur le développement des adolescents : apparition de problèmes de comportements intériorisés (p.ex. dépression, troubles anxieux), détérioration de la santé physique, voire même développement de problèmes de santé mentale.

Afin de guider l'intervention offerte aux adolescents suivant la perte d'un être cher et ainsi, de mieux prévenir, voire d'enrayer, les conséquences pouvant y être associées, il importe de connaître les facteurs susceptibles de faciliter comme de poser obstacle à la résolution du deuil chez cette clientèle. À notre connaissance, ces facteurs n'ont jamais fait l'objet d'une analyse systématique.

Objectifs : Cette étude avait pour objectif d'identifier les facteurs de risque et de protection associés à la résolution du deuil d'un proche par les adolescents.

Méthodologie : Une recension des écrits, suivant les balises de la méthode de la « carte conceptuelle », a permis d'identifier 32 articles répondant à l'objectif de l'étude. Ainsi, les facteurs cités et consentis par plusieurs auteurs ont été retenus.

Résultat : Les résultats mis en évidence par la carte conceptuelle permettent d'identifier une variété de facteurs de risque (p.ex. isolement, abus de substances) et de protection (p.ex. soutien social, accompagnement), tant au niveau individuel qu'environnemental. Consolider les facteurs de protection, par exemple en offrant de l'accompagnement et en s'assurant que les jeunes ne soient pas isolés constituerait ainsi une avenue d'intervention prometteuse.

Auteurs

Alexandra Guité-Verret¹, Mélanie Vachon¹

Affiliations

¹ Université du Québec à Montréal

5 Le cancer avancé comme expérience de violence et recherche d'authenticité

Les métaphores sont omniprésentes dans le langage et structurent la réalité (Lakoff et Johnson, 1995). En contexte de maladie, les métaphores utilisées par les patients nous informent sur leur expérience subjective. Si peu d'études empiriques s'attachent aux métaphores des patients (Hui et al, 2018), des écrits critiquent la métaphore guerrière qui domine les discours sur le cancer mais qui représente mal au vécu des patients, surtout au vécu des patients atteints de cancer incurable qui ne peuvent s'identifier à l'image du combattant vainqueur (Hommelberg, 2020). La présente étude qualitative explore l'expérience du cancer incurable à partir des métaphores utilisées par des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et ayant raconté leur vécu sur un blog personnel. Selon des critères rigoureux, nous avons sélectionné quatre blogs tenus entre 2013 et 2020 par des femmes recevant des soins palliatifs pour un cancer incurable. Notre analyse phénoménologique-interprétative (Smith, 2007) nous a permis de classer les métaphores des femmes en trois catégories d'expérience : le cancer est incurable est 1) une expérience de violence (les traitements luttent contre le cancer mais le cancer écrase les patientes); 2) une recherche d'authenticité (les patientes dévoilent une réalité sombre et enlèvent leur masque de femme forte); 3) une tentative de composer avec le paradoxe du temps (dans leur recherche d'authenticité, les patientes s'accrochent au temps, prennent le temps ou évitent de le gaspiller). Être ouvert au langage des malades s'inscrit dans la communication soignant-patient, centrale pour la qualité des soins (Seccareccia et al, 2015).

Auteurs

Amaryllis Ferrand¹, Mylène Shankland¹, Isabelle Ganache^{2,3}, Marie-Pascale Pomey^{2,3}

Affiliations

- ¹ Université de Montréal,
- ² CRCHUM/ Université de Montréal,
- ³ Institut national d'excellence en santé et services sociaux

6 Les fondements éthiques du rôle de patient-accompagnateur : revue exploratoire de la littérature

Introduction: La présence de patients-accompagnateurs (PA), patients ayant déjà vécu un problème de santé accompagnant des patients, est de plus en plus reconnue dans les milieux de soins. Or, ces nouveaux acteurs sont intégrés de façon non-uniforme dans les équipes cliniques. L'introduction de PA nécessite de réfléchir aux enjeux éthiques et valeurs associés à ce rôle unique, particulièrement auprès des patients en soins palliatifs.

Objectif: Identifier les fondements éthiques du rôle de PA.

Méthode: Revue exploratoire de la littérature (Scoping review). Identification des articles de 2010-20 portant sur les PA dans les bases de données Medline, Pubmed, SAGE Journals et Scopus. Articles retenus si titre/abstract portait sur les enjeux éthiques des PA. Table d'extraction systématique des données sur article et auteurs, méthodologie, population, valeurs et enjeux éthiques des PA.

Résultats: 31 articles identifiés et 16 retenus pour analyse. La littérature est clairsemée et éparse. Les enjeux éthiques des PA se répartissent en 3 catégories: (1) enjeux au niveau personnel (manque de support, absence de vision commune, manque de connaissances ou de cadre d'évaluation), (2) enjeux au niveau de l'équipe clinique (mise en place au sein des équipes de soins, désaccords sur le rôle du PA, confidentialité) (3) enjeux au niveau institutionnel (sélection des PA, rémunération, reconnaissance du rôle, barrières logistiques et pratiques).

Conclusion: Les PA apportent du soutien au patient, mais les valeurs sous-jacentes à ce rôle sont peu étudiées et les enjeux éthiques multiples. Une réflexion éthique est de mise afin d'améliorer l'intégration des PA dans les milieux cliniques.

Auteurs

Émilie Cormier¹, Bonnie Harnden²,
Shea Wood²

Affiliations

¹ Université du Québec à Montréal,

² Université Concordia

7 Les rôles du mourant : une exploration créative des rôles en fin de vie à travers la création d'un objet filmique

Cette exploration a été motivée par la combinaison de deux constats, soit l'implication du concept de rôle dans certaines manifestations de souffrance psychologique en fin de vie et le fait que la dramathérapie, bien qu'utilisant justement le concept de rôle comme moyen privilégié d'intervention, soit très peu implantée dans le milieu des soins palliatifs comme thérapie par les arts.

Une méthode d'intervention dramathérapeutique et un processus de classification des rôles bien connu dans cette discipline ont servi le processus de recherche.

Dans un premier temps, 5 entrevues auprès de femmes en fin de vie ont été analysées à l'aide des éléments d'organisation de la taxonomie des rôles. De cette analyse a émergé un répertoire de rôles.

La méthode des rôles, qui consiste à mettre en relation un rôle, son contre-rôle et un rôle guide qui serait à même de favoriser leur cohabitation, a servi à organiser ce répertoire.

Finalement, la création d'un objet filmique a permis de tracer un parcours narratif à travers cette organisation.

Au terme de cette exploration, je suggère que:

-L'organisation d'un répertoire de rôles peut faciliter une mise en récit potentiellement difficile en fin de vie.

-Le processus créatif peut nourrir l'agnetivité grandement fragilisée en fin de vie.

-L'espace intersubjectif inhérent à la production artistique et à son appréciation permet d'adresser et de faire entendre des enjeux existentiels sensibles en fin de vie.

-Le processus exploratoire autoethnographique à partir d'un répertoire de rôles peut favoriser la réflexivité chez les soignants en soins palliatifs.

Auteurs

Catherine Perron^{1,2}, Marie-Ève Bouthillier^{1,2}, Éric Racine^{1,3}

Affiliations

¹ Université de Montréal,

² CISSS de Laval,

³ Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé

8 Pratiques prometteuses des groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir

Près de cinq ans après leur implantation dans les établissements de santé et de services sociaux, on constate une grande disparité dans le fonctionnement des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir (AMM) à travers le Québec. La perspective des membres des GIS quant aux enjeux cliniques, légaux, administratifs et éthiques de leur pratique n'a jamais été étudiée. Au pays et dans le monde, peu d'écrits sont dédiés aux structures institutionnelles, provinciales ou nationales élaborées pour soutenir les professionnels dans l'accompagnement aux patients. Pourtant, elles sont au cœur des pratiques de soins de fin de vie. Dans l'intérêt des personnes concernées (professionnels, proches, usagers), il importe d'étudier leur constitution, leur rôle, leurs défis et leurs innovations.

Notre étude est une première tentative d'analyse de l'expertise et de l'expérience des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec. Cette recherche mixte et séquentielle vise l'identification des pratiques actuelles des GIS et la recommandation sur les pratiques prometteuses pouvant faire l'objet d'une implantation provinciale.

Dans cette allocution, nous présenterons le cadre conceptuel de la recherche, les objectifs et la méthodologie (recrutement, cueillette et analyse). Nous présenterons les trois phases de la collecte de données (sondage mixte, entretiens semi dirigés et groupes de discussion), les populations ciblées, ainsi que les enjeux méthodologiques projetés. Cette recherche est subventionnée et réalisée en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Auteurs

Myriam Lapointe-Breton¹, Marianne Olivier-D'Avignon¹

Affiliations

¹ Université Laval

9 Recension critique des écrits sur les interventions en contexte scolaire destinées aux enfants endeuillés

Cet essai documente, par le biais d'une recension des écrits, les interventions existantes en milieu scolaire dont le but est de soutenir les enfants et les adolescents endeuillés afin, d'une part, d'établir l'adéquation entre les interventions recensées et les répercussions et besoins reconnus à cette clientèle et, d'autre part, d'explorer la cohérence entre les interventions recensées et les déterminants sous-jacents à la réussite éducative. La crise pandémique liée au coronavirus qui sévit actuellement engendre plusieurs décès qui affectent des enfants devenus rapidement. Sachant que le soutien est important et nécessaire pour aider les élèves à traverser un deuil de façon saine, il devient important de circonscrire les interventions scolaires destinées aux enfants endeuillés afin de diminuer les risques de conséquences psychologiques à long terme ainsi que de favoriser la réussite scolaire. La recherche documentaire lancée dans 4 bases de données a permis de recenser 14 articles scientifiques qui répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion. Les résultats nous révèlent qu'au regard des besoins et des répercussions vécues par les endeuillés, les interventions s'adressent spécifiquement à la sphère émotionnelle au détriment des sphères cognitives et comportementales pourtant déterminantes sur le vécu des endeuillés. De plus, les résultats soulignent la cohérence mitigée entre les interventions recensées et les déterminants sous-jacents de la réussite éducative. Somme toute, cette recension des écrits a permis de souligner le peu d'études empiriques accessibles aux acteurs scolaires qui désirent accompagner un endeuillé, la quasi-inexistence d'évaluation de ces interventions ainsi que la nécessité de futures recherches examinant cette problématique.

Auteurs

Gabrielle Prud'homme^{1,2}, Émilie Allard¹

Affiliations

¹ Université de Montréal,

² CISSS Montérégie-Centre

10 Un modèle du leadership infirmier transformationnel pour l'intégration précoce de l'approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée

Au Québec, plusieurs aînées résident en CHSLD où 20 % des décès nécessitant des soins palliatifs ont lieu. Selon des études, il est estimé que les résidents décèderont dans l'année suivant leur admission. Il devient donc incontournable d'intégrer l'approche palliative le plus tôt possible suivant l'admission en CHSLD. L'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec soutient que les infirmières œuvrant en CHSLD doivent posséder un leadership important et soutenir le résident et ses proches vers les soins palliatifs et de fin de vie. Selon l'Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario (RNAO), le leadership infirmier se traduit par le développement d'opportunités en soins palliatifs et ainsi d'offrir un soulagement de symptômes en même temps que les traitements curatifs. En CHSLD, c'est l'infirmière qui détermine les interventions de soins aux résidents tout en assurant la coordination de l'équipe de soins ainsi que de l'équipe interprofessionnelle. Du fait de son leadership, l'infirmière peut donc amener l'équipe de soins à changer sa pratique et intégrer des interventions selon l'approche palliative. Ce type de leadership, appelé transformationnel, se distingue par une approche qui établit un processus d'échange entre un individu et un leader permettant l'atteinte d'un niveau supérieur d'accomplissement et des changements dans l'environnement de travail. Il y a un leadership transformationnel lorsqu'un leader prend une position innovatrice et inspire les autres à le suivre. Le but sera de présenter la problématique et le cadre théorique du projet visant à développer un modèle intégrateur du leadership infirmier dans l'intégration de l'approche palliative en CHSLD.

Auteurs

Asma Boubaker¹, Arnaud Duhoux¹

Affiliations

¹ Université de Montréal

11 Association entre l'auto-efficacité émotionnelle et la santé mentale chez les infirmières travaillant dans les maisons de soins palliatifs du Québec

Problématique : Les maisons des soins palliatifs est un milieu particulièrement distingué par l'exposition fréquente à la mort et la souffrance des autres. Une interaction permanente avec le patient et sa famille peut altérer les émotions, les attitudes et même les comportements du personnel infirmier. Cela rend les infirmières plus vulnérables aux problèmes de santé mentale. À cet égard, l'auto-efficacité émotionnelle », devrait s'avérer un moyen crucial déployé par les infirmières afin de survivre dans un milieu stressant comme les soins palliatifs. Toutefois, le concept reste plutôt mal connu dans le monde de la santé au travail.

Objectif : Explorer le lien entre l'auto-efficacité émotionnelle et la santé mentale d'infirmières travaillant en soins palliatifs

Méthode de recherche : Pour mener cette étude, nous allons recourir à un devis corrélationnel et transversal. Notre étude aura lieu dans toutes les maisons de soins palliatifs à Québec (36 maisons) auprès des infirmières en utilisant un questionnaire auto-administré.

Retombées anticipées : Notre étude va permettre tout d'abord, d'expliquer la santé mentale des infirmières travaillant en soins palliatifs en étudiant l'auto-efficacité émotionnelle et les facteurs organisationnels. Ensuite, les résultats de notre étude vont inviter les décideurs à mieux travailler les facteurs organisationnels pour une bonne santé psychologique des infirmières dans un milieu des soins palliatifs. Finalement, notre étude vise à sensibiliser les infirmières à utiliser leur sentiment d'efficacité émotionnelle pour gérer la détresse psychologique vécue dans un milieu des soins palliatifs.