

# LIVRET DES RÉSUMÉS

## TROISIÈME DEMI-JOURNÉE ÉTUDIANTE DU RQSPAL

Journée tenue virtuellement le 26 novembre 2021



# RQSPAL

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

# PRÉSENTATIONS ORALES

- 1 - Les facteurs menant à l'utilisation du protocole de détresse respiratoire (PDR) et les impacts de son administration chez les personnes âgées en fin de vie | [Florence Martineau](#)
2. Les soins palliatifs à la rencontre de la population québécoise: protocole d'un projet de recherche participatif et créatif pour démystifier les soins palliatifs et améliorer leur accès | [Martin Roberge](#)
3. L'accompagnement et le deuil à l'ère de la COVID-19: une expérience de coupure | [Alexandra Guité-Verret](#)
4. Besoins des élèves endeuillés : point de vue des parents et des enfants et exploration du sentiment de compétence des enseignants | [Myriam Lapointe-Breton](#)
5. Effet des symptômes non-moteurs sur la qualité de vie des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) : une étude de portée (scoping review) | [Carole Bélanger](#)
6. Enjeux liés aux indicateurs de suivi en soins palliatifs pédiatriques : une analyse critique | [Andreea Tanase](#)
7. Revue des connaissances sur le deuil des proches en contexte de mort médicalement assistée | [Thania Crnich-Côté](#)
8. Le vécu des soignants face aux signes perceptibles de fin de vie en soins intensifs pédiatriques: Étude IF-iRéaPed | [Fleur Le Bourgeois](#)
9. Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation | [Catherine Perron](#)
10. La simulation au secours des soins palliatifs : compte rendu d'une expérience | [Meryem Hamdoune](#)

# PRÉSENTATIONS PRÉENREGISTRÉES

*Vous pouvez cliquer sur les titres ci-dessous pour accéder aux présentations.*

1. Le profil des déficiences physiques liées à un cancer est-il différent entre les patients recevant leurs soins palliatifs à domicile de ceux les recevant en maison de soins palliatifs? Protocole du projet pilote | [Wend-Yam Yves Armel Rosario Zougrana](#)
2. Enjeux parentaux suivant l'annonce d'un diagnostic prénatal avec pronostic réservé | [Alexis Mercier](#)
3. Vers une meilleure accessibilité à la planification préalable des soins de fin de vie aux personnes en situation de vulnérabilité socio-économique : résultats d'une étude mixte au Québec | [Anouk Bérubé](#)
4. Développement d'une stratégie d'évaluation de la qualité de vie en cancer avancé pédiatrique | [Lye-Ann Robichaud](#)
5. Deuil conjugal masculin | [Noémie Couture](#)

**LE RQSPAL REMERCIE LA CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD EN SOINS PALLIATIFS DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL POUR LES PRIX REMIS AUX ÉTUDIANT(E)S AYANT FAIT LES MEILLEURES PRÉSENTATIONS ORALES ET POUR LES MEILLEURES PRÉSENTATIONS ENREGISTRÉES.**

# PRÉSENTATIONS ORALES

## 1 - Les facteurs menant à l'utilisation du protocole de détresse respiratoire (PDR) et les impacts de son administration chez les personnes âgées en fin de vie

Florence Martineau<sup>1, 2, 3, 4</sup>, Diane Tapp<sup>1, 2, 3, 4</sup>, Marie-Eve Cimon<sup>1, 2, 3, 4</sup>

<sup>1</sup>Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Laval, <sup>2</sup>Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et pneumologie de Québec-Université Laval (CRIUCPO-UL), Québec, Qc, <sup>3</sup>Centre de recherche du CHU de Québec, <sup>4</sup>Membre du réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

En fin de vie, lorsque la dyspnée devient réfractaire ou sévère, elle est nommée détresse respiratoire. Elle correspond à une difficulté respiratoire intolérable et subite, accompagnée d'un état de panique. Au Québec, le protocole de détresse respiratoire (PDR) constitue une pierre angulaire de la pratique en soins palliatifs. Il s'agit de l'administration simultanée d'un sédatif, d'un opioïde et d'un anticholinergique à fortes doses administrées par les infirmières. L'objectif est de soulager rapidement les symptômes de la détresse respiratoire. Or, son administration est souvent effectuée de façon non-conforme (37%) et son utilisation est variable selon les milieux de soins. De plus, les risques encourus par l'administration combinée et simultanée de ces médicaments pour les personnes âgées sont méconnus. D'ailleurs, ce protocole est principalement administré chez les personnes âgées. Étant à risques accrus d'interactions médicamenteuses et d'effets indésirables, cette pratique soulève des questions, particulièrement pour cette clientèle. Une étude rétrospective de cohorte, actuellement en cours, vise à déterminer les facteurs menant à l'utilisation du PDR et ses impacts auprès des personnes âgées en fin de vie dans différents milieux de soins au Québec. Les facteurs contribuant à l'utilisation du PDR tels que les variations, la nature et l'intensité des symptômes, la présence de maladies et de comorbidités, la fréquence des visites médicales, les traitements pharmacologiques et le taux de survie sont collectés. Lors de cette présentation, les résultats préliminaires de cette étude seront présentés. En guise de discussion, les pratiques actuelles entourant l'évaluation et la gestion de la détresse respiratoire seront examinées.

## 2 - Les soins palliatifs à la rencontre de la population québécoise: protocole d'un projet de recherche participatif et créatif pour démystifier les soins palliatifs et améliorer leur accès

Martin Roberge<sup>1</sup>, Alexandra Guité-Verret<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Université du Québec à Montréal

Malgré le caractère universel des soins palliatifs, tous les Québécois n'y ont pas encore accès, notamment parce que le niveau de connaissance face à ces soins reste faible tant pour la population générale que chez les professionnels de la santé. Plusieurs études soulignent l'urgence de sensibiliser le public aux soins palliatifs et recommandent que des recherches soient menées pour développer et mettre en œuvre des interventions éducatives visant à améliorer l'accès à ces soins, à démystifier les mythes les entourant, et à accroître les connaissances générales à leur égard. Dans cette perspective, les approches basées sur les arts et la narration sont prometteuses pour vulgariser les savoirs scientifiques et ouvrir le dialogue avec le public. Ces approches favorisent l'interaction entre le public, en utilisant l'expérience personnelle pour développer la compréhension des concepts scientifiques. En combinant l'art et la recherche scientifique sur les soins palliatifs, le projet que nous proposons sollicitera la participation de la population québécoise en allant sonder leurs besoins de connaissances sur les soins palliatifs. Cela servira à développer un court métrage vulgarisé sur ces soins, aligné avec les besoins identifiés. Une fois la production visuelle terminée et diffusée, le public sera invité à s'exprimer et à partager ce qu'il a appris du court métrage. L'analyse des témoignages permettra d'évaluer l'efficacité du court-métrage comme moyen de transfert de connaissances et de vulgarisation des connaissances scientifiques.

### 3 - L'accompagnement et le deuil à l'ère de la COVID-19: une expérience de coupure

Mélanie Vachon<sup>1</sup>, Deborah Ummel<sup>2</sup>, [Alexandra Guité-Verret<sup>1</sup>](#)

<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Université de Sherbrooke

Notre étude qualitative s'intéresse à l'expérience d'accompagnement et de deuil telle que vécue par des personnes ayant perdu un proche de la COVID-19 lors de la première vague de la pandémie au Québec. Notre compréhension de cette expérience était basée sur une étude des métaphores que ces personnes utilisaient pour nous raconter ce qu'ils ont vécu. Des entrevues individuelles en profondeur ont été menées auprès de 20 proche-aidants endeuillés. Une analyse phénoménologique interprétative des données recueillies a permis d'identifier une métaphore centrale dans les récits des endeuillés, soit la métaphore de la « coupure » affective, corporelle et sociale avec autrui. Notre analyse suggère que cette métaphore structurante permettait aux endeuillés d'exprimer la quête de liens qu'ils avaient poursuivie, de l'accompagnement de leur proche jusqu'au deuil, en passant par le moment de son décès. L'analyse indique que les participants ont perçu les limites de leur présence auprès de l'être aimé avant sa mort, puis les limites du partage de leur souffrance avec leur entourage à la suite de sa mort. En ce sens, les participants semblaient habités par un besoin et une recherche de liens humains, que ce soit avant, pendant ou après la mort de l'être aimé. En mettant au jour le sens de la métaphore de la coupure utilisée par les endeuillés, notre étude souligne la singularité du deuil pandémique en plus de signaler la valeur et le sens de l'accompagnement en fin de vie en regard du processus de deuil.

### 4 - Besoins des élèves endeuillés : point de vue des parents et des enfants et exploration du sentiment de compétence des enseignants

[Myriam Lapointe-Breton<sup>1</sup>](#), Marianne Olivier-D'Avignon<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université Laval

L'objectif de cette communication est de présenter un projet de doctorat qui documente les besoins des élèves endeuillés et la compétence perçue à les soutenir chez les enseignants. Au Québec, on dénombrait 12 407 enfants bénéficiant de la rente d'orphelin en 2018. Sachant que le soutien leur est nécessaire et qu'il peut être difficile d'obtenir de l'aide chez le parent survivant, il devient important de circonscrire le rôle des enseignants auprès des endeuillés afin de diminuer les risques de conséquences et de favoriser la réussite éducative. Des recherches ont tenté de connaître les besoins des endeuillés au regard des sphères familiale et hospitalière, mais aucune étude n'a porté sur leur expérience scolaire malgré la reconnaissance de conséquence comme l'altération du rendement scolaire. Or, les recherches stipulent que l'école est un milieu de vie important et que le soutien des enseignants est déterminant pour eux. Pour répondre aux objectifs de recherche, une méthodologie de type mixte est proposée. Connaître les besoins spécifiques à l'environnement scolaire permettra aux intervenants scolaires de circonscrire leur rôle et d'élaborer des interventions scolaires arrimées aux besoins identifiés, de même que cibler les besoins de formation des professionnels de l'éducation et mettre en place des mécanismes de soutien. Ce projet s'inscrit dans le paradigme des communautés bienveillantes en reconnaissant l'école comme un milieu de vie significatif pour la promotion et la protection de la santé globale de l'élève.

## 5 - Effet des symptômes non-moteurs sur la qualité de vie des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA): une étude de portée (scoping review)

Carole Bélanger<sup>1</sup>, Roxanne Laverdière<sup>1</sup>, Marie-Hélène Tessier<sup>1</sup>, Frédéric Bergeron<sup>1</sup>, Philip Jackson<sup>1</sup>, Frédéric Banville<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Université du Québec à Rimouski

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative caractérisée par la dégénération des neurones moteurs, menant à une paralysie et à une perte d'autonomie et, ultimement, au décès. La plupart des études ont examiné les symptômes moteurs de la maladie, mais peu d'entre elles ont abordé les symptômes non-moteurs de la SLA et leurs effets sur la qualité de vie (QdV). Objectif : Documenter les symptômes non-moteurs (affectifs, cognitifs et comportementaux) ainsi que leurs impacts sur la QdV des personnes atteintes de la SLA au début de la maladie afin de déterminer les besoins qui y sont reliés. Méthode : Une étude de la portée a été réalisée. Les bases de données Medline, Embase, Web of Science, CINAHAL, PsycInfo et Psychology and Behavioral Sciences Collection ont été interrogées en mai 2021. Parmi les 2812 articles initialement identifiés, 11 études ont été incluses dans cette revue. Résultats: Un grand nombre de personnes atteintes de la SLA souffrent de dépression ou d'anxiété. Des niveaux plus élevés de difficultés cognitives seraient associées avec des plus bas scores de QdV. En somme, la qualité de vie serait plus fortement affectée par les symptômes non-moteurs que par les symptômes moteurs de la SLA. Conclusion : Cette revue de littérature permettra de déterminer les besoins des personnes atteintes de la SLA concernant les symptômes non-moteurs et donc, d'améliorer leur qualité de vie en soins palliatifs et de fin de vie. Elle soulève également un manque d'études concernant l'effet des symptômes cognitifs/comportementaux sur la QdV de ces personnes.

## 6 - Enjeux liés aux indicateurs de suivi en soins palliatifs pédiatriques : une analyse critique

Andreea Tanase<sup>1, 2</sup>, Sophie Boies<sup>2, 3</sup>, Marta Martisella Gonzalez, M.Psy, Ph.D. (cand.)<sup>1, 2</sup>, Candus Chik<sup>2, 4</sup>, Nada Laatmani<sup>2, 5</sup>, Stéphanie Boudreault<sup>2, 6</sup>, Antoine Payot, M.D., Ph.D.<sup>7, 8, 9</sup>, Marc-Antoine Marquis, M.D., M.A.<sup>10, 11</sup>, Claude Julie Bourque, Ph.D.<sup>1, 9</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, Faculté de médecine, <sup>2</sup>Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, <sup>3</sup>Université du Québec à Montréal, Département de travail social, <sup>4</sup>Université McGill, Faculté de médecine, <sup>5</sup>Université Laval, Faculté de médecine, <sup>6</sup>Université de Montréal, Faculté des Arts et des Sciences, <sup>7</sup>Université de Montréal, Faculté de médecine, Bureau de l'éthique clinique, <sup>8</sup>CHU Sainte-Justine, Unité de néonatalogie, <sup>9</sup>CHU Sainte-Justine, Centre d'excellence en éthique et partenariat, <sup>10</sup>CHU Sainte-Justine, Équipe de soins palliatifs pédiatriques, <sup>11</sup>Université de Montréal, Département de pédiatrie

**Objectif:** Les indicateurs actuellement utilisés pour suivre la progression et contrôler la qualité des services en soins palliatifs pédiatriques (SPP) ne reflètent pas la spécificité et le continuum des pratiques. L'objectif de cette étude est d'évaluer la pertinence des domaines d'indicateurs (DDI) existants ou potentiels en comparant les perspectives retrouvées dans la littérature scientifique et les documents normatifs québécois.

**Méthode:** Analyse critique de deux rapports de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2008;2020) et des recommandations de 26 articles portant sur les soins palliatifs (2005-21). Les thèmes principaux ont été identifiés, puis regroupés en DDI décrits et caractérisés. La comparaison systématique entre ces types de sources a permis de valider certains éléments par triangulation et de constater certains écarts.

**Résultats:** Plusieurs DDI identifiés en SPP par l'INSPQ découlent du milieu adulte : lieu du décès, séjours hospitaliers en fin de vie (FDV), urgence en FDV et actes interventionnistes. Cependant, certains DDI propres aux SPP décrits dans la littérature, comme la gestion des symptômes, de la douleur et de la qualité de vie, le soutien familial, la communication entre les intervenants, la planification avancée des soins, et le moment de la première consultation, ne sont actuellement pas décrits par l'INSPQ.

**Conclusion:** Les indicateurs en SPP utilisés par l'INSPQ découlent de ceux utilisés pour la population adulte. Puisque le rôle des intervenants, leurs interventions et l'organisation des soins diffèrent des pratiques dans le secteur adulte, nous suggérons d'adapter le dispositif d'indicateurs pour une évaluation optimale des pratiques dans le secteur pédiatrique.

## 7 - Revue des connaissances sur le deuil des proches en contexte de mort médicalement assistée

Thania Crnich-Côté<sup>1</sup>, Émilie Allard<sup>1</sup>, Isabelle Marcoux<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>Université d'Ottawa

L'aide médicale à mourir (AMM) est un phénomène récent pour la société québécoise. Jusqu'à maintenant, la plupart des recherches qui s'y intéressent portent sur l'expérience du patient ou du soignant. De ce fait, l'incidence que cette mort, dite non naturelle, a sur le deuil des proches est encore méconnue. Cette présentation visera à faire la recension de la littérature scientifique qui porte sur le deuil en contexte de mort médicalement assistée, soit l'euthanasie volontaire ainsi que le suicide assisté. Les études disponibles sur le sujet proviennent majoritairement de l'Europe, des quelques états des États-Unis qui offrent ce soin et, plus récemment, du Canada.

Pour mieux comprendre ce deuil, il est important de regarder l'ensemble de l'expérience des proches dans le processus de mort médicalement assistée. Cette affiche regroupera donc quatre grands thèmes afin d'explorer le phénomène d'intérêt : l'implication familiale, la période de réflexion imposée, la mort et l'après.

L'objectif de cette présentation est de sensibiliser les chercheurs, les différents professionnels et même le grand public à cette nouvelle réalité qu'est l'AMM, au vécu des proches, à leurs besoins uniques en matière d'accompagnement ainsi que de stimuler la réflexion au sujet de pistes de recherche pertinentes en contexte de mort médicalement assistée.

## 8 - Le vécu des soignants face aux signes perceptibles de fin de vie en soins intensifs pédiatriques : Étude IFiRéaPedne analyse critique

Charlotte Pierron<sup>1</sup>, Fleur Le Bourgeois<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centre hospitalier du Luxembourg, Kanner Klinik, <sup>2</sup>Université de Montréal

Peu d'études s'intéressent aux signes perceptibles de fin de vie en unité de soins intensifs pédiatriques, alors mêmes que certains peuvent être impressionnants ou dérangeants pour les parents et l'équipe soignante. Pour explorer le vécu des soignants confrontés à ces signes, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés à des soignants ayant été confronté à un décès récent dans un service de soins intensifs pédiatriques. Les entretiens ont été réalisés par un psychologue, ils ont été transcrits et analysés par un sociologue, selon une méthode qualitative.

Quinze soignants ont participé à l'étude : 6 infirmiers, 4 médecins, 3 résidents et 2 auxiliaires. Les entretiens ont eu lieu en moyenne 35,5 jours après le décès, pour une durée moyenne de 15 minutes.

Les signes de fin de vie les plus souvent mentionnés sont ceux qui rappellent la présence de l'enfant (gaspes, mouvements...), et ceux qui modifient son apparence, et donc la dernière image donnée à ses parents (couleur, œdèmes...). Plus que les signes de fin de vie, c'est la réaction des parents face à ces signes qui est redoutée. La détresse des parents constituait la majeure partie de la violence ressentie par les soignants. La durée des signes influençait aussi le ressenti des soignants.

Cependant, informer les parents avant ou pendant l'apparition des signes était perçu comme un moyen de réduire la détresse des soignants. Interrogés sur les informations à donner aux parents, la plupart des soignants ont répondu que fournir des informations écrites standard aux parents serait déshumanisant et violent.

## 9 - Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Catherine Perron<sup>1</sup>, Marie-Ève Bouthillier<sup>1</sup>, Éric Racine<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal

Avec l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, près de 30 groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) ont été implantés à travers le Québec pour accompagner les intervenants dans la pratique clinique, administrative, légale et éthique de l'aide médicale à mourir (AMM). Aujourd'hui, nous constatons des disparités locales et régionales importantes dans la constitution, le rôle et le fonctionnement des GIS. Pour assurer la qualité, l'accessibilité et la continuité des soins relatifs à l'AMM, ce projet cherche à inventorier les pratiques actuelles des GIS en vue de soumettre au réseau de la santé et des services sociaux des recommandations visant la valorisation des pratiques jugées comme prometteuses. 25 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS/instituts/CHU) ont approuvé le lancement de la recherche dans leur établissement, ce qui en fait la plus vaste analyse des enjeux, initiatives et expériences des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec. Un devis mixte et séquentiel en trois phases a été élaboré pour étudier la problématique (phase 1: questionnaire mixte en ligne ; phase 2 : entretiens semi-dirigés ; phase 3 : groupes de discussion).

Population : toutes personnes impliquées dans la pratique de l'AMM ; coordonnateurs GIS, Maisons de soins palliatifs. Cette allocution expose la méthodologie et présente les pratiques identifiées comme étant prometteuses par les participants : implication du contentieux, information et communication à la population, partage des outils et initiatives entre GIS, interdisciplinarité, investissement dans la communauté de pratique, collaboration avec les proches partenaires et les maisons de soins palliatifs).

## 10 - La simulation au secours des soins palliatifs : compte rendu d'une expérience.

Abdellah Gantare<sup>1</sup>, Meryem Hamdoune<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université Hassan Premier, Institut Supérieur des Sciences de la Santé, Laboratoire des Sciences et Technologies de la Santé

**Contexte:** La rareté des structures de soins palliatifs (SP) au Maroc et la non existence de celles-ci au niveau de Settat, limitent l'opportunité pour les étudiants de l'Institut Supérieur des Sciences de la Santé de Settat (ISSS), de bénéficier des stages cliniques permettant d'affiner les compétences nécessaires en SP. Pour pallier ce manque, nous avons adopté une méthode d'enseignement-apprentissage expérientielle, en l'occurrence la simulation, au sein de l'ISSS.

**Méthode:** La séance de simulation s'est déroulée au sein du centre de simulation Forsim de l'ISSS, en présence de 20 étudiants de deuxième année (Semestre4), filière Sciences Infirmières. L'objectif pédagogique de cette séance était l'appropriation des étudiants en Sciences Infirmières des compétences techniques et non techniques lors de l'accompagnement des patients tout le long des cinq phases du deuil telles qu'elles ont été définies par Elisabeth Kübler-Ross (déli, colère, marchandage, dépression et acceptation). Les étudiants de master ont contribué à cette activité de simulation comme patients standardisés. Comme outil d'évaluation, une enquête de satisfaction a été menée auprès des apprenants.

**Résultats:** Les résultats ont révélé que les étudiants ont beaucoup apprécié l'enseignement-apprentissage par simulation et pensent que cette expérience va leur être utile prochainement dans leur pratique professionnelle pour réagir correctement face aux situations réelles et extrêmes de fin de vie. Conclusion : Cette étude a pu mettre en évidence que la simulation peut constituer une stratégie d'enseignement-apprentissage efficace pour acquérir de l'expérience en soins palliatifs et de ce fait combler le manque des stages en ces soins chez les étudiants de l'ISSS.

# PRÉSENTATIONS PRÉENREGISTRÉES

## 1 - Le profil des déficiences physiques liées à un cancer est-il différent entre les patients recevant leurs soins palliatifs à domicile de ceux les recevant en maison de soins palliatifs? Protocole du projet pilote

Wend-Yam Yves Armel Rosario Zoungana<sup>1</sup>, Sébastien S Dufresne<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université du Québec à Chicoutimi

~~Le plan de développement des soins~~ palliatifs et de fin de vie (SPFV) du Québec vise à soutenir le maintien à domicile (MAD) jusqu'à la mort de la personne. L'une des barrières à ce plan est le déclin fonctionnel du patient. Ce déclin peut-être le fruit d'un ensemble varié de déficiences physiques, mais celles-ci sont rarement objectivées. Afin de rendre possible le MAD chez la majorité des patients en SPFV, il faut connaître le profil des déficiences physiques des patients selon la trajectoire de soins. L'objectif de recherche est de comparer le portrait des déficiences physiques des patients atteints d'un cancer et recevant des SPFV à domicile à celui de ceux admis en maison de soins palliatifs. Méthodologie: Il s'agit d'un échantillon constitué de participants atteints d'un cancer incurable avancé, dont 1) 20 résident à domicile (Gr.1) et 2) 20 en maison de soins palliatifs (Gr.2). La fréquence et l'intensité des déficiences seront mesurées à l'aide des outils suivants : Brief Pain Inventory (douleur), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale (fatigue), Short-Form 36 (la qualité de vie perçue), Sit to Stand (capacité fonctionnelle), bilans articulaire et musculaire (capacité fonctionnelle), force de préhension (capacité fonctionnelle), Timed Up and Go Test (capacité fonctionnelle), 6-Minute Walk Test avec saturomètre (Tolérance et distance de marche) et l'index de marche (la qualité du cycle de marche). Résultats attendues: L'évaluation objective des déficiences physiques et leur comparaison entre les différentes trajectoires de soins, pourraient identifier celles qui sont corrélées à une incapacité au MAD.

## 2 - Enjeux parentaux suivant l'annonce d'un diagnostic prénatal avec pronostic réservé

Alexis Mercier<sup>1</sup>, Marianne Olivier-D'Avignon<sup>1</sup>, Diane Tapp<sup>1</sup>, Vincent Couture<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université Laval

**Introduction:** L'annonce prénatale d'un diagnostic avec pronostic réservé représente une épreuve chez les familles. Celles-ci doivent faire des choix déchirants pour leur enfant à naître. Les parents rencontrent différents enjeux éthiques concernant les avenues de traitements disponibles pour l'enfant. Cette recherche vise une circonscription claire de ces derniers pour contribuer à un accompagnement optimal des familles. L'expérience parentale des processus informationnels et décisionnels, pouvant mener ou non aux soins palliatifs périnataux, est encore peu explorée.

**Méthodologie:** Pour cette étude qualitative descriptive, des couples recrutés via des groupes de soutien québécois (N=13) ont partagé leur expérience lors d'entrevues semi-dirigées. Les retranscriptions verbatim des entrevues ont été triangulées avec les journaux de bords des intervieweurs pour analyse thématique inductive. La collecte de données est toujours en cours.

**Résultats:** Une analyse préliminaire souligne l'insatisfaction des familles par rapport à l'annonce du diagnostic prénatal et le manque de soutien ressenti. Une variabilité de l'information transmise aux familles et des délais serrés imposés dans la prise de décision compromettent leur consentement libre et éclairé. Les familles ont dénoncé des lacunes dans leur suivi physique et psychologique suivant la naissance de l'enfant. Le rôle infirmier semble peu s'illustrer dans l'accompagnement des familles dans un tel contexte. Enfin, les soins palliatifs semblent rarement offerts aux familles.

**Conclusion:** L'expérience des familles recevant un diagnostic prénatal à pronostic réservé est variable. Un malaise observé chez les cliniciens vis-à-vis la fin de vie périnatale pourrait expliquer les lacunes entourant l'accompagnement adéquat des parents pendant et après leur séjour à l'hôpital.



### 3 - Vers une meilleure accessibilité à la planification préalable des soins de fin de vie aux personnes en situation de vulnérabilité socio-économique : résultats d'une étude mixte au Québec

Anouk Bérubé<sup>1</sup>, Sophie Dupéré<sup>1</sup>, Diane Tapp<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

Les soins palliatifs et de fin de vie font partie intégrante de l'offre de soins de santé au Québec et devraient être accessible pour tout individu peu importe son statut socio-économique. Toutefois, malgré que la planification préalable des soins de fin de vie soit associée à plusieurs avantages tels qu'une mortalité de meilleure qualité et une diminution des dépenses médicales, elle serait moins utilisée par les personnes en situation de vulnérabilité socio-économique selon des études américaines. Les objectifs de notre étude transversale mixte étaient d'explorer les connaissances, attitudes et représentations des Québécois en situation de vulnérabilité sociale et économique concernant la fin de vie, particulièrement en lien avec la planification préalable des soins, et d'engager avec elles le dialogue à propos de leurs besoins et de pistes d'interventions. Seront présentés dans cette communication les résultats d'une analyse secondaire de données quantitatives collectées en 2019-2020 auprès de 966 participants, qui montrent que les personnes socio économiquement vulnérables détenaient en moyenne moins de connaissances des pratiques de fin de vie. Seront aussi présentés les résultats d'un volet qualitatif issu de groupes de discussion auprès de personnes fréquentant deux organismes communautaires offrant des services aux personnes en situation de vulnérabilité socio-économique de la région de Québec. Cette étude est la première à être réalisée sur le sujet dans la province, et les connaissances acquises permettront le développement d'initiatives visant à rendre la planification de la fin de vie plus accessible et adaptée à la réalité des personnes en situation de vulnérabilité.

### 4 - Développement d'une stratégie d'évaluation de la qualité de vie en cancer avancé pédiatrique

Lye-Ann Robichaud<sup>1,2</sup>, Marc-Antoine Marquis<sup>3,4</sup>, Michel Duval<sup>4,5</sup>, Mathias Tyo-Gomez<sup>6</sup>, Marianne Olivier-D'Avignon<sup>7</sup>, Andrée-Anne Leclerc<sup>8</sup>, Bruno Michon<sup>8,9</sup>, Serge Sultan<sup>1,2,4,5</sup>

<sup>1</sup>Department of Psychology, University of Montreal, Montreal, QC, Canada, <sup>2</sup>Research Center, Sainte-Justine University Health Center, Montreal, QC, Canada, <sup>3</sup>Department of pédiatrie générale, CHU Sainte-Justine, Montréal, QC, Canada, <sup>4</sup>Department of Pediatrics, University of Montreal, Montreal, Qc, Canada, <sup>5</sup>Department of Hematology-Oncology, CHU Sainte-Justine, Montréal, QC, Canada, <sup>6</sup>Patient-Partenaire, <sup>7</sup>Département des fondements et pratiques en éducation, Laval University, QC, Canada, <sup>8</sup>Centre mère-enfant Soleil, CHU de Québec-Université Laval (CHUL), Québec, Qc, Canada, <sup>9</sup>Laval University Health Center (Laval UHC) Québec, Québec, Canada

Les enfants atteints de cancer avancé sont susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques (SPP) qui visent notamment à optimiser la qualité de vie (QdV). Cette approche nécessite des outils d'évaluation de la QdV adaptés à cette population. Les outils existants ont plusieurs limites: qualités psychométriques peu documentées; enfants, parents et professionnels peu impliqués dans l'élaboration; période de rappel inappropriée; et certains domaines évalués inappropriés au SPP. Un outil pour les parents/soignants a été développé pour rendre compte de la QdV des jeunes atteints d'un cancer avancé selon 7 dimensions, mais le niveau de langage n'en permet pas l'utilisation auprès des jeunes. Des versions autorapportées sont essentielles pour qu'ils puissent décrire leur QdV. L'objectif du projet est d'adapter cet outil pour développer des versions pour les jeunes atteints de cancer avancé. Le Volet 1 de ce projet vise à: 1) Élaborer une version enfants et une version adolescents; 2) Évaluer la compréhension et la validité sociale des outils. Des entrevues semi-structurées seront menées auprès de 16 à 20 patients atteints de cancer avancé pédiatrique au CHU Sainte-Justine (N=14) et au CHU de Québec (N=6). Les participants rempliront un questionnaire évaluant l'accessibilité sociale et la pertinence de l'outil. Une méthode d'analyse et d'interprétation des entretiens cognitifs pour le développement d'instruments permettra d'adapter les outils. La réalisation du Volet 1 permettra d'entamer la suite du projet visant notamment à tester l'usage des outils. Ce projet offrira aux soignants le premier outil d'évaluation de la QdV spécifique au cancer avancé pédiatrique.

## 5 - Deuil conjugal masculin

Noémie Couture<sup>1</sup>, Isabelle Dumont<sup>1</sup>

<sup>1</sup>École de travail social, Université du Québec à Montréal

**Présentation:** Les hommes ayant vécu dans la période de la Révolution tranquille, correspondant aux hommes ciblés dans cette recherche, ont pu vivre des changements familiaux et conjugaux, tels que l'ascension de la famille nucléaire, par exemple. Ces changements pourraient aujourd'hui avoir un effet sur les enjeux associés au deuil (ex. : solitude, isolement, adaptation).

**Objectif:** Cette recherche a pour objectif d'explorer l'expérience de deuil conjugal des hommes, âgés entre 65 et 74 ans, ayant perdu leur conjointe depuis 1 à 5 ans.

**Méthodologie:** Cette recherche s'inscrit dans une démarche descriptive et exploratoire. Nous avons rencontré sept (7) hommes endeuillés avec lesquels nous avons conduit des entrevues qualitatives semi-dirigées d'une durée d'environ 60 minutes afin de recueillir leurs témoignages de deuil conjugal. Une perspective constructiviste a été sélectionnée car nous accordons une grande importance au vécu subjectif de chaque endeuillé. Le modèle de deuil de Stroebe et Schut (1999; 2010; 2015) est central et nous permet de situer notre pensée tout au long de cette étude.

**Résultats:** L'analyse des entrevues nous a permis de révéler une expérience de deuil conjugal très variée pour chaque endeuillé, que ce soit sur le plan des émotions ou des changements vécus à la suite de la perte, par exemple.

**Conclusion:** En conclusion, une meilleure compréhension de cet enjeu chez les hommes est pertinente afin d'enrichir et ajuster les interventions sociales en contexte de deuil conjugal.



**RQSPAL**  
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE