



Journée scientifique francophone internationale en Soins palliatifs et de fin de vie

Activité conjointe du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

La littérature en soins palliatifs et de fin de vie : apprendre à se comprendre

Date : Jeudi 6 février 2025

Heure : 8h00 à 12h00 (heure du Québec) – 14h00 à 18h00 (heure de France)

Évènement en ligne : Virtuel via la plateforme Zoom Webinar (un lien pour la connexion sera envoyé lors de l'inscription des participant·es)

Frais d'inscription : **Gratuit**

Procédure pour l'appel à communications : un formulaire sera créé et hébergé sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. L'évaluation sera réalisée par un comité interne.

Procédure pour l'inscription : La programmation de la Journée sera hébergée sur le site web du RQSPAL et celui de la Plateforme nationale. Un formulaire d'inscription standard sur Zoom sera créé par le RQSPAL.

Participants/public visé : S'adresse autant aux professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux, qu'aux administrateur·rices, personnes décisionnaires, chercheur·ses, étudiant·es et autres personnes qui ont à cœur les soins palliatifs et de fin de vie.

Présidence : Pierre Gagnon et Diane Tapp (co-directeur·rice du RQSPAL), Sadek Beloucif et Sarah Carvallo (co-président·e de la Plateforme nationale)

Période d'inscription : 1er décembre 2024 au 6 février 2025

Contexte :

Il existe de nombreux mythes et fausses croyances sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) tels que ceux-ci ne concernent que la gestion des symptômes, ou encore qu'ils sont réservés exclusivement aux personnes mourantes et qu'ils ne sont pas adaptés aux enfants. Il est donc essentiel de les démystifier, de maintenir informées les parties prenantes et de permettre l'acquisition de compétences auprès de la population, des personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie et de leurs proches ainsi qu'auprès des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux afin qu'ils soient en mesure de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information en santé quant aux différentes trajectoires de soins, du mourir et de la mort. Cette démarche donne un sens à cette information, permettant son appropriation et l'*empowerment* ainsi que le développement des compétences d'autogestion à cette ultime période de la vie. Il arrive toutefois que les principaux·ales acteur·rices en santé et services sociaux rencontrent des défis afin de répondre aux besoins informationnels et sémantiques ou symboliques de ces personnes ainsi qu'à la prise en compte des aspects émotionnels et expérientiels de ces dernières. Considérant la nécessité d'assurer un partage d'informations précises et adaptées, mais aussi une capacité à interroger et comprendre volontés, il est essentiel de prendre en considération les différentes barrières telles que l'âge, les capacités cognitives, le contexte socio-culturel ainsi que le stade de la maladie. En ce sens, la littératie en SPFV est un concept à prendre en compte. Sørensen et al. (2012) présentent la littératie en santé comme « la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité à repérer, à comprendre, à évaluer et à utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décision dans des contextes de soins, de prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie »¹.

La littératie en SPFV peut être catégorisée en quatre dimensions :

1. **Connaissance des trajectoires de soins, du mourir et de la mort** : Les personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie et leurs proches doivent comprendre leur maladie, les différentes options de SPFV disponibles ainsi que les différents milieux de soins possibles tels que le domicile, les centres de soins palliatifs et de fin de vie et les milieux hospitaliers, et finalement, ils doivent comprendre le processus du mourir.
2. **Communication efficace et adaptée** : Il est essentiel que les personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie et leurs proches puissent communiquer efficacement avec les prestataires de soins pour exprimer leurs volontés, leurs valeurs et leurs préoccupations concernant les soins en fin de vie.

¹ Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., et Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health, 12(1), 80. Repéré à : <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-12-80>.

3. **Compréhension des interventions** : La littératie en SPFV implique également de comprendre les interventions disponibles, tels que le soulagement de la douleur, la gestion des symptômes et le soutien émotionnel.
4. **Planification des soins avancés, empowerment et désirs/volontés** : Les personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie doivent être informé-es sur la planification des soins avancés, par exemple par le biais du processus de planification préalable de soins ou encore par l'utilisation d'outils de formulation de volontés de fin de vie.

De façon générale, les enjeux autour de la littératie en SPFV comprennent :

1. **Accessibilité** : Il est pertinent de s'assurer que tous-tes, quel que soit leur lieu de résidence ou leurs circonstances socio-économiques, aient accès aux différents services disponibles dans le système de santé et que la navigation entre ces services soit facilitée tout en ayant accès à des informations claires sur les SPFV leur permettant une prise de décision éclairée.
2. **Barrières linguistiques et culturelles** : Il est important que les informations sur les SPFV soient disponibles dans diverses langues et dans des formats adaptés aux différentes communautés linguistiques et culturelles du territoire desservi.
3. **Formation des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux** : Il est nécessaire que les professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux soient formé·es à communiquer efficacement avec les personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie sur les questions de fin de vie pour les aider à prendre des décisions éclairées.
4. **Préjugés et tabous** : Il est approprié de surmonter les préjugés et les tabous associés à la mort et aux soins en fin de vie afin que les gens puissent aborder ces questions ouvertement et chercher le soutien dont iels ont besoin.

Potentiellement l'amélioration de la littératie en SPFV pourrait contribuer à ce que les personnes ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie reçoivent un accès précoce aux soins qui correspondent à leurs désirs et volontés, des soins faisant sens en SPFV et par le fait même une amélioration de leur qualité de vie dans cette période difficile.

Plusieurs chercheur·ses provenant d'horizons variés vont explorer les thèmes de la littératie des individus en SPFV ainsi que de leurs proches. Cette Journée sera l'occasion de présenter des portraits, des constats et des suggestions d'amélioration et d'innovation. Elle servira également de fondation pour la poursuite des recherches visant à mieux comprendre et soutenir l'amélioration de la littératie des personnes en SPFV, de

leurs proches, des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux ainsi que de la population.

Objectifs :

1. Partager l'expérience de la recherche et les nouvelles connaissances sur des enjeux en lien avec la littératie des personnes en SPFV, de leurs proches, des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux ainsi que de la population ;
2. Identifier et comprendre les défis de littératie en SPFV ;
3. Explorer les pistes de solution pour une meilleure littératie en SPFV ;
4. Déterminer des orientations futures de recherche sur le sujet de la littératie et des besoins informationnels en SPFV.

Appel à communications

Le comité d'organisation est à la recherche de cinq conférencier·ères pour cet événement. Nous recherchons des chercheur·ses établi·es ayant des connaissances approfondies et des données/résultats à présenter en lien avec la thématique. Les précédentes éditions de cet évènement ont généré en moyenne 350 inscriptions (Québec, Europe et Afrique).

Cette Journée scientifique en ligne sera l'occasion de montrer ce qui se fait au Québec, en France et dans le reste du monde en matière de recherche sur les SPFV. **Cinq conférences** d'une durée de **40 minutes** sont prévues, **à raison de 25-30 minutes de présentations** suivies d'une **période d'échanges de 10-15 minutes**. Il est primordial de respecter la période d'échanges puisque l'évènement se veut interactif et c'est ce que les participant·es antérieur·es recherchent.

Lignes directrices pour la préparation de votre résumé :

- 300 mots maximum
- Étant donné la nature francophone de l'évènement, la rédaction et la conférence doivent se faire en français.
- Assurez-vous de démontrer clairement la pertinence et le but de votre présentation en lien avec la thématique.
- L'utilisation de tableaux, de graphiques ou d'images n'est pas permise dans les résumés.
- Utilisez les noms génériques des médicaments.

- L'utilisation d'acronymes et d'abréviations est permise à condition d'écrire le mot au complet la première fois que vous l'utilisez dans le texte (mettre l'acronyme entre parenthèses).
- N'écrivez pas le titre ou une partie de votre résumé en majuscule.
- Relisez attentivement votre résumé.

Format des résumés d'études scientifiques/de recherches :

- Nous vous suggérons fortement ce format pour votre résumé: A) Objectifs, B) Méthodes, C) Résultats, D) Discussion
- La discussion doit être supportée par des données. Les revues de la littérature sont également les bienvenues.

La proposition de résumé se fait via un formulaire en ligne sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie à l'adresse :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/node/10332>

Date limite pour la soumission des résumés : 27 septembre 2024

Réponse de la part du comité organisateur : 14 novembre 2024

Autre point important : les présentations seront filmées et ajoutées sur notre chaîne YouTube au <https://www.youtube.com/c/rqspal>