



CINQUIÈME JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE DU RQSPAL
LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

**AVEC ET PAR
LA COMMUNAUTÉ**

LIVRET DES RÉSUMÉS



RQSPAL

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

PRÉSENTATIONS ORALES

1. Posture interdisciplinaire des infirmières en soins palliatifs et de fin de vie : résultats préliminaires d'une théorisation ancrée | **Sabrina Fournelle**
2. Un portrait métaphorique de l'expérience vécue de la rémission du cancer du sein | **Alexandra Guité-Verret**
3. Expériences des familles sur la prise en charge des enfants avec besoins palliatifs lors de visites à l'urgence | **Chloé Dion**
4. Coconstruire un modèle viable du processus de littératie en SPFV avec la communauté montréalaise : un projet doctoral en sciences infirmières | **Clémence Coupat**
5. Au-delà du refus d'AMM : Perspectives et Solutions | **Alexandra Beaudin**
6. Locations for a "good death" in children: rethinking the dilemma between home and hospital | **Philippe Sylvestre**
7. Conception d'une base de données interactive mHealth pour améliorer l'accès aux services de répit pour les familles en soins palliatifs au Québec | **Gabrielle Lalonde-Leblond**
8. Récit de la fin de vie chez les Eeyou Istchee (Cris de la Baie James) : un projet visant à soutenir la décolonisation des soins | **Tania Turnbull**
9. La régulation des pratiques quotidiennes entourant la relocalisation de personnes âgées hospitalisées vers un centre d'hébergement - une ethnographie institutionnelle | **Bich-Lien Nguyen**
10. Scan environnemental des services de soins offerts aux enfants avec maladies complexes et chroniques (MCC) lors de détériorations aiguës au Canada | **Julia Parreira Pinto**

PRÉSENTATIONS PAR AFFICHES

1. Effets de la thérapie cognitive pour la dépression sur l'insomnie chez les femmes atteintes d'un cancer métastatique | **Claudia McBrearty**
2. Les Canadiens sont favorables à l'utilisation de la psilocybine en fin de vie : une enquête auprès de la population | **Sue-Ling Chang**
3. L'impact du stade du cancer sur la détresse psychologique et les besoins biopsychosociaux des patients traités en radiothérapie au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) | **Philippe Bergeron**
4. iRépit : Designing an app to coordinate respite care services for palliative oncology families in Quebec | **Aimee Castro**
5. Suivi de deuil en soins palliatifs | **Sarah Caouette**
6. Fin de vie et deuil aux soins intensifs néonataux au Liban : Étude du vécu et revue systématique mixte des interventions évaluées auprès des parents | **Ingrid Boutros**
7. Registre national de formations en soins palliatifs et de fin de vie | **Diane Guay**
8. Accompagner le deuil pandémique : l'apport du modèle relationnel du deuil | **Deborah Ummel**
9. Validité et évolution dans le temps de l'échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies (CESD) chez les femmes traitées par chimiothérapie à base de taxane pour un cancer du sein | **Isabelle Tardif**
10. Améliorer les soins palliatifs à domicile – une analyse sous plusieurs angles | **Karin Fink**
11. Analyses spatiales des variations interrégionales de l'offre et de l'utilisation des soins de santé au Québec pour les personnes de plus de 65 ans à partir de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement | **Juliette Duc**



1 - Posture interdisciplinaire des infirmières en soins palliatifs et de fin de vie : résultats préliminaires d'une théorisation ancrée

Sabrina Fournelle¹, Emilie Allard¹, Chantal Caux¹

¹Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

L'interdisciplinarité occupe une place centrale dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), faisant même partie de leur définition. Les SPFV constituent un domaine de soins complexes, en constante évolution, qui nécessitent le développement d'une vision interdisciplinaire par les infirmières et les autres professionnels.

Plutôt que de constituer une seule compétence, l'interdisciplinarité transcende les diverses compétences en fonction de domaines de pratique et des activités entourant sa discipline. Le terme « posture » est alors proposé pour faire référence au développement d'une posture intellectuelle et éthique, aussi intitulé posture épistémique, confrontant le rapport au savoir et la « quête de vérité ».

Des documents officiels, dont le Cadre canadien interdisciplinaire de compétences en soins palliatifs, soulignent l'importance de l'approche interdisciplinaire en SPFV, sans toutefois expliquer comment elle se développe. Il devient ainsi pertinent de mieux comprendre le développement d'une posture interdisciplinaire des infirmières en SPFV.

Cette communication présente une synthèse des résultats préliminaires d'un projet doctoral ayant pour but de proposer une modélisation systémique du développement d'une posture interdisciplinaire des infirmières en SPFV. Les principaux thèmes, issus de groupes de discussion et se trouvant au cœur du modèle en construction, seront présentés. Face à la complexité grandissante des soins de santé, au vieillissement de la population et aux changements de pratique en contexte de SPFV, l'interdisciplinarité devient ainsi une condition sine qua non à la prestation de soins de qualité. Il est alors incontournable de mieux comprendre comment se développe cette posture pour guider les formations.

2 - Un portrait métaphorique de l'expérience vécue de la rémission du cancer du sein

Alexandra Guité-Verret¹, Mélanie Vachon¹

¹Université du Québec à Montréal

L'objectif de l'étude présentée est d'explorer les métaphores qu'utilisent les femmes en rémission du cancer du sein pour exprimer et interpréter leur expérience du cancer plusieurs années après leur diagnostic. Les données ont été recueillies à partir d'entrevues semi-structurées, conçus pour obtenir une description riche et métaphorique de l'expérience du cancer du sein des participantes et de ce que cette expérience signifie pour elles. Dix participantes ont pris part à l'étude. Les données ont été analysées à l'aide de l'approche phénoménologique interprétative (IPA) de Smith et al. (2009). L'analyse a permis de faire ressortir deux thèmes métaphoriques décrivant ce que c'est que de vivre avec et après un cancer du sein : (1) être le pilier de la famille : de l'effondrement à la transmission ; (2) vivre avec des blessures : les traces corporelles, existentielles et narratives du cancer. Nous discuterons des résultats en abordant la manière dont le cancer remet en question le sens de la continuité biographique et initie la recherche d'une nouvelle manière d'être. Nous examinerons également comment les métaphores des participants nous amènent à revisiter les normes et les discours sur la rémission du cancer du sein.

3 - Expériences des familles sur la prise en charge des enfants avec besoins palliatifs lors de visites à l'urgence

2

Nathalie Gaucher¹, Anne-Josée Côté¹, Chloé Dion¹

¹Centre de recherche du CHU de Sainte-Justine

Les enfants suivis par des équipes de soins palliatifs pédiatriques (SPP) peuvent consulter à l'urgence dans le contexte de détériorations de santé.

Objectif : Explorer les expériences des familles d'enfants suivis par une équipe de SPP lors de visites à l'urgence pédiatrique.

Méthode : Cette recherche qualitative multicentrique comprend environ 15 entrevues semi-dirigées, en anglais ou français, dans 3 centres hospitaliers pédiatriques. Les parents d'enfants suivis par une équipe de SPP ayant visité l'urgence au moins une fois sont invités à participer. Les entrevues anonymisées d'une heure sont transcrites, et codées par 3 chercheuses pour identifier les thèmes émergents. Une approche constructiviste est utilisée pour l'analyse thématique de contenu.

Résultats : De décembre 2021 à septembre 2023, 10 entrevues ont eu lieu avec 11 participants (10 mères). L'analyse en cours a permis d'identifier 5 thèmes principaux, dont le besoin d'éviter l'urgence avant tout. Plusieurs parents mentionnent le long temps d'attente, exacerbé par un environnement bruyant et un manque d'espaces adaptés. Au sujet des discussions sur les objectifs de soins, les parents ont l'impression que certains professionnels sont inconfortables avec ce sujet. Néanmoins, ils rapportent une communication avec les professionnels des urgences globalement positive. Finalement, les familles apprécient la continuité des soins à l'urgence, surtout lorsque les équipes qui connaissent leurs enfants sont disponibles.

Conclusions : Ces trouvailles permettront de mieux comprendre la réalité des familles, de développer des outils pour évaluer la qualité des soins à l'urgence et d'adapter l'urgence aux besoins spécifiques de ces enfants.

4 - Coconstruire un modèle viable du processus de littératie en SPFV avec la communauté montréalaise : un projet doctoral en sciences infirmières

Clémence Coupat¹, Émilie Allard¹

¹Université de Montréal

Présentation. Au Québec comme ailleurs, les inégalités d'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) persistent. Ces disparités s'expliquent notamment par le manque de littératie de la population, c'est-à-dire la capacité à comprendre, évaluer et utiliser les informations et les ressources liées aux SPFV. En outre, les initiatives de sensibilisation aux SPFV actuelles ne sont pas construites au regard des besoins de la population.

Objectif. S'inscrivant dans le nouvel axe du RQSPAL sur la communauté et l'innovation sociale, ce projet doctoral en sciences infirmières vise à coconstruire un modèle viable du processus de littératie en SPFV avec des membres de la communauté montréalaise. Pour cela, une approche participative communautaire sera adoptée, aussi inspirée des travaux du Campus de la Transition, mettant l'accent sur la réduction des inégalités sociales et de santé.

Méthode. Une théorisation ancrée selon Charmaz sera menée, cohérente avec la posture épistémologique, l'approche participative et l'objectif. Les données collectées par des entretiens individuels audio-enregistrés avec 10 à 15 membres de la communauté montréalaise, seront analysées pour développer un premier modèle. Des groupes de discussion entre les participants permettront ensuite d'affiner et de viabiliser ce modèle.

Résultats anticipés. Ce projet contribuera à sensibiliser la population au sujet crucial des SPFV. Il pourrait en outre influencer les priorités politiques et les interventions communautaires pour un accès équitable à des SPFV de qualité. Enfin, les résultats orienteront d'autres recherches de développement d'interventions viables favorisant l'intégration précoce des SPFV et renforçant le pouvoir d'agir des membres de la communauté.

5 - Au-delà du refus d'AMM : Perspectives et Solutions

Isabelle Marcoux¹, [Alexandra Beaudin](#)¹

¹Université d'Ottawa

De nombreuses personnes voient leur désir de mourir persister après un refus de leur demande d'aide médicale à mourir (AMM). En 2009, le désir de mourir de tous les participants d'une étude ayant été sujets d'un refus d'euthanasie a persisté à long terme, et malheureusement, certains ont fini par recourir au suicide. Ceci témoigne d'une lacune dans notre compréhension et dans l'accompagnement après un refus d'AMM. Cette recherche vise donc à explorer les implications de ce refus sur les patients, leurs proches et les médecins impliqués.

Tout d'abord, une analyse secondaire des données de l'enquête nationale MEOLP de 2017 est menée afin de comparer les facteurs qui différencient les personnes pour lesquelles le médecin a agi avec l'intention de hâter la mort suite à une telle demande et celles pour lesquelles cette mesure n'a pas été prise.

Dans un deuxième temps, des entretiens semi-structurés seront réalisés dans le but d'examiner les perspectives et les expériences des patients, de leurs proches et des médecins concernant la situation post-refus d'AMM. L'étude sera donc réalisée en utilisant une approche méthodologique mixte séquentielle explicative pour approfondir notre compréhension de la prise en charge des demandes d'AMM.

À travers une approche humaniste, cette recherche vise à informer les politiques de santé en proposant des pistes de solutions pour améliorer l'accompagnement des patients après un refus d'AMM. Connaître les raisons derrière ce refus et les implications qui en résultent est essentiel pour offrir un soutien approprié à ces individus.

6 - Locations for a "good death" in children: rethinking the dilemma between home and hospital

[Philippe Sylvestre](#)^{1,2}

¹Université de Montréal, ²Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

Context: Although many policies today consider home death as an indicator of "good quality" end-of-life palliative care, current literature is particularly scarce to support the impetus of home death in children. Is promoting home death really "best" for the dying child and their family?

Methods: Exploration of the practical and conceptual implications of location at the end of life as they relate to a "good death" in children, integrating current literature in biomedicine, clinical ethics and medical anthropology.

Results and conclusion: The current impetus for children to die at home is misleading because it does not consider the significant variability of preferences and organizational challenges between individuals and over time. For any given child, there may be many "best" places to die: it could be anywhere that the child and their family feels to be aligned with their personal values, needs and goals of end-of-life care. Working towards goal-concordant locations at the end of life must go beyond asking patients and their families where they want to die. It must involve ongoing efforts ("placing work") to explore their values, goals of care and relationship with place as they continually evolve throughout the dynamic process of dying. Focusing on location characteristics rather than location itself may enable more meaningful discussions and management decisions. Shifting the focus away from individual choices fosters a relationship with place that keeps decisions open and helps embrace the inherent uncertainty in dying. In all, this encourages an ethics of care that may better advocate for care that is truly aligned with the values, goals and needs of the dying child and their family.

7 - Conception d'une base de données interactive mHealth pour améliorer l'accès aux services de répit pour les familles en soins palliatifs au Québec 4

Gabrielle Lalonde-LeBlond¹, Aimee Castro¹, Argerie Tsimicalis¹

¹École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Contexte: La phase palliative des soins est marquée de besoins et responsabilités accrues en matière de soins. Les soins de répit peuvent améliorer la qualité de vie des soignants et des bénéficiaires de soins à ce stade. Cependant, les aidants sont souvent confrontés à un processus complexe pour le recherche, identification et localisation de services de répit. Des outils de santé mobile, tels qu'une base de données numérique interactive, sont justifiés pour améliorer la prestation des soins et soutenir les soignants et les bénéficiaires des soins.

Objectifs: Créer une base de données interactive des services de répit palliatif existants au Québec.

Méthodes: Ce projet centré sur l'utilisateur, selon le cadre de recherche des systèmes d'information, consistera en trois cycles itératifs : rigueur, conception et pertinence. Dans le cycle de rigueur, les données provenant d'une analyse de l'environnement réalisée précédemment et des lignes directrices existantes en matière de meilleures pratiques seront synthétisées afin d'informer la conception de la base de données. Un prototype interactif sera créé et affiné au cours du cycle de conception. Le cycle de pertinence fournira un contexte supplémentaire aux besoins des utilisateurs et à la conception de la base de données par le biais d'une analyse d'un sous-ensemble de données d'entrevues et d'un groupe de discussion. Une analyse qualitative continue du contenu sera effectuée pour informer le développement de la base de données.

8 - Récit de la fin de vie chez les Eeyou Istchee (Cris de la Baie James) : un projet visant à soutenir la décolonisation des soins

Tania Turnbull¹, Allard Émilie¹

¹Sciences infirmières

Les inégalités sociales et le racisme systémique sont parmi les legs les plus persistants du système de colonialisme aux Premiers Peuples. Depuis la Commission Viens, les instances dirigeantes ont multiplié les efforts pour offrir des soins et des services qui soient culturellement sécuritaires pour les Premiers Peuples. Or, il est encore difficile de s'entendre sur une conceptualisation de la sécurité culturelle qui faciliterait son opérationnalisation emmi des systèmes aussi complexes que celui du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Je m'intéresse à la décolonisation des approches et des soins qui s'articulent autour de la fin de vie des autochtones. Dans le cadre de mon projet de maîtrise, je propose une cérémonie de partage : une cérémonie qui cherche à documenter le chemin du mourir dans un contexte de maladie terminale chez les Eeyou Istchee (Cris de la Baie-James).

Cette recherche est inspirée de paradigmes autochtones et se base sur des principes d'équité, d'humilité et de partenariat. En l'occurrence, ce projet sera co-réalisé avec la nation Crie de la Baie-James, et ce, de sa conception jusqu'à sa diffusion. Les résultats de cette recherche seront remis aux propriétaires selon les normes de transmission du savoir choisi par la nation Crie. Ma présentation portera sur la genèse et les fondements de mon projet, notamment du statu quo en matière de soins palliatifs pour les autochtones et du paradigme autochtone pour la recherche et de son influence sur la méthodologie employée.

9 - La régulation des pratiques quotidiennes entourant la relocalisation de personnes âgées hospitalisées vers un centre d'hébergement - une ethnographie institutionnelle

Bich-Lien Nguyen¹, Anne Bourbonnais¹

¹Université de Montréal

Introduction : Les personnes âgées sont plus à risque d'être atteintes de maladies chroniques et de vivre une exacerbation de leur condition de santé en vieillissant. Une détérioration de la santé peut mener à une hospitalisation, et dans une perspective palliative, mener ultimement à une relocalisation en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Objectifs : Cette étude vise à comprendre comment sont régulées les pratiques professionnelles et administratives de relocalisation permanente de personnes âgées hospitalisées vers un CHSLD. Questions de recherche : Quelles sont les relations de régulation qui coordonnent les pratiques quotidiennes entourant ce processus de relocalisation? Quels sont les points de tension entre les sous-systèmes sociaux durant ce processus ?

Repères théoriques : En s'inspirant des théories critiques, ce projet étudiera le processus de relocalisation selon le standpoint gérontologique découlant de la gérontologie critique.

Méthodologie : Une ethnographie institutionnelle sera réalisée. L'échantillon sera composé de personnes âgées de 65 ans et plus, de leurs proches, de gestionnaires et de professionnels de la santé (6-8 participants par groupe). Nous utiliserons plusieurs méthodes de collectes de données (p.ex. entrevues semi-dirigées, l'observation, analyse de textes, questionnaire socio-démographique). L'analyse sera guidée par le standpoint gérontologique et consistera en la lecture-relecture analytique des textes et en la rédaction de résumés-synthèse.

Retombées anticipées : En ayant une compréhension des points de tensions entre les sous-systèmes sociaux de la santé, il sera possible d'identifier des stratégies pour remettre en question des pratiques quotidiennes et les améliorer.

10 - Scan environnemental des services de soins offerts aux enfants avec maladies complexes et chroniques (MCC) lors de détériorations aiguës au Canada

Julia Parreira Pinto¹, Nathalie Gaucher²

¹Université McGill, ²CHU Sainte-Justine

Les enfants avec MCC, dont plusieurs reçoivent des soins palliatifs pédiatriques, fréquentent les services d'urgence, où la qualité de leur expérience et de soins dépend étroitement de l'adaptation des structures et des protocoles à leurs besoins. Une étude descriptive effectuée dans les 15 centres hospitaliers pédiatriques canadiens membres du PERC a permis de décrire les services externes disponibles pour les enfants avec MCC lors de détériorations cliniques aiguës. Deux questionnaires développés par une équipe interdisciplinaire de chercheurs et visant à décrire les structures existantes pour le suivi des enfants avec MCC, les services externes disponibles et la prise en charge à l'urgence, ont été administrés à un urgentiste pédiatre et un professionnel impliqué en soins complexes de chaque site. Des analyses de fréquence descriptives ont été menées. De septembre 2022 à 2023, 24 participants ont complété le questionnaire (15 en urgence pédiatrique et 9 en soins complexes). 11/15 centres ont une équipe de soins complexes dédiée. Parmi ceux-ci, 6 offrent des services aux patients lors de détériorations aiguës et aucun service n'est disponible en tout temps. 7/15 services offrent une consultation à l'urgence (6/15 téléphonique, 5/15 en personne). Afin de faciliter la continuité des soins, les outils suivants sont disponibles pour les équipes : 13/15 objectifs de soins, 14/15 résumé de la maladie, 13/15 plan d'intervention d'urgence. Une lacune dans la communication entre les équipes des services d'urgence et des soins complexes est mise en évidence, soulignant ainsi la nécessité de renforcer les services de consultation disponibles.

12 - Les Canadiens sont favorables à l'utilisation de la psilocybine en fin de vie : une enquête auprès de la population

Louis Plourde^{1, 2}, Sue-Ling Chang², Houman Farzin^{3, 4}, Pierre Gagnon^{2, 5}, Johanne Hébert^{6, 7}, Robert Foxman⁸, Pierre Deschamps⁹, François Provost^{2, 10}, Marianne Masse-Grenier^{1, 2}, Jean-François Stephan¹¹, Katherine Cheung¹², Yann Joly^{3, 12}, Jean-Sébastien Fallu^{13, 14, 15}, Michel Dorval^{1, 2, 7},

¹Faculté de pharmacie, Université Laval, Québec, Qc, ²CHU de Québec-Université Laval, Québec, Qc, ³Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill, Montréal, Qc, ⁴Institut Lady Davis, Hôpital général juif, Montréal, Qc, ⁵Faculté de médecine, Université Laval, Québec, Qc, ⁶Département des sciences de la santé, UQAR, Lévis, Qc, ⁷Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches, Lévis, Qc, ⁸Patient partenaire, Montréal, Qc, ⁹Faculté de droit, Université McGill, Montréal, Qc, ¹⁰École de psychologie, Université Laval, Québec, Qc, ¹¹Médecin et psychothérapeute en pratique privée, Montréal, Qc, ¹²Centre de génomique et politiques, Université McGill, Montréal, Qc, ¹³École de psychoéducation, Université de Montréal, Montréal, Qc, ¹⁴Centre de recherche en santé publique, Montréal, Qc, ¹⁵Institut universitaire sur les dépendances, Montréal, Qc, ¹⁶Pour l'équipe de recherche P3A

Contexte : Depuis janvier 2022, le Programme d'accès spécial de Santé Canada permet aux médecins de requérir une substance psychédélique, notamment la psilocybine, pour traiter les patients souffrant de détresse existentielle en fin de vie.

Objectif : Cette étude évalue l'acceptabilité sociale du recours à la psilocybine à des fins médicales au Canada et identifie les principaux facteurs qui lui sont associés.

Méthode : Une enquête en ligne a été menée entre le 23 novembre et le 4 décembre 2022 auprès d'un échantillon de 2 800 Canadiens, stratifié par province, âge et sexe. Le questionnaire évaluait les perceptions, attitudes et préoccupations de la population à l'égard de la thérapie assistée par la psilocybine ainsi que les facteurs potentiellement associés.

Résultats : Globalement, 76% des répondants considéraient la thérapie assistée par la psilocybine comme un choix médical raisonnable pour un patient souffrant de détresse existentielle, 83% étaient d'accord pour que le système de santé public en couvre les coûts et 61% accueilleraient favorablement la légalisation de la psilocybine à des fins médicales. Trois facteurs, soit une expérience personnelle antérieure avec la psilocybine ($p < 0,0001$), une exposition antérieure aux soins palliatifs ($p < 0,05$) et une orientation politique progressiste ($p < 0,05$), se sont avérés associés à des attitudes plus favorables à l'égard de la thérapie assistée par la psilocybine en fin de vie.

Conclusion : L'acceptabilité sociale de la thérapie assistée par la psilocybine en fin de vie est relativement élevée au Canada. Ces résultats peuvent contribuer aux efforts visant à améliorer l'accès à cette thérapie prom-

PRÉSENTATIONS PAR AFFICHES

11 - Effets de la thérapie cognitive pour la dépression sur l'insomnie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique

Claudia Mc Brearty^{1, 2, 3, 4, 5}, Samuele Dallaire-Habel^{1, 5}, Josée Savard^{1, 2, 3, 4, 5}

¹École de psychologie, Université Laval, Québec, Canada, ²Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, Québec, Canada, ³Centre de recherche sur le cancer, Université Laval, Québec, Canada, ⁴Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), Québec, Canada, ⁵Centre d'études et d'interventions en santé mentale (CÉISM), Québec, Canada

Objectif : Cette étude vise à évaluer les effets de la thérapie cognitive (TC) pour la dépression sur la présence et la sévérité de l'insomnie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

Méthode : Trente-sept femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et présentant des symptômes dépressifs ont été assignées aléatoirement à un groupe de thérapie cognitive pour la dépression ou à un groupe contrôle de type liste d'attente. La TC consistait en huit séances hebdomadaires et trois séances de rappel, administrées à trois semaines d'intervalle après la fin de la TC. L'insomnie a été mesurée avant (PRÉ) et après (POST) le traitement, ainsi que 3 (FU3) et 6 (FU6) mois plus tard à l'aide de l'Index de sévérité de l'insomnie (ISI). Les participantes assignées au groupe contrôle ont attendu 8 semaines (durée de la TC), puis la sévérité de leurs symptômes d'insomnie a été réévaluée avant de recevoir l'intervention à leur tour.

Résultats : Dans l'ensemble, la probabilité d'obtenir un score clinique d'insomnie ($ISI \geq 8$) a diminué de manière significative entre le prétraitement et le post-traitement, $F(1, 31,84) = 5,69, p < 0,05$ (PRÉ=83 % ; POST=52%). Le score moyen de sévérité de l'insomnie différait significativement entre les groupes au post-traitement, $F(1, 32,3) = 8,02, p < 0,01$ (intervention=8.6 ; contrôle=13.2) et, dans l'ensemble, le score obtenu à l'ISI a diminué significativement avant et après le traitement, $F(1, 30,1) = 7,33, p < 0,05$ (PRÉ=12,6 ; POST=9,1). Cependant, les interactions groupe-par-temps n'étaient pas significatives. Des analyses ont été effectuées en regroupant les deux groupes après que le groupe contrôle ait reçu la TC. La proportion de patientes présentant un niveau clinique d'insomnie, $F(3, 67,58) = 5,58, p < 0,01$ (PRÉ=78 % ; POST=28% ; FU3=48 % ; FU6=22 %), et le score moyen d'insomnie ont significativement diminué au fil du temps, $F(3, 43,7) = 17,08, p = 0,001$ (PRÉ=12,14 ; POST=5,26 ; FU3=8,38 ; FU6=5,80).

Conclusions : Malgré une réduction notable, la TC pour la dépression n'a pas mené à une réduction significativement supérieure de l'insomnie par rapport à la condition contrôle. Un traitement concomitant ciblant directement l'insomnie devrait donc être proposé aux femmes présentant des symptômes comorbides de dépression et d'insomnie.

Sarah Caouette¹

¹Faculté des Sciences infirmières de l'UdeM

En tant qu'infirmière clinicienne travaillant en soins palliatifs, j'ai remarqué une problématique quant au suivi de deuil. Lorsque le patient décède, la famille est, la plupart du temps, complètement laissée à elle-même. La littérature soulève aussi des lacunes quant au suivi de deuil, offert par les infirmières, pour les familles de patients décédés en CHSLD. Cela va pourtant à l'encontre des standards de pratiques établis par l'OMS. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cela notamment le manque de connaissances de la part des infirmières quant aux interventions de suivi de deuil possibles. On assiste donc à des conséquences auprès des familles comme le développement d'un deuil complexe persistant. L'infirmière joue toutefois un rôle majeur quant au suivi de deuil en raison de la relation de confiance qu'elle a pu établir avec la famille. De cela découle donc le but précis de ma recherche soit : explorer l'état des connaissances quant aux interventions infirmières de suivi de deuil pouvant être mises en place auprès de familles de patients décédés en CHSLD. Le cadre de référence sur lequel le projet va se baser est le « dual process model » révisé qui décrit le deuil comme étant un processus dynamique, plus particulièrement une oscillation entre des stratégies individuelles ainsi que familiales orientées sur la perte ou sur le rétablissement. Cette compréhension particulière du deuil permettra de guider, par la suite, les interventions infirmières afin qu'elles soutiennent adéquatement les familles dans ce processus oscillatoire.

16 - Fin de vie et deuil aux soins intensifs néonataux au Liban : Étude du vécu et revue systématique mixte des interventions évaluées auprès des parents

Ingrid Boutros¹, Vincent Couture¹, Diane Tapp^{1,2}

¹Université Laval, ²RQSPAL

Au Liban, les bébés nés prématurément sont admis aux soins intensifs néonataux pour assurer leur survie. Les bébés ayant des conditions de santé critiques ont une espérance de vie limitée. Pour les parents, vivre la fin de vie d'un bébé est pénible. Pour mieux comprendre ce vécu, une revue de la littérature a été effectuée et quatre thèmes ont été dégagés : les émotions vécues et l'exercice de leur rôle parental durant la vie courte du bébé et après la mort, la reconnaissance de la vie du bébé par l'entourage et le partage des informations par les professionnels de la santé. Au Liban, aucune étude n'a rendu actuellement compte de cette réalité et de ce vécu. Le contexte des soins intensifs néonatal au Liban s'avère particulier compte tenu du caractère émergent des soins palliatifs et de la place prépondérante de la religion. De plus, la couverture médicale est très diversifiée. Ceci a créé une grande inégalité dans les soins vu les frais d'hospitalisation élevés et les défis de remboursement par les couvertures médicales. Finalement, la localisation des soins intensifs néonataux dans la région de Beyrouth et de Mont-Liban limite l'accès de la population à ce service de soins critiques. Donc pour les parents libanais, l'admission du bébé aux soins intensifs néonataux est une expérience éprouvante sur le plan émotif et sur le plan financier et social. D'où cette étude qui vise à comprendre qualitativement le vécu de ses parents et à chercher une intervention qui peut les aider.

13 - L'impact du stade du cancer sur la détresse psychologique et les besoins biopsychosociaux des patients traités en radiothérapie au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ)

Philippe Bergeron¹, Pascale Houde¹, Marco Schenk¹, Valérie Faucher², Sébastien Dufresne¹, Chantale Simard¹, Véronique Roberge¹, Marc-André Brassard², Jonathan St-Gelais², Sébastien Simard^{1, 2, 3}

¹Département des sciences de la santé de l'UQAC, ²CIUSSS-SLSJ, ³Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Introduction : Les patients atteints de cancer rapportent un éventail de besoins biopsychosociaux pouvant conduire à la détresse psychologique (DP). Elle peut se manifester tout au long de la trajectoire de soins, mais semble être plus marquée chez les patients avec un cancer de stade avancé. Objectif : Décrire et comparer la DP ressentie par les patients débutant un traitement de radiothérapie selon le stade du cancer. Méthodologie : L'étude repose sur une analyse rétrospective des dossiers cliniques informatisés des patients ayant reçu de la radiothérapie au CIUSSS-SLSJ de 2017 à 2021. Au cours de cette période, 2488 patients ont complété l'Outil de dépistage de la détresse, qui inclut le Thermomètre de la détresse, la Liste canadienne de vérification des problèmes et l'Échelle d'évaluation de symptômes d'Edmonton. Résultats : Plus du quart (29,6%) des patients rapportent une DP cliniquement significative (score > 4). Les patients atteints d'un cancer métastatique présentent une DP plus sévère que ceux avec un stade local ou locorégional. Près de la moitié (46,4%) expriment une DP cliniquement significative. Ils rapportent aussi des symptômes physiques et psychologiques plus sévères. Leurs préoccupations les plus fréquentes concernent l'adaptation à la maladie, les peurs et les inquiétudes, les difficultés de sommeil, de même que leur compréhension de la maladie et des traitements. Conclusion : Ces résultats soulèvent l'importance de porter une attention particulière aux patients atteints d'un cancer avancé quant à la sévérité des symptômes vécus et la présence de besoins non répondus afin de mieux gérer la DP.

14 - iRépit: Designing an app to coordinate respite care services for palliative oncology families in Quebec

Aimee Castro¹, Argerie Tsimicalis¹

¹McGill University - Ingram School of Nursing

Les soins de répit aident à accompagner la mort à domicile, en permettant aux patients et aux proches aidants aux prises avec un cancer avancé de faire de courtes pauses dans leurs rôles familiaux intensifs. Cependant, de nombreuses familles renoncent à ce service essentiel parce que les horaires sont rigides et que les prestataires de soins de répit manquent de formation en soins palliatifs.

L'objectif était de concevoir une application, iRépit, pour faciliter la coordination flexible des services de soins de répit fournis par des personnes ayant une expérience en soins palliatifs, pour les familles aux prises avec des cancers avancés au Québec, Canada.

Méthodes: Une étude de conception en 3 phases centrée sur l'utilisateur est en cours. Dix infirmières, dix adultes atteints d'un cancer avancé et dix de leurs proches aidants sont recrutés au Québec pour participer à des entrevues virtuelles semi-structurées et à des groupes de discussion. Les données sont analysées à l'aide de techniques d'analyse de contenu pour déterminer les fonctionnalités de l'application.

Résultats: Le recrutement est en cours et 2 patients, 4 soignants et 9 infirmières ont participé jusqu'à présent. Deux modules ont été identifiés pour être perfectionnés : un module de coordination des soins directs et une base de données pour naviguer dans les agences locales de soins de répit.

Implications: Cette application pourrait aider les patients et leurs familles à rester à la maison le plus longtemps possible, même si la mort à la maison n'est pas réalisable ou souhaitée.

17 - Registre national de formations en soins palliatifs et fin de vie

Diane Guay¹, Josée Chénard², Madeleine Caumartin-Muckle³, Myriam Belley³, Alexandra Ruest-Bélanger³, Saïdou Sabi Boun⁴, Marina Trevisan²

¹Université de Sherbrooke, ²Université du Québec en Outaouais, ³Université Laval, ⁴Université de Montréal

Introduction : Au Québec, l'intégration précoce de l'approche palliative pour tous, dans tous les milieux et tout au long du continuum de soins figure désormais parmi les priorités gouvernementales (MSSS, 2019). Cependant, aucune donnée relative aux activités de formation existantes au Québec n'est actuellement disponible. Dans ce contexte, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié au Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), le mandat de mettre sur pied un registre national et interdisciplinaire des formations en SPFV. Objectifs : Cette communication vise à présenter la démarche réalisée, les principaux résultats et recommandations. Méthode : Un devis descriptif transversal, avec un échantillon intentionnelle a été privilégié pour la réalisation de cette étude. Résultats : Cette étude révèle que les activités de formations académiques et continues (n=54 programmes) sont majoritairement destinées aux membres du corps médical (médecine et sciences infirmières). Pour la formation académique, peu d'activités pédagogiques semblent dédiés spécifiquement aux SPFV et les stages seraient, pour la plupart, optionnels, peu importe le statut professionnel. Les activités de formation continue (n=65 organisations) sont nombreuses et majoritairement de courte durée, offertes gratuitement en présentiel ou en ligne asynchrone. Conclusion : Cette présentation permet de brosser un premier portrait des formations offertes au Québec en SPFV et la version web du Registre est en cours de conception. Cette étude permet d'identifier les lacunes, de dégager des recommandations pour, ainsi, bonifier l'offre québécois de formations en soins palliatifs.

18 - Accompagner le deuil pandémique : l'apport du modèle relationnel du deuil

Deborah Ummel¹, Philippe Laperle², Mélanie Vachon³

¹Université de Sherbrooke, ²Centre hospitalier de l'Université de Montréal, ³Université du Québec à Montréal

En se basant sur le modèle relationnel du deuil développé par Laperle et coll. (2022), cette affiche offrira dans un premier temps une description détaillée du modèle et de ses différentes composantes : personne décédée, coendeuillés, confidents ou soignants, antagonistes et personnages secondaires. Dans un second temps, le modèle relationnel du deuil sera appliqué au cas particulier du deuil pandémique. Après avoir défini la trajectoire du deuil pandémique et ses spécificités, des pistes d'intervention seront présentées et discutées sur la base de vignettes cliniques de personnes ayant des manifestations de deuil pandémique.

Cette présentation par affiche permettra d'apprécier l'application du modèle relationnel du deuil pour soutenir l'intervention en contexte de deuil pandémique; de relever les différentes composantes du modèle relationnel du deuil de Laperle et coll. (2022) et de définir la trajectoire du deuil pandémique (Vachon et coll., 2021).

19 - Validité et évolution dans le temps de l'échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies (CESD) chez les femmes traitées par chimiothérapie à base de taxane pour un cancer du sein

Isabelle Tardif¹, Kaitlin McGarragle², Lucia Gagliese³, Jennifer Gewandter⁴, Josée Savard^{1, 5}, Julie Lemieux^{1, 5}, Michèle Aubin¹, Anne Dionne^{1, 5}, Pierre Gagnon^{1, 5}, Lynn Gauthier^{1, 5}

¹Université Laval, ²Ryerson University, Toronto, Canada, ³York University, Toronto, Canada, ⁴University of Rochester Medical Center School of Medicine and Dentistry, Rochester, United States of America, ⁵Centre de recherche du CHU de Québec

Objectifs: Les scores totaux des échelles d'auto-évaluation de la dépression, y compris l'échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies (CESD), peuvent surestimer la dépression en raison du chevauchement des items somatiques avec les symptômes liés à la maladie ou au traitement, y compris la douleur et la neuropathie associée à la chimiothérapie à base de taxane. Nous avons évalué la réactivité et la validité convergente de l'échelle CESD-Total et de sous-échelles.

Méthodes: 126 femmes atteintes d'un cancer du sein et soumises à une chimiothérapie à base de taxane ont rempli les questionnaires CESD, FACT-Emotional Wellbeing [EWB] et Short-Form McGill Pain Questionnaire-2 [SFMPQ2] sur la douleur non neuropathique [NOC] et neuropathique [NEP] avant (T0), après la dernière perfusion de taxane (T1) et 3 mois plus tard (T2).

Résultats: La CESD-totale ($p=0,001$; T0

À T1, CESD-Somatique-SFMPQ2-NEP > CESD-Dépression et Positive-Affect-SFMPQ2-NEP ($p \leq 0,01$), tandis que CESD-Dépression et Positive-Affect-EWB > CESD-Somatique-EWB ($p=0,001$). À T2, CESD-Somatic-SFMPQ2-NOC/NEP > CESD-Depression-SFMPQ2-NOC/NEP, et CESD-Positive-Affect-SFMPQ2-NOC ($p=0,04$), tandis que CESD-Dépression-EWB > CESD-Somatic-EWB ($p=0,0009$).

Conclusion: Les corrélations entre la CESD-Somatique et la neuropathie et la douleur étaient plus fortes que les corrélations entre ces facteurs et la CESD-Dépression et Positive-Affect, en particulier après le traitement. La CESD-Total peut surestimer la dépression après une chimiothérapie à base de taxanes.

20 - Améliorer les soins palliatifs à domicile - une analyse sous plusieurs angles

Karin Fink¹, Lorne Wiseblatt², Éveline Gaillardetz³, Louis-Bruno Théberge⁴, Jean Zigby⁵, Justin Sanders⁶

¹Palliative Care McGill, Department of Family Medicine, McGill University, GMF-U/CLSC Parc-Extension, McGill University Health Center, ²McGill University Health Center, ³CLSC Verdun, ⁴GMF-U/CLSC Parc-Extension, Department of Family Medicine, McGill University, ⁵Palliative Care McGill, Department of Family Medicine, McGill University, Jewish General Hospital., ⁶Palliative Care McGill, Department of Family Medicine, McGill University, McGill University Health Center

Les soins palliatifs soutiennent les patients et leurs familles tout au long d'une maladie grave, en facilitant la gestion des symptômes, les transitions entre les milieux des soins, et les soins de fin de vie. Lorsque les soins palliatifs sont fournis à domicile, les hospitalisations en fin de vie peuvent être évitées et la possibilité de mourir à domicile augmente.

Malgré qu'une majorité des personnes souffrants d'une maladie grave désire mourir à domicile, au Québec et au Canada, le taux du décès à domicile chez les patients en soins palliatifs demeure faible. Actuellement, nous ne savons pas si cela reflète les souhaits du patient et de sa famille ou si des problèmes du système de santé affectent la possibilité de mourir à domicile.

Nous présentons ici nos intérêts de recherche, visant à améliorer les soins palliatifs à domicile afin que plus des personnes qui souffrent d'une maladie grave et qui souhaitent mourir à domicile puissent le faire.

Nos travaux d'analyse des équipes de soins palliatifs à domicile de Montréal ont démontré que celles-ci intègrent les recommandations basées sur les évidences en soins palliatifs à domicile. Néanmoins, l'absence de certains professionnels de la santé ainsi que des critères d'admission basés sur un pronostic court prévisible limitent l'accès à des soins palliatifs à une grande nombre des personnes avec une maladie avancée. Nous avons également analysé les taux de décès à domicile des patients suivis par deux équipes des soins palliatifs distinctes. Celles-ci se relèvent à des valeurs comparables de 60%. Une analyse qualitative est actuellement en cours afin de mieux comprendre les facteurs influençant le décès à domicile d'un point de vue de professionnel de la santé. Parallèlement, nous avons mis en place une équipe de recherche participative des chercheurs soignants provenant de la communauté. Celle-ci soutient un projet en co-création visant à comprendre qu'est-ce qui importe lorsqu'on meurt à la maison.

21 - Analyses spatiales des variations interrégionales de l'offre et de l'utilisation des soins de santé au Québec pour les personnes de plus de 65 ans à partir de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement 12

Juliette Duc^{1, 2, 3}, Alexandra Langford-Avelar^{1, 2, 4}, Benjamin Dalmas¹, Delphine Bosson-Rieutort^{1, 2, 3}

¹Ecole de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), ²Centre de recherche en santé publique (CReSP), ³Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO), ⁴CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île de Montréal

Le vieillissement de la population observable au Québec soulève d'importantes inquiétudes en termes de santé et d'organisation des soins en raison de l'augmentation et de la complexification des besoins des personnes âgées. Dans les régions du Québec, il peut y avoir une variation du besoin et de l'offre de soins ce qui influence l'accès et l'utilisation des services. Une meilleure compréhension des facteurs responsables de ces variations permettrait d'aider le système à mieux s'organiser. Notre objectif est d'étudier la relation entre l'offre et l'utilisation des soins par les personnes âgées, en considérant le niveau d'urbanisation et de défavorisation.

Nous analyserons les données des 2506 Québécois de 65 ans et plus participants à l'Étude longitudinale Canadienne sur le vieillissement (ELCV), grâce à des méthodes d'apprentissage automatique (AA) et des analyses spatiales (SIG). L'AA permettra de définir et décrire les profils types d'utilisations selon les similitudes de recours aux soins et services des individus (ex : absence d'utilisation, utilisation de la première ligne, etc.), que nous analyserons ensuite via des outils SIG pour décrire leur variation selon l'offre de services présents dans l'environnement des individus (capacités et services des installations), la distance à ces services, le niveau d'urbanisation et de défavorisation et leurs besoins. Les analyses seront réalisées avec les logiciels R et QGIS, et les résultats présentés sous forme de cartes et de tableaux. Cette étude exploratoire, en cours de finalisation, vise à fournir un portrait global des variables interrégionales d'offre et d'utilisation des soins de la population vieillissante.



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