

AIDE MÉDICALE  
À MOURIR

APPROCHES  
INNOVANTES

ACCOMPAGNEMENT  
ET COMMUNAUTÉ

# JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE 2024

PALAIS DES CONGRÈS  
DE MONTRÉAL 17 OCTOBRE 2024

SIXIÈME JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE DU RÉSEAU QUÉBÉCOIS  
DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL)

## HORAIRE & LIVRET DES RÉSUMÉS



**RQSPAL**

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



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# HORAIRE

**JEUDI 17 OCTOBRE | 11h00– 12h30**

## **SYMPOSIUM #1 : AIDE MÉDICALE À MOURIR**

- Qui pourrait formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir ? | **GINA BRAVO**
- Enquête sur les pratiques, les besoins en formation et les besoins de soutien des prestataires d'aide médicale à mourir au Canada | **MELISSA HENRY**
- L'aide médicale à mourir en contexte pédiatrique : une recherche mixte au CHU Sainte-Justine | **MARTA MARTISELLA**
- Assistance médicale à mourir pour les personnes incapables atteintes de troubles neurocognitifs : Perspectives des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs, des soignants, des professionnels de la santé et des éthiciens | **VANESSA FINLEY-ROY**
- Partir ensemble : une analyse thématique d'articles francophones rapportant des décès synchrones par aide médicale à mourir chez des couples âgés | **FREDERIQUE BOURGET**

**JEUDI 17 OCTOBRE | 14h00– 15h30**

## **SYMPOSIUM #2 : APPROCHES INNOVANTES**

- Les enjeux reliés à la fin de vie des personnes vivant avec la sclérose latérale amyotrophique et les facteurs qui les influencent | **STÉPHANIE DANEAU**
- La stimulation magnétique musculaire pour réduire douleur et constipation en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) | **CYRIL SCHNEIDER**
- Les Canadiens sont favorables à la thérapie assistée par la psilocybine pour traiter la détresse existentielle : une enquête auprès de la population | **LOUIS PLOURDE**
- Le sens attribué à l'expérience de deuil périnatal des femmes de 18 à 30 ans en situation d'itinérance ou à risque de l'être : une exploration des expériences, enjeux et ressources | **ALEXANDRA DAICU**
- Validation de l'Échelle MMS, une échelle de dépistage du risque de développer des lésions de pression en soins palliatifs et de fin de vie | **MARTIN ROBERGE**

**JEUDI 17 OCTOBRE | 16h00– 17h30**

## **SYMPOSIUM #2 : ACCOMPAGNEMENT ET COMMUNAUTÉ**

- Comment soutenir la sensibilisation des jeunes au mourir et à la mort : résultats d'une revue de la portée | **EMILIE ALLARD**
- Regards croisés sur les souffrances liées aux transformations corporelles, matérielles et identitaires des hommes âgés atteints d'un cancer incurable | **VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN**
- Voix parentales au-delà des voies médicales : naviguer les réseaux de soutien dans le parcours de soins palliatifs périnataux | **SOPHIE ROY**
- Une revue de la portée sur l'inclusion des proches dans les soins palliatifs et de fin de vie de personnes âgées : Quelques pistes d'interventions | **ISABELLE AUCLAIR**
- Les besoins de services de répit des familles de personnes atteintes d'un cancer avancé au Québec | **AIMEE CASTRO**



# RÉSUMÉS / ABSTRACTS

## QUI POURRAIT FORMULER UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR? | GINA BRAVO<sup>1</sup>

CO-AUTRICE: LISE TROTTIER<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Université de Sherbrooke, <sup>2</sup>Centre de recherche sur le vieillissement, <sup>3</sup>CIUSSS de l'Estrie-CHUS

**INTRODUCTION:** D'ici le 7 juin 2025, par suite des récentes modifications apportées à la Loi concernant les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir (AMM) pourrait être accessible au Québec à une personne inapte à consentir, qui aurait formulé une demande anticipée d'AMM (DAAMM) après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif. **OBJECTIF:** Développer un algorithme prédictif de l'intention de formuler une DAAMM à la suite d'un diagnostic de démence. **MÉTHODES:** Nous avons mené une enquête panquébécoise auprès d'un échantillon aléatoire de personnes de 65 ans et plus fourni par la RAMQ. Des régressions logistiques multivariées, combinant des techniques d'imputation multiple, de sélection descendante et de rééchantillonnage, ont été réalisées pour développer et valider l'algorithme. **RÉSULTATS:** Parmi les 317 répondants (âge moyen : 73 ans ; 53 % de femmes ; taux de réponse : 54 %), 76 % ont indiqué avoir l'intention de rédiger une DAAMM s'ils recevaient un diagnostic de démence. Extrapolant à la population âgée du Québec, 72 000 aînés pourraient rédiger une DAAMM une fois cette option disponible. Neuf des 23 variables examinées se sont révélées prédictives: âge ; genre ; religiosité ; santé perçue ; être d'accord que les volontés antérieures doivent être respectées et que la démence avancée ne permet pas de mourir dignement ; être en désaccord avec l'énoncé que seul Dieu détermine quand une personne meurt ; appuyer l'extension de l'AMM aux personnes inaptes ; et être prêt à demander à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu inapte. L'algorithme est hautement discriminant (indice c de 0,92) et bien calibré. **CONCLUSION:** Bien que les intentions ne se traduisent pas toujours en comportement, l'étude suggère que de nombreux aînés formuleront une DAAMM, nécessitant l'assistance d'un professionnel compétent comme la loi l'exige. L'algorithme permet d'entrevoir le profil des aînés susceptibles de demander une telle assistance.

## WHO IS LIKELY TO WRITE AN ADVANCE REQUEST FOR MEDICAL AID IN DYING? | GINA BRAVO

**INTRODUCTION:** By June 7, 2025, following recent changes to the Act respecting end of life care, medical aid in dying (MAID) could be accessible in Quebec to a person incapable of consenting to care, who would have filed an advance request for MAID (AR-MAID) after having been diagnosed with a neurocognitive disorder. **OBJECTIVE:** To develop a predictive algorithm of the intention to fill out an AR-MAID should one be diagnosed with dementia. **METHODS:** We conducted an anonymous province-wide survey in a random sample of community-dwelling adults aged 65 and older provided by the RAMQ. Multivariable logistic regressions, combining multiple imputation, backward selection, and bootstrap procedures, were performed to develop and validate the algorithm. **RESULTS:** Of the 317 respondents (mean age: 73 y; 53% female; response rate: 54%), 76% indicated being likely to write an AR-MAID should they be diagnosed with dementia. Extrapolating to the elderly Quebec population, using age- and sex-specific dementia prevalence rates, 72,000 older adults could file an AR-MAID once it becomes an option. Nine of the 23 candidate predictors were associated with the outcome: younger age, male gender, lower religiosity, excellent health, agreeing that prior wishes should be respected and that patients with advanced dementia do not die with dignity, disagreeing with the statement that only God determines when a person dies, being in favor of giving incapable persons access to MAID, and being willing to ask a physician to grant the AR-MAID of a close relative with advanced dementia. The algorithm is highly discriminant (c-index of 0.92) and well calibrated. **CONCLUSION:** Although intentions do not always translate into behavior, the study suggests that many older adults are likely to write an AR-MAID, with the assistance of a competent professional as required by law. By characterizing requesters, the algorithm helps identifying who could ask for such assistance.



## ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES, LES BESOINS EN MATIÈRE DE FORMATION ET LES BESOINS EN SOUTIEN DES ÉVALUATEURS ET PRESTATAIRES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA | MELISSA HENRY<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université McGill

**INTRODUCTION:** Depuis la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada, il est urgent d'évaluer sa pratique, en particulier la façon dont on évalue les critères d'admissibilité et aborde les questions liées à la souffrance. **OBJECTIF:** Cette étude a examiné l'application de l'AMM au Canada, dans le but de combler les lacunes de la littérature existante et de mieux comprendre la pratique de l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. **MÉTHODE:** Un sondage a été diffusé à l'échelle nationale par l'intermédiaire de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (CAMAP). L'enquête portait sur l'évaluation de l'éligibilité, les besoins en matière d'éducation et de soutien, les principaux défis et les suggestions de normalisation et d'amélioration de la pratique, de l'éducation et du soutien de l'AMM. **RÉSULTATS:** Les participants étaient 273 évaluateurs et prestataires de l'AMM (âge moyen: 51,1 ± 12,6; années de pratique moyenne 21,2 ± 13,9). Les participants masculins, ceux qui pratiquent les soins palliatifs et ceux ayant plus d'années de pratique clinique ont déclaré avoir effectué plus d'évaluations de l'AMM (B=-46,09, p=0,004; B=-61,86, p=0,009; et B=3,00, p=0,024); tandis que les participants masculins effectuaient plus de procédures (B = 40,17, p = 0,003) par rapport aux femmes. Les praticiens en soins palliatifs ont fourni une évaluation plus élaborée de la souffrance physique (B=-1,01, p=0,048) contrairement à ceux en médecine familiale. Les hommes ont mené des évaluations plus approfondies que les femmes sur plusieurs critères d'éligibilité. Les infirmières ont bénéficié d'une évaluation plus élaborée que les médecins en termes de capacité (B=0,425, p=0,04). Par rapport aux praticiens hospitaliers, ceux travaillant en milieu non hospitalier (hospice, domicile) ont effectué des évaluations plus détaillées de la souffrance physique (B = 4,324, p = 0,005) et de la gravité de la maladie (B = 3,436, p = 0,01). Les infirmières ont exprimé un plus grand besoin de formation continue (B=10,927, p=0,003) et d'outils pour évaluer les demandes (B=13,014, p<0,001). **CONCLUSION:** Ces résultats mettent en évidence les disparités dans la façon dont l'AMM est pratiquée, influencées par le sexe, la spécialité médicale, les années de pratique et le milieu de travail. Il souligne l'importance de la formation continue et de la fourniture d'outils pour soutenir la pratique. Il pourrait être nécessaire de travailler à la normalisation de cette nouvelle pratique et d'élaborer des lignes directrices de pratique clinique pour garantir des normes de qualité dans le domaine.

## SURVEY OF PRACTICES, EDUCATIONAL NEEDS, AND SUPPORT NEEDS OF PROVIDERS OF MEDICAL ASSISTANCE IN DYING IN CANADA | MELISSA HENRY

**INTRODUCTION:** Since the Canadian legalization of Medical Assistance in Dying (MAiD), there has been a pressing need to assess its practice, specifically how one assesses eligibility criteria and addresses issues around suffering. **OBJECTIF:** This study investigated the application of MAiD in Canada, aiming to bridge existing literature gaps and to gain insight into the assessment of MAiD eligibility. **METHODS:** A survey was distributed nationwide through the Canadian Association of MAiD Assessors and Providers (CAMAP). The survey covered assessment of eligibility, educational/supportive needs, main challenges and suggestions for standardization and improvements of MAiD practice, education, and support. **RESULTS:** Participants were 273 MAiD assessors and providers (mean age: 51.1±12.6; average years of practice 21.2±13.9). Male participants, those practicing palliative care, and those with more years of clinical practice reported having conducted more MAiD assessments (B=-46.09, p=0.004; B=-61.86, p=0.009; and B=3.00, p=0.024); while male participant conducted more procedures (B=40.17, p=0.003) compared to females. Palliative care practitioners provided a more elaborate evaluation of physical suffering (B=-1.01, p=0.048) in contrast to those in family medicine. Men conducted more thorough evaluations compared to women on several eligibility criteria. Nurses had a more elaborate evaluation compared to doctors on capacity (B=0.425, p=0.04). Compared to hospital-based practitioners, those in non-hospital settings (hospice, home) conducted more detailed evaluations of physical suffering (B=4.324, p=0.005) and disease severity (B=3.436, p=0.01). Nurses expressed a greater need for continuing education (B=10.927, p=0.003) and tools to assess requests (B=13.014, p<0.001). **CONCLUSION:** These findings highlight disparities in how MAiD is practiced, influenced by gender, medical specialty, years of practice and workplace setting. It underscores the importance of continuing education and the provision of tools to support practice. There may be a need to work towards standardizing this new practice and develop clinical practice guidelines to ensure quality standards in the field.



## L'AIDE MÉDICALE À MOURIR EN CONTEXTE PÉDIATRIQUE: UNE RECHERCHE MIXTE AU CHU SAINTE-JUSTINE | MARTA MARTISELLA<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: MARC-ANTOINE MARQUIS<sup>1,2</sup>, AUDREY STYPULKOWSKI<sup>2</sup>, CLAUDE JULIE BOURQUE<sup>1</sup>, MARIE-ÈVE BOUTHILLIER<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>CHU Sainte-Justine

**INTRODUCTION:** Une équipe de soins palliatifs pédiatriques (SPP) s'est développée au CHU Sainte-Justine (CHUSJ) de Montréal en 1999. Bien que son orientation soit pédiatrique, elle accompagne chaque année quelques jeunes patients adultes qui, sous certaines conditions depuis 2015, peuvent formuler des demandes d'aide médicale à mourir (AMM). Cependant, le type de demandes et la perspective des soignants ne sont pas documentés. **OBJECTIFS:** 1) Décrire et analyser le point de vue praticien sur ces pratiques. 2) Créer une typologie des demandes liées à l'AMM adressées au service de SPP du CHUSJ. **MÉTHODES ET ANALYSE:** 1) Analyse thématique par émergence d'entretiens individuels semi-dirigés avec des membres de l'équipe de SPP (N=10) ainsi que des collaborateurs de l'équipe (n=14). 2) Analyse documentaire critique des archives (2013-2023). **RÉSULTATS:** 1) Les thèmes centraux relevés dans les entretiens sont 1) les enjeux actuels, 2) les enjeux anticipés et les mesures à prévoir si les critères d'AMM s'élargissent, 3) les conditions pour l'acceptabilité du soin et 4) les craintes et les malaises des soignants. 2) Depuis 2013, 11 demandes d'AMM ont été formulées aux professionnels de l'équipe de SPP par des patients (n=3) ou des parents (n=8). Ces demandes ont été implicites (n=2), explicites exploratoires (n=5) et explicites formelles (n=4). Elles ont été formulées lorsque le patient était en fin de vie (n=5), lors d'un épisode de détérioration aiguë (n=3) ou en contexte de déclin graduel de son état (n=3). **CONCLUSION:** Cette étude permet de produire des connaissances inédites et des pistes pour baliser les pratiques liées à l'AMM en pédiatrie, à la fois pour le présent et pour l'avenir, en cas de modification de la loi autorisant l'accès aux personnes mineures. Ces résultats constituent une première étape essentielle qui établit une base solide de compréhension à ce sujet, ouvrant la voie à des recherches futures.

## MEDICAL AID IN DYING IN PEDIATRIC CONTEXT: A MIXED-METHODS RESEARCH AT CHU SAINTE-JUSTINE | MARTA MARTISELLA

**INTRODUCTION:** In 1999, a pediatric palliative care (PPC) team was established at CHU Sainte-Justine (CHUSJ) in Montreal. While its primary focus is pediatric care, it also provides support to a few young adult patients who, under specific conditions since 2015, may request Medical Aid in Dying (MAiD). However, the type of these requests and the perspective of caregivers remain undocumented. **OBJECTIVES:** 1) To describe and analyze practitioners' perspectives on these practices. 2) To develop a typology of MAiD-related requests addressed to the PPC service at CHUSJ. **METHODS AND ANALYSIS:** 1) Thematic analysis by extracting emerging themes from semi-structured individual interviews with both members of the PPC team (N=10) and team collaborators (n=14). 2) Critical documentary analysis of archives (2013-2023). **RESULTS:** 1) Central themes identified from the interviews included 1) current issues, 2) anticipated issues and measures to be taken if MAiD criteria expand, 3) conditions for the acceptability of care and 4) caregivers' concerns and discomforts. 2) Since 2013, the PPC team received 11 MAiD requests from patients (n=3) or parents (n=8). These requests have been implicit (n=2), exploratory explicit (n=5), and formal explicit (n=4). They were initiated when the patient was at the end of life (n=5), during acute deterioration episodes (n=3), or in the context of gradual decline in their condition (n=3). **CONCLUSION:** This study provides new knowledge and avenues to guide MAiD practices in pediatric care, both in the present and the future scenarios, especially considering possible changes to laws allowing access to minors. These findings represent an essential initial step in establishing a solid understanding of this complex issue, paving the way for future research.



## L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES INAPTES ATTEINTES DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS: QU'EN PENSENT LES PERSONNES ATTEINTES, LES PROCHES AIDANTS, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LES ÉTHICIEUX ? | VANESSA FINLEY-ROY<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: MARIE-EVE BOUTHILLIER<sup>1,2</sup>, CATHERINE PERRON<sup>2</sup>, TÉO MÉRARD<sup>3</sup>, GINA BRAVO<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>Centre d'éthique du CISSS de Laval, <sup>3</sup>Université de Potiers, <sup>4</sup>Université de Sherbrooke

**INTRODUCTION:** D'ici le 7 juin 2025, la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec s'élargira avec l'arrivée des demandes anticipées d'aide médicale à mourir (DAAMM). Cette disposition permettra aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (TNC) de rédiger une DAAMM en amont de leur inaptitude afin de recevoir ce soin ultérieurement. Malgré la complexité des enjeux entourant cette pratique, les sondages d'opinions ainsi que les débats publics témoignent de l'acceptabilité sociale de l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Toutefois, au-delà de l'acceptabilité sociale, comment les différents acteurs clés réfléchissent et approfondissent la question de l'encadrement de cette pratique sur le terrain. **OBJECTIFS:** Cette étude exploratoire vise à répondre à cette question en trois temps : 1) Explorer l'acceptabilité des DAAMM; 2) Explorer la perspective des acteurs quant aux dispositions législatives des DAAMM; 3) Identifier des pratiques prometteuses et les enjeux éthiques potentiels. **MÉTHODES:** Des groupes de discussion ont été menés auprès de trois groupes: 1) proches aidants ; 2) professionnels de la santé; 3) éthiciens du réseau de la santé et services sociaux. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de personnes atteintes de TNC. Les verbatims font l'objet d'une analyse thématique par émergence. **RÉSULTATS:** Vingt-neuf personnes ont participé à l'étude: Proches N=9, Professionnels N=9, Éthiciens N=6 et Personnes atteintes d'un TNC N=5. Les résultats préliminaires révèlent une divergence de perspective entre les professionnels et les personnes atteintes de TNC en ce qui a trait à l'administration d'un sédatif en cas d'agitation lors de l'AMM. D'autres résultats seront présentés en contrastant la perspective des groupes. **CONCLUSION:** Les résultats permettront de mieux comprendre la perspective des groupes impliqués, les enjeux éthiques, ainsi que les pratiques prometteuses liées aux DAAMM. Cette contribution permettra d'éclairer les pratiques en matière d'encadrement de l'AMM au Québec.

## MEDICAL ASSISTANCE IN DYING FOR INCOMPETENT PEOPLE WITH NEUROCOGNITIVE DISORDERS: PERSPECTIVES OF PEOPLE LIVING WITH NEUROCOGNITIVE DISORDERS, CAREGIVERS, HEALTHCARE PROFESSIONALS AND ETHICISTS | VANESSA FINLEY-ROY

**INTRODUCTION:** By June 7, 2025, the practice of medical assistance in dying (MAiD) in Quebec will expand with the arrival of advance requests for medical assistance in dying (AR-MAiD). This new provision will enable people living with a neurocognitive disorder (NCD) to draw up an AR-MAiD while still competent, in order to receive MAiD at later stages of the disease once they are deemed incompetent. Despite the complexity of the issues surrounding this practice, opinion polls and public debates on the subject testify to the social acceptability of extending MAiD to incompetent individuals. However, beyond social acceptability, how do various key stakeholders reflect on and explore the issue of implementing AR-MAiD in clinical practice? **OBJECTIVES:** This exploratory study aims to answer this question by : 1) Assessing the acceptability of AR-MAiD among various stakeholders; 2) To explore stakeholders' perspectives on the legislative provisions governing AR-MAiD; 3) Identify promising practices and potential ethical issues. **METHODS:** Focus groups were conducted with three groups: 1) family caregivers; 2) healthcare professionals; 3) ethicists from the health and social services network. Semi-structured interviews were conducted with people living with NCDs. Verbatims are analyzed using thematic analysis. **RESULTS:** Twenty-nine people participated in the study: Caregivers N=9, Healthcare Professionals N=9, Ethicists N=6 and People with NCDs N=5. Preliminary results reveal a divergence of perspective between professionals and people with NCDs regarding the administration of a sedative for agitation prior to MAiD. Further results will be presented by contrasting the groups' perspectives. **CONCLUSION:** The results will provide a better understanding of key stakeholders' perspectives, the ethical issues and the promising practices associated with AR-MAiD. Finally, this study will shed light on the policies and practices governing MAiD in Quebec.



## PARTIR ENSEMBLE : UNE ANALYSE THÉMATIQUE D'ARTICLES FRANCOPHONES RAPPORTANT DES DÉCÈS SYNCHRONES PAR AIDE MÉDICALE À MOURIR CHEZ DES COUPLES ÂÎNÉS? | FREDERIQUE BOURGET<sup>1</sup>

CO-AUTRICE: SYLVIE LAPIERRE<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université du Québec à Trois-Rivières

**INTRODUCTION:** Des décès synchrones par aide médicale à mourir (AMM) chez des couples d'âinés ont été rapportés dans des coupures de presse de plusieurs pays. Aucune étude ne s'est intéressée au contenu de ces coupures de presse, bien qu'un biais positif ait été observé en faveur de l'AMM dans les médias rapportant des nouvelles sur l'AMM de manière générale. Considérant que la plupart des individus ont peu de connaissances sur l'AMM, il est possible que leurs croyances et attitudes soient influencées, entre autres, par la manière dont ces nouvelles sont rapportées. **OBJECTIF:** L'objectif de cette étude est d'examiner les thèmes abordés dans les articles de presse rapportant des cas d'AMM synchrones chez des couples d'âinés. **MÉTHODE:** La recherche d'articles de journaux francophones portant sur la mort conjugale synchrone par AMM chez des âinés de 65 ans ou plus a été effectuée dans Google News et Eureka. Elle a permis de recueillir un total de 12 articles dont le contenu a fait l'objet d'une analyse thématique. **RÉSULTATS:** L'analyse révèle sept thèmes principaux : l'amour intense réciproque des partenaires, l'estime et l'affection de l'entourage pour le couple, leur décision personnelle d'avoir recours à l'AMM, l'appui de leurs proches dans leur démarche, les raisons justifiant leur choix de mourir ensemble, leur perception de l'AMM comme étant la mort idéale et la transmission d'informations au public. **CONCLUSION:** Bien que les journalistes aient transmis des renseignements sur l'AMM, des informations fondamentales sont absentes, notamment la définition de l'AMM ainsi que la description des autres options de fin de vie disponibles. En effet, dans les coupures de presse, l'AMM est présentée comme la seule solution pour mourir dans la dignité et aucun article ne mentionne les soins palliatifs, dont l'objectif principal est de soulager les souffrances sur les plans physique, psychologique, existentiel et social.

## LEAVING TOGETHER: A THEMATIC ANALYSIS OF FRENCH-LANGUAGE ARTICLES REPORTING SYNCHRONOUS DEATHS BY MEDICAL AID IN DYING IN ELDERLY COUPLES | FREDERIQUE BOURGET

**INTRODUCTION:** Synchronous deaths by medical aid in dying (MAID) in elderly couples have been reported in newspaper articles from several countries. No studies have investigated the content of these articles, although a positive bias in favor of MAID has been observed when the media is reporting news about MAID in general. Considering that most individuals have little knowledge of MAID, it is possible that their beliefs and attitudes might be influenced by the way in which such news are reported. **OBJECTIVE:** The aim of this study was to examine the themes that are addressed by newspaper articles reporting cases of synchronous MAID in senior couples. **METHOD:** A search was conducted in Google News and Eureka for French-language newspaper articles on synchronous marital death by MAID in seniors aged 65 or over. It yielded a total of 12 articles that were submitted to a thematic analysis. **RESULTS:** The analysis revealed seven main themes: the partners' intense mutual love, the esteem and affection of those surrounding them, their personal decision to use MAID, the support of their choice by their loved ones, the reasons justifying their choice to die together, their perception of MAID as the ideal death, and the transfer of information to the public. **CONCLUSION:** Although the journalists conveyed information about MAID, fundamental knowledge was missing, including the definition of MAID and the description of other end-of-life options that are available. Indeed, in the newspaper articles, MAID is presented as the only solution for dying with dignity, and no article mentions palliative care, whose main objective is to relieve suffering at the physical, psychological, existential, and social levels.



## LES ENJEUX RELIÉS À LA FIN DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET LES FACTEURS QUI LES INFLUENCENT | STÉPHANIE DANEAU<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: JULIE BONNEFILLE<sup>2</sup>, MYRIAM ASRI<sup>2</sup>, ÉTIENNE COURCHESNE-DELISLE<sup>2</sup>, ANNE BOURBONNAIS<sup>1</sup>, EMILIE ALLARD<sup>1</sup>, DEBORAH UMMEL<sup>3</sup>, SOPHIE LATOUR<sup>4</sup>, SERGE DANEAULT<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>Université du Québec à Trois-Rivières, <sup>3</sup>Université de Sherbrooke, <sup>4</sup>Maison de soins palliatifs Source Bleue

**INTRODUCTION:** La sclérose latérale amyotrophique (SLA) entraîne souvent un lourd fardeau de symptômes en fin de vie. Les connaissances empiriques sont limitées quant aux craintes et souhaits des personnes vivant avec la SLA, et les professionnel.le.s de la santé sont souvent réticent.e.s à aborder le sujet de la fin de vie.

**OBJECTIFS:** Identifier les enjeux liés à la fin de vie et en décrire les sens pour les personnes vivant avec la SLA.

**MÉTHODE:** Une ethnographie critique a été réalisée auprès de 30 personnes ayant participé à une entrevue semi-structurée individuelle ou en dyade: 11 étaient une personne vivant avec la SLA, 13 étaient un.e proche qui accompagnait présentement une personne vivant avec la SLA, et 6 étaient un.e proche qui avait accompagné une personne vivant avec la SLA aujourd'hui décédée. Des données ont également été collectées à partir de biographies publiées de personnes vivant avec la SLA et d'articles de journaux. Les analyses ont été réalisées selon la méthode proposée par Spradley (1979).

**RÉSULTATS:** Les résultats démontrent l'impact du diagnostic parfois tardif sur les décisions de fin de vie, ainsi que les souhaits relatifs au lieu de décès et la trajectoire envisagée. Des craintes importantes de mourir étouffé ou de ne pas avoir accès aux services nécessaires dans des délais appropriés le temps venu ont aussi été mises en évidence. **CONCLUSION:** Les pratiques de fin de vie devraient être adaptées afin de mieux accompagner les personnes vivant avec la SLA quant aux conditions de leur fin de vie. Aussi, l'offre de services publics doit être ajustée afin de diminuer les iniquités en termes d'accès aux soins entre les personnes bénéficiant d'une plus grande flexibilité financière ou d'une assurance privée et les autres.

## CHALLENGES RELATED TO END-OF-LIFE FOR INDIVIDUALS LIVING WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND INFLUENCING FACTORS | STÉPHANIE DANEAU

**INTRODUCTION:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) often imposes a significant burden of symptoms at the end-of-life. Empirical knowledge is limited regarding the fears and hopes of people living with ALS, and healthcare professionals are often hesitant to broach the topic of end-of-life with them. **OBJECTIVES:** To identify the challenges related to end-of-life and describing their meanings for individuals living with ALS.

**METHOD:** A critical ethnography was conducted with 30 people who participated in an individual or dyadic semi-structured interview: 11 were people living with ALS, 13 were relatives currently supporting someone living with ALS, and 6 were relatives who had supported someone living with ALS who has since passed away. Data were also collected from biographies of individuals living with ALS and newspaper articles. Analyses were conducted following the method proposed by Spradley (1979). **RESULTS:** The findings demonstrate the impact of sometimes delayed diagnosis on end-of-life decisions, as well as preferences regarding the place of death and the envisioned trajectory. Significant fears of dying from suffocation or not having timely access to necessary services when needed have also been highlighted. **CONCLUSION:** End-of-life practices should be adjusted to better support or reassure people living with ALS regarding the conditions of their end-of-life. Additionally, public service offerings need to be adapted to reduce inequalities in terms of access to care between individuals with greater financial flexibility or private insurance and others.





## LA STIMULATION MAGNÉTIQUE MUSCULAIRE POUR RÉDUIRE DOULEUR ET CONSTIPATION EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (SPFV) | CYRIL SCHNEIDER<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: DIANE TAPP<sup>1,2</sup>, CATHERINE FILLION<sup>1,2</sup>, STÉPHANIE DANEAU<sup>3</sup>, LYNN GAUTHIER<sup>1,2</sup>, GUILLAUME LÉONARD<sup>4,5</sup>, VALÉRIE HUDON<sup>6</sup>, CHANTAL MORENCY<sup>6</sup>, MARTINE BORDELEAU<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, <sup>3</sup>Université de Montréal, <sup>4</sup>Université de Sherbrooke, <sup>5</sup>Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie, <sup>6</sup>CHU de Québec-Université Laval

**INTRODUCTION:** La réduction de la constipation induite par les opioïdes (CIO) et de la neuropathie périphérique induite par les traitements (NP) pourrait améliorer la qualité de vie en SPFV. La CIO est fréquente, pharmaco-résistante et engendre elle-même douleurs, obstruction intestinale, etc. La stimulation magnétique périphérique répétitive (rPMS des muscles) est non-pharmacologique, non-invasive et indolore et ses effets dans d'autres conditions de santé encouragent à tester si elle peut réduire NP et CIO en SPFV. **OBJECTIFS:** L'étude randomisée contrôlée propose de tester si trois séances de rPMS ajoutées aux soins déjà offerts en SPFV réduisent la CIO et sa douleur associée ainsi que la NP. Ces effets seront donc comparés entre trois groupes de participant-es qui recevront la rPMS pour soulager la CIO et la NP (groupe CIO-NP) ou pour soulager seulement la CIO (groupe CIO) ou en mode placebo (groupe placebo). **MÉTHODES:** Trois séances de rPMS et de mesures seront effectuées sur dix jours, puis une semaine plus tard. Les mesures comprendront une évaluation de la CIO et de sa douleur, de la NP, de l'impact de la CIO sur la qualité de vie, et la satisfaction des participantxes et du personnel soignant en rapport avec l'approche. **RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES:** La CIO et sa douleur devraient être réduites dans les groupes CIO-NP et CIO par rapport au groupe Placebo. Les autres comparaisons inter-groupes révéleront si la rPMS pour soulager seulement la CIO agit aussi sur la NP, puis si la rPMS pour soulager CIO et NP améliore davantage la qualité de vie que la rPMS pour soulager seulement la CIO. **CONCLUSION:** Tester cette nouvelle option thérapeutique s'avère incontournable pour pallier un problème vécu par la majorité des personnes en SPFV (90%). La réduction possible de la prise d'opioïdes (et autres sédatifs) pourrait améliorer davantage la qualité de vie.

## MAGNETIC MUSCLE STIMULATION TO REDUCE PAIN AND CONSTIPATION IN END-OF-LIFE CARE (EOLC) | CYRIL SCHNEIDER

**INTRODUCTION:** Reducing opioid-induced constipation (OIC) and treatment-induced peripheral neuropathy (PN) could improve quality of life in EOLC. OIC is common, drug-resistant and itself causes pain, intestinal obstruction, etc. Repetitive peripheral magnetic stimulation (rPMS of muscles) is non-pharmacological, non-invasive and painless and its effects in other health conditions encourage testing whether it can reduce PN and OIC in EOLC. **OBJECTIVES:** The randomized controlled study proposes to test whether three sessions of rPMS added to the care already offered in EOLC reduce OIC and its associated pain as well as PN. These effects will therefore be compared between three groups of participants who will receive rPMS to relieve OIC and PN (OIC-PN group) or to relieve only OIC (OIC group) or in placebo mode (placebo group). **METHODS:** Three rPMS and measurement sessions will be carried out over ten days, then one week later. Measurements will include an assessment of OIC and its pain, PN, the impact of OIC on quality of life, and participants and caregivers' satisfaction with the approach. **PRELIMINARY RESULTS:** OIC and its pain should be reduced in the OIC-PN and OIC groups compared to the placebo group. Other inter-group comparisons will reveal whether rPMS to relieve OIC only also acts on PN, and then whether rPMS to relieve OIC and PN improves quality of life more than rPMS to relieve OIC only. **CONCLUSION:** Testing this new therapeutic option is essential to overcome a problem experienced by most people in SPFV (90%). Possible reduction in the use of opioids (and other sedatives) could further improve quality of life.



## LES CANADIENS SONT FAVORABLES À LA THÉRAPIE ASSISTÉE PAR LA PSILOCYBINE POUR TRAITER LA DÉTRESSE EXISTENTIELLE : UNE ENQUÊTE AUPRÈS DE LA POPULATION | LOUIS PLOURDE<sup>1, 2</sup>

CO-AUTEUR·RICES: SUE-LING CHANG<sup>2</sup>, HOUMAN FARZIN<sup>3, 4</sup>, PIERRE GAGNON<sup>1, 2</sup>, JOHANNE HÉBERT<sup>5, 6</sup>, ROBERT FOXMAN<sup>7</sup>, PIERRE DESCHAMPS<sup>4</sup>, FRANÇOIS PROVOST<sup>1, 2</sup>, MARIANE MASSE-GRENIER<sup>1, 2</sup>, JEAN-FRANÇOIS STEPHAN<sup>8</sup>, KATHERINE CHEUNG<sup>9</sup>, YANN JOLY<sup>4</sup>, JEAN-SÉBASTIEN FALLU<sup>10</sup>, MICHEL DORVAL<sup>1, 2, 6</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, <sup>3</sup>Institut Lady Davis, Hôpital général juif, <sup>4</sup>Université McGill, <sup>5</sup>Université du Québec à Rimouski, <sup>6</sup>Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches, <sup>7</sup>Patient partenaire, <sup>8</sup>Médecin et psychothérapeute en pratique privée, <sup>9</sup>Johns Hopkins University, <sup>10</sup>Université de Montréal

**INTRODUCTION:** Depuis son amendement en janvier 2022, le Programme d'accès spécial de Santé Canada permet aux médecins de requérir de la psilocybine, le constituant psychoactif des « champignons magiques », dans le but de traiter la détresse existentielle chez des personnes atteintes d'une maladie grave ou incurable.

**OBJECTIFS:** Cette étude évalue différents aspects de l'acceptabilité sociale du recours à la thérapie assistée par la psilocybine au Canada, particulièrement pour traiter la détresse existentielle, et identifie les principaux facteurs qui lui sont associés.

**MÉTHODOLOGIE:** Une enquête a été menée en ligne entre le 23 novembre et le 4 décembre 2022 auprès d'un échantillon de 2 800 Canadiens adultes, stratifié par province, âge et sexe. Le questionnaire examinait les connaissances, perceptions, attitudes et préoccupations de la population générale concernant la thérapie assistée par la psilocybine.

**RÉSULTATS:** Globalement, 79,3% des répondants considéraient la thérapie assistée par la psilocybine comme un choix médical raisonnable pour une personne souffrant de détresse existentielle. De plus, 84,8% étaient d'accord pour que le système de santé public couvre les coûts de l'intervention et 63,3% accueilleraient favorablement la légalisation de la psilocybine à des fins médicales. L'expérience personnelle avec la psilocybine ( $p < 0,0001$ ), une exposition antérieure aux soins palliatifs ( $p < 0,05$ ) et une orientation politique progressiste ( $p < 0,05$ ) furent identifiées comme les principaux facteurs associés à des attitudes plus favorables à l'égard de la thérapie assistée par la psilocybine.

**CONCLUSION:** Notre étude indique que l'acceptabilité sociale de la thérapie assistée par la psilocybine pour traiter la détresse existentielle est plutôt élevée au Canada. Ces résultats peuvent contribuer aux efforts visant à mobiliser des ressources pour répondre aux défis que posent l'introduction de cette approche dans le contexte des soins palliatifs et pour en favoriser l'accessibilité.

## CANADIANS SUPPORT PSILOCYBIN-ASSISTED THERAPY TO TREAT EXISTENTIAL DISTRESS: A POPULATION-BASED SURVEY | LOUIS PLOURDE

**INTRODUCTION:** Since its amendment in January 2022, Health Canada's Special Access Program allows doctors to request psilocybin, the psychoactive constituent of "magic mushrooms," in order to treat existential distress in individuals suffering from a serious or incurable illness.

**OBJECTIVES:** This study evaluates different aspects of the social acceptability of psilocybin-assisted therapy in Canada, particularly to treat existential distress, and identifies key associated factors.

**METHODOLOGY:** An online survey was conducted between November 23 and December 4, 2022, with a sample of 2,800 Canadian adults, stratified by province, age, and gender. The questionnaire assessed the general population's knowledge, perceptions, attitudes, and concerns regarding psilocybin-assisted therapy.

**RESULTS:** Globally, 79.3% of respondents considered psilocybin-assisted therapy a reasonable medical choice for someone suffering from existential distress. Additionally, 84.8% agreed that the public healthcare system should cover the costs of the intervention, and 63.3% would welcome the legalization of psilocybin for medical purposes. Personal experience with psilocybin ( $p < 0.0001$ ), prior exposure to palliative care ( $p < 0.05$ ), and a progressive political orientation ( $p < 0.05$ ) were identified as key factors associated with more favorable attitudes toward psilocybin-assisted therapy.

**CONCLUSION:** Our study indicates that the social acceptability of psilocybin-assisted therapy to treat existential distress is rather high in Canada. These results may contribute to efforts aimed at mobilizing resources to address the challenges associated with the introduction of this approach in the context of palliative care and to promote its accessibility.



## LE SENS ATTRIBUÉ À L'EXPÉRIENCE DE DEUIL PÉRINATAL DES FEMMES DE 18 À 30 ANS EN SITUATION D'ITINÉRANCE OU À RISQUE DE L'ÊTRE : UNE EXPLORATION DES EXPÉRIENCES, ENJEUX ET RESSOURCES | ALEXANDRA DAICU<sup>1</sup>

CO-AUTRICE: ISABELLE DUMONT<sup>1</sup>

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

**INTRODUCTION:** La perte périnatale est considérée comme étant une tragédie complexe et unique ; il s'agit de l'impensable, de la perte d'un monde. Alors que le sujet est abordé – de façon discrète, taboue – au sein de la population générale, il n'en est rien entre les personnes en situation d'itinérance. **OBJECTIF:** L'objectif est de reconnaître les intersections entre vulnérabilité sociale, santé reproductive et soutien psychosocial. Cette présentation découle d'une volonté de mettre en lumière les expériences de deuil périnatal de ces femmes, et d'aborder les besoins qui en découlent dans toute leur complexité. **MÉTHODES/APPROCHES:** Il convient d'aborder le deuil périnatal à travers le prisme de l'intersectionnalité, reconnaissant les multiples formes d'oppression vécues par ces femmes, en mettant en lumière les lacunes dans les services offerts dans les réseaux communautaire et public. La présentation intégrera également les théories contemporaines du deuil, y compris les modèles de deuil non linéaires et les approches centrées sur la résilience, pour explorer comment elles peuvent enrichir notre compréhension du deuil périnatal dans des contextes de grande précarité. **RÉSULTATS ANTICIPÉS:** Confrontées à la précarité résidentielle, économique et sociale, les femmes en situation d'itinérance ou à risque de l'être (FSIRE) vivent le deuil périnatal dans un contexte exacerbé par l'absence de soutien adapté et par des barrières systémiques importantes. **CONCLUSION:** Cette présentation propose une réflexion critique sur les pratiques actuelles et offre des pistes pour une prise en charge plus inclusive et sensible à leurs réalités. On appelle à une prise de conscience et à un engagement des sciences sociales pour adresser et transformer les pratiques en santé publique et en intervention, en mettant en avant les besoins et les voix des femmes en situation d'itinérance.

## THE MEANING ATTRIBUTED TO PERINATAL BEREAVEMENT EXPERIENCE BY WOMEN AGED 18 TO 30 IN HOMELESSNESS OR AT RISK OF IT: AN EXPLORATION OF EXPERIENCES, CHALLENGES, AND RESOURCES | ALEXANDRA DAICU

**INTRODUCTION:** Perinatal loss is considered a complex and unique tragedy; it represents the unthinkable, the loss of a world. While the subject is approached - discreetly, taboo - within the general population, this is not the case among people experiencing homelessness. **OBJECTIVE:** The aim is to recognize the intersections between social vulnerability, reproductive health, and psychosocial support. This presentation stems from a desire to shed light on the perinatal bereavement experiences of these women and to address the ensuing needs in all their complexity. **METHODS/APPROACH:** It is appropriate to address perinatal grief through the lens of intersectionality, acknowledging the multiple forms of oppression experienced by these women, and highlighting the gaps in services offered in the community and public networks. The presentation will also integrate contemporary theories of grief, including nonlinear grief models and resilience-focused approaches, to explore how they can enrich our understanding of perinatal grief in contexts of extreme precariousness. **ANTICIPATED RESULTS:** Faced with residential, economic, and social precarity, women experiencing homelessness or at risk of it experience perinatal bereavement in a context exacerbated by the absence of tailored support and significant systemic barriers. **CONCLUSION:** This presentation offers critical reflection on current practices and suggests directions for more inclusive and sensitive care that addresses their realities. It calls for awareness and engagement from the social sciences to address and transform public health and intervention practices, highlighting the needs and voices of women in situations of homelessness.



## VALIDATION DE L'ÉCHELLE MMS, UNE ÉCHELLE DE DÉPISTAGE DU RISQUE DE DÉVELOPPER DES LÉSIONS DE PRESSION EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE | MARTIN ROBERGE<sup>1</sup>

CO-AUTRICES: DIANE TAPP<sup>1,2</sup>, RENÉE PARADIS<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Centre de recherche du CHU de Québec - Université Laval

**INTRODUCTION:** 25% et 33% des personnes en fin de vie sont susceptibles de développer des lésions de pression (LDP) dans les trois derniers mois de vie, résultant d'une multitude de causes intrinsèques et extrinsèques et provoquant des inconforts significatifs chez les patients. La prévention et le traitement des LDP dépendent étroitement de la capacité à les dépister. Plusieurs échelles de dépistage existent. Toutefois, ces échelles ne sont pas validées en contexte des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ni adaptées aux facteurs de risque présents chez cette population. En réponse à cet enjeu, un prototype d'échelle de dépistage a été développé à la Maison Michel-Sarrazin (MMS). **OBJECTIFS:** Le projet actuel cherche à valider les qualités psychométriques de l'Échelle MMS, son acceptabilité clinique et sa capacité prédictive. **MÉTHODE:** La validation compte trois étapes: 1- la validation de contenu auprès d'experts cliniques (n=6-8) et méthodologiques (n=6-8), 2- un pré-test par entrevues cognitives auprès d'intervenants cliniques (n=9), et 3- la complétion de l'outil auprès d'environ 500 patients dans divers milieux de SPFV (hébergement, domicile, hospitalier) à Québec et à Montréal. Les résultats de cette collecte feront l'objet de tests statistiques (analyse factorielle, invariance, courbe caractéristique des items...) afin de déterminer la capacité prédictive de développement de LDP par l'échelle chez les usagers en SPFV. **RÉSULTATS:** Les résultats préliminaires des étapes 1 et 2 seront disponibles à l'automne 2024. Les commentaires d'experts et d'intervenants seront recueillis, analysés et permettront de modifier l'aspect visuel de l'échelle pour en faciliter l'utilisation et d'ajouter, retirer ou modifier des items selon leur pertinence perçue par les experts et les intervenants. **CONCLUSION:** La prochaine étape consistera en la complétion de l'échelle modifiée de façon hebdomadaire auprès d'usagers de divers profils cliniques en SPFV et en l'analyse statistique des résultats de la collecte de données.

## VALIDATION OF THE MMS SCALE, A SCALE FOR SCREENING THE RISK OF DEVELOPING PRESSURE ULCERS IN PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE | MARTIN ROBERGE

**INTRODUCTION:** Between 25% and 33% of people at the end of life are likely to develop PU in the last three months of life, resulting from a multitude of intrinsic and extrinsic causes and causing significant discomfort in patients. The prevention and treatment of PU is highly dependent on the ability to detect them. There are several screening scales. However, these scales are not validated in the context of palliative and end-of-life care (PEOLC) or adapted to the risk factors present in this population. In response to this challenge, a prototype screening scale has been developed at Maison Michel-Sarrazin. (MMS). **OBJECTIVES:** The current project seeks to validate the psychometric qualities of the MMS Scale, its clinical acceptability, and its predictive capacity. **METHOD:** The validation consists of three stages: 1- content validation with clinical (n=6-8) and methodological (n=6-8) experts, 2- a pre-test by cognitive interviews with clinical staff (n=9), and 3- the completion of the tool with approximately 500 patients in various PEOLC settings (long-term care centers, home care, hospital) in Quebec City and Montreal. The results will be subjected to statistical tests (factor analysis, invariance, characteristic curve of items, etc.) to determine the predictive capacity of PU development by the scale in PEOLC patients. **RESULTS:** Preliminary results from Stages 1 and 2 will be available by fall 2024. Input from experts and clinical staff will be collected, analyzed, and will be used to modify the visual appearance of the scale for ease of use, and to add, remove, or modify items based on their perceived relevance to experts and clinical staff. **CONCLUSION:** The next step will be the completion of the modified scale on a weekly basis with patients of various clinical profiles in PEOLC and statistical analysis of the collected data.

# COMMENT SOUTENIR LA SENSIBILISATION DES JEUNES AU MOURIR ET À LA MORT: RÉSULTATS D'UNE REVUE DE LA PORTÉE | EMILIE ALLARD<sup>1, 2</sup>



CO-AUTEUR-RICES: CLÉMENCE COUPAT<sup>1, 2</sup>, NOÉMIE THERRIEN<sup>1</sup>, SABRINA LESSARD<sup>1, 3, 4</sup>, DIMITRI LETOURNEAU-ASPIROT<sup>1, 2</sup>, GABRIELLE FORTIN<sup>5, 10</sup>, SYLVIE FORTIN<sup>1, 4, 12</sup>, OLIVIA NGUYEN<sup>1, 2, 9</sup>, ANDRÉANNE CÔTÉ<sup>1, 2, 9</sup>, MARYSE SOULIÈRES<sup>1, 3, 4</sup>, SERGE DANEAULT<sup>1, 11</sup>, CLAIRE GODARD-SEBILLOTTE<sup>6, 7, 8</sup>, JOSIANE LE GALL<sup>1, 12, 13</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, <sup>3</sup>Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, <sup>4</sup>CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, <sup>5</sup>Université Laval, <sup>6</sup>Centre universitaire de santé McGill, <sup>7</sup>Université McGill, <sup>8</sup>Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, <sup>9</sup>CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, <sup>10</sup>Centre de recherche du CHU de Québec - Université Laval, <sup>11</sup>Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, <sup>12</sup>Centre de recherche de l'Institut universitaire SHERPA, <sup>13</sup>Centre d'Études Ethniques de l'Université de Montréal

**INTRODUCTION:** La sensibilisation et l'éducation sont identifiées comme des stratégies pour contrer le tabou entourant le mourir et la mort. Les écoles, lieux d'éducation privilégiés des jeunes, ont un rôle à jouer dans cette sensibilisation. Toutefois, à l'inverse d'autres thématiques à caractère social, il n'existe pas de lignes directrices permettant d'orienter les pratiques de sensibilisation des jeunes au mourir et à la mort. **OBJECTIFS:** Cette revue de la portée vise à explorer de manière systématique les connaissances et les pratiques de sensibilisation au mourir et à la mort dans les milieux scolaires, les perspectives des acteurs impliqués et les facteurs qui favorisent ou entravent cette sensibilisation. **MÉTHODE:** Avec l'aide d'une bibliothécaire, une stratégie de recherche documentaire a été développée combinant des mots-clés et descripteurs dans 15 bases de données. Les écrits publiés depuis 2009 ont été sélectionnés s'ils correspondaient aux objectifs du projet. La sélection et l'extraction ont été réalisées par deux personnes. Les données extraites ont été synthétisées avec une analyse thématique. **RÉSULTATS:** La recherche documentaire a permis d'identifier 9255 écrits, dont près de 70 ont été sélectionnés. L'analyse de ces écrits montre que des pratiques de sensibilisation diversifiées sont mises en place dans les milieux scolaires (ex: visite d'un cimetière), mais peu d'entre elles sont évaluées. Alors que la perspective des enseignants et des jeunes est présentée dans les écrits, rares sont ceux qui abordent la perspective des parents quant à ce sujet culturellement sensible. Les experts consultés (sciences de la santé, sciences humaines et sociales, et éducation) soutiennent l'importance de développer plus de connaissances et de guides de pratique pour outiller le personnel scolaire. **CONCLUSION:** Les résultats contribueront au développement de pratiques éducatives adaptées aux jeunes et à l'identification de pistes de recherches futures pour sensibiliser au mourir et à la mort.

## HOW TO SUPPORT YOUNG PEOPLE'S AWARENESS OF DEATH AND DYING: RESULTS OF A SCOPING REVIEW | EMILIE ALLARD

**INTRODUCTION:** Awareness-raising and education have been identified as strategies for countering the taboo surrounding death and dying. Schools, as the preferred places for educating young people, have a role to play in raising awareness. However, unlike other social issues, there are no guidelines for raising awareness about death and dying among young people. The aim of this scoping review was to explore systematically the knowledge and practices used to raise awareness about death and dying in schools, the perspectives of the actors involved and the factors that help or hinder awareness-raising. **METHOD:** With the help of a librarian, a search strategy using a combination of keywords and descriptors was launched in 15 databases. Literature published since 2009 was selected if it dealt directly with raising awareness among young people in schools. The literature was selected and extracted by two people. The data extracted was summarised using a thematic analysis method. **RESULTS:** The literature search identified 9255 documents, of which nearly 70 were selected as meeting the inclusion criteria. Analysis of this literature shows that a wide range of awareness-raising practices are implemented in schools (e.g. visits to cemeteries), but few of them are evaluated. While the perspective of teachers and young people is presented in the literature, very little of it addresses the perspective of parents on this culturally sensitive subject. The experts consulted (health sciences, human and social sciences, and education) support the importance of developing more knowledge and practice guides to equip school staff. **CONCLUSION:** The results will contribute to the development of educational practices adapted to young people and to the identification of avenues for future research into raising awareness about death and dying.



## REGARDS CROISÉS SUR LES SOUFFRANCES LIÉES AUX TRANSFORMATIONS CORPORELLES, MATÉRIELLES ET IDENTITAIRES DES HOMMES ÂGÉS ATTEINTS D'UN CANCER INCURABLE | VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN<sup>1, 2</sup>

CO-AUTEUR-RICES: DAVID LAVOIE<sup>1</sup>, ÉMILIE CORMIER<sup>1</sup>, JONATHAN MORIN<sup>1</sup>, ISABELLE VAN PEVENAGE<sup>1,2</sup>, PATRICK DURIVAGE<sup>2</sup>, ISABELLE WALLACH<sup>1,2</sup>, TAMARA SUSSMAN<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, <sup>3</sup>Université McGill

**INTRODUCTION:** Peu d'études explorent les souffrances psychologiques des personnes âgées atteintes de cancer incurable. Cela est particulièrement vrai pour les hommes âgés, qui représentent pourtant la majorité des personnes atteintes de cette maladie au Canada (Ellison et al., 2023). Or, malgré leur nombre et les souffrances qu'ils peuvent expérimenter, peu d'hommes âgés atteints d'un cancer incurable (HACI) consultent pour obtenir du soutien. Est-ce possible qu'ils vivent des souffrances particulières ? Et si oui, les interventions visant à soulager leurs souffrances devraient-elles être adaptées à cette réalité ? **OBJECTIF:** Notre objectif est de mieux comprendre les souffrances des HACI en croisant la perspective de ces derniers à celle de leurs intervenants. Cette présentation mènera à réfléchir plus largement à comment intervenir pour soulager les souffrances de ces hommes. **MÉTHODOLOGIE:** Notre analyse se fonde sur les résultats de deux recherches qualitatives: une première dans laquelle cinq groupes de discussion furent réalisés avec 27 professionnels de la santé oeuvrant auprès d'HACI et une seconde dans laquelle 17 entretiens individuels furent réalisés avec des HACI. Les participants des deux études ont été interrogés sur la nature des souffrances des HACI et comment les soulager. Une analyse thématique a été réalisée afin de croiser ces données. **RÉSULTATS:** Les résultats dévoilent que les souffrances perçues par les intervenants et rapportées par les HACI sont souvent similaires, même si des différences subsistent. Trois thèmes ressortent de cette analyse et montrent que la souffrance des HACI peut être liée : 1) à leurs transformations corporelles 2) aux transformations vécues dans leur rapport au monde matériel et 3) à la manière dont ces transformations affectent les rôles et l'identité de ces hommes. **CONCLUSIONS:** Ces regards croisés permettent d'élargir notre compréhension des souffrances des HACI et d'ouvrir des pistes d'interventions visant à les soulager.

## CROSSED PERSPECTIVES ON THE SUFFERINGS RELATED TO THE BODILY, MATERIAL, AND IDENTITY TRANSFORMATIONS OF ELDERLY MEN WITH INCURABLE CANCER | VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN

**INTRODUCTION:** Few studies explore the psychological suffering of elderly people with incurable cancer. This is particularly true for older men, who represent the majority of people affected by this disease in Canada (Ellison et al., 2023). However, despite their number and the suffering they may experience, few elderly men with incurable cancer (EMIC) consult for support. Is it possible that EMIC experience particular suffering? And if so, should interventions aimed at relieving their suffering be adapted to this reality? **OBJECTIVES:** Our objective is to better understand the suffering of EMIC by cross-referencing their perspective with that of their caregivers. This presentation will lead to a broader reflection on how to intervene to alleviate the suffering of these men. **METHODOLOGY:** Our analysis is based on the results of two qualitative research studies: the first, in which five focus groups were conducted with 27 health professionals working with EMIC, and the second, in which 17 individual interviews were conducted with EMIC. Participants in both studies were asked about the nature of suffering of EMIC and how to alleviate it. A thematic analysis was carried out to cross-reference these data. **RESULTS:** The results reveal that the suffering perceived by the workers and reported by the EMIC is often similar, but differences remain. Three themes emerged from this analysis and show that the suffering of EMIC can be linked: 1) to their bodily transformations 2) to the transformations experienced in their relationship to the material world and 3) to the way in which these transformations affect the roles and identity of these men. **CONCLUSIONS:** These shared perspectives allow us to broaden our understanding of EMIC suffering, and open up avenues of intervention aimed at alleviating it.



## VOIX PARENTALES AU-DELÀ DES VOIES MÉDICALES : NAVIGUER LES RÉSEAUX DE SOUTIEN DANS LE PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS PÉRINATAUX | SOPHIE ROY<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: VINCENT COUTURE<sup>1</sup>, MARIE-ÈVE BÉRUBÉ<sup>2</sup>, CATHERINE PERRON<sup>2</sup>, MARIANNE OLIVIER-D'AVIGNON<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université Laval, <sup>2</sup>Parent partenaire

**INTRODUCTION:** La maternité présente des défis majeurs pour les parents confrontés à un diagnostic anténatal avec sombre pronostic (DASP). Plutôt que d'opter pour l'interruption médicale de grossesse, certaines familles poursuivent la grossesse avec des soins palliatifs périnataux (SPP), un domaine émergent caractérisé par des complexités décisionnelles et des obstacles à la prestation de services. **OBJECTIF:** Cette étude adopte une perspective de santé communautaire pour explorer l'expérience parentale dans le cadre de SPP après un DASP, visant à comprendre l'impact des ressources de soutien sur le parcours de soins. Les objectifs comprennent l'identification des rôles des ressources sanitaires, communautaires et sociales dans la trajectoire des familles, l'évaluation de la coordination entre ces ressources et la formulation de recommandations pour renforcer le réseau de soutien. **MÉTHODOLOGIE:** Coréalisée avec deux parents partenaires, l'étude s'appuie sur la théorie de l'expérience du patient et utilise une approche qualitative de cartographie du parcours du patient. Le recrutement débutera à l'hiver 2025, impliquant 5 à 10 familles ayant bénéficié de SPP. Les entretiens individuels, menés par la chercheuse principale et assistée par un parent partenaire, seront suivis d'une analyse thématique. Les résultats seront validés par un groupe de discussion avec des familles volontaires. Le protocole de recherche ainsi que les éléments contextuels de l'étude seront présentés lors de la Journée Scientifique Annuelle du RQSPAL. **RÉSULTATS:** L'étude générera des connaissances directement applicables pour améliorer l'accompagnement dans le processus décisionnel face au DASP. Ces connaissances nourriront des initiatives de sensibilisation, contribuant à dissiper les tabous et préparer les futurs parents en renforçant leur capacité à prendre des décisions éclairées et à trouver un soutien adapté. Les recommandations seront un moteur pour établir une prise en charge plus cohérente et adaptée aux besoins spécifiques des familles qui choisissent les SPP. **CONCLUSION:** Finalement, le partage des expériences parentales pourrait stimuler une réflexion collective au-delà des frontières médicales.

## PARENTAL NARRATIVES BEYOND MEDICAL PATHS: NAVIGATING SUPPORT NETWORKS IN THE PERINATAL PALLIATIVE CARE JOURNEY | SOPHIE ROY

**INTRODUCTION:** Maternity poses significant challenges for parents confronting a potentially life-limiting fetal diagnosis (LLFD). Rather than opting for medical termination of pregnancy, some families choose to continue the pregnancy with perinatal palliative care (PPC), an emerging field marked by decision-making complexities and obstacles in service provision. **OBJECTIVES:** This study adopts a community health perspective to explore the experiences of parents who have chosen PPC following a LLFD, aiming to understand the impact of support resources on the care journey. Objectives include identifying the roles of health, community, and social resources in the families' trajectories, assessing the coordination among these resources, and formulating recommendations to strengthen the support network. **METHODS:** Conducted in collaboration with two parent partners, the study draws upon patient experience theory and uses a qualitative patient journey mapping approach. Recruitment will begin in winter 2025, involving 5 to 10 families who have benefited from PPC. Individual interviews will be conducted by the principal researcher with the assistance of a parent partner, followed by thematic analysis. Results will be validated through a discussion group with volunteer families. The research protocol and contextual elements of the study will be presented at the Annual Scientific Day of RQSPAL. **RESULTS:** The study aims to generate knowledge directly applicable to improve support in the decision-making process regarding LLFD. This knowledge will fuel awareness initiatives, helping dispel taboos and prepare future parents by enhancing their ability to make informed decisions and find appropriate support. Recommendations will promote the development of more coherent and tailored care for families choosing PPC. **CONCLUSION:** Ultimately, the study seeks to share parental experiences with a broader audience, potentially stimulating collective reflection beyond medical boundaries and fostering a deeper understanding and empathy towards families navigating the complexities of PPC.



## UNE REVUE DE LA PORTÉE SUR L'INCLUSION DES PROCHES DANS LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE DE PERSONNES ÂGÉES : QUELQUES PISTES D'INTERVENTIONS ! | ISABELLE AUCLAIR<sup>1</sup>

CO-AUTEUR-RICES: ANNE BOURBONNAIS<sup>1</sup>, AUDREY LAVOIE<sup>2</sup>, JÉRÔME LECLERC-LOISELLE<sup>3</sup>, MARYSE SOULIÈRES<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal, <sup>2</sup>Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, <sup>3</sup>Université de Sherbrooke

**INTRODUCTION:** L'inclusion des proches est essentielle à la qualité des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) auprès des personnes âgées vivant avec une maladie terminale. **OBJECTIF:** Notre but était de cartographier l'étendue des connaissances sur ce sujet: 1) les expériences des personnes âgées, des proches et du personnel; 2) la nature de l'inclusion des proches; 3) les facteurs d'influence; 4) les interventions. **MÉTHODES:** Nous avons réalisé une revue de la portée selon Levac et al. Plus de 11 000 publications ont été identifiées par 9 bases de données, des recherches manuelles et des listes de référence. Le processus de sélection a été effectué par deux réviseurs indépendants et nous avons retenu les publications de tout milieu portant sur l'inclusion des proches dans les SPFV de personnes âgées de 60 ans et plus. Les données de 63 publications ont été extraites, leur rigueur évaluée, puis synthétisées par une analyse de contenu. **RÉSULTATS:** Nos résultats montrent que les proches sont présents pour les personnes âgées de plusieurs façons (p.ex., aider et influencer les soins directs, protéger les droits, accompagnement). Il ressort que cette inclusion des proches est bénéfique pour l'expérience des personnes âgées et la qualité des soins, mais qu'elle peut avoir des effets mitigés pour le bien-être des proches, surtout quand ils/elles n'obtiennent pas de soutien de leur entourage et du personnel. L'inclusion des proches est influencée par les dynamiques de pouvoir dans les relations et l'accessibilité des ressources, particulièrement l'information obtenue sur les SPFV. Peu d'interventions ont été développées pour promouvoir l'inclusion des proches, et elles sont surtout limitées à former le personnel sur la collaboration et la communication. **CONCLUSION:** En identifiant les lacunes, les forces, et les facteurs modifiables comme pistes d'interventions dans divers milieux offrant des SPFV, nos résultats peuvent guider la pratique, les politiques et la recherche.

## A SCOPING REVIEW ON THE INCLUSION OF FAMILY MEMBERS IN PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE FOR OLDER ADULTS: SOME INTERVENTION SUGGESTIONS! | ISABELLE AUCLAIR

**INTRODUCTION:** Quality palliative and end-of-life (EOL) care for terminally ill older adults requires the inclusion of informal caregivers (e.g., family, friend). **OBJECTIVE:** We aimed to map the extent of knowledge on this topic, including: 1) experiences of older adults, informal caregivers, and health professionals; 2) nature of informal caregivers' inclusion; 3) influencing factors; and 4) interventions developed. **METHODS:** Our scoping review followed the method described by Levac et al. Over 11,000 records were identified through nine databases, manual searches, and reference lists. The selection process was conducted by two independent reviewers and records about the inclusion of informal caregivers in the palliative and EOL care of adults aged 60 years and over in any setting were included. Data from 63 records were extracted, assessed for quality, and synthesized using content analysis. **RESULTS:** Our findings convey that knowledge exists about how informal caregivers are there for older adults in many ways (e.g., assisting with and influencing direct care, protecting rights, providing companionship). This is shown to be beneficial to the older adult's experience and quality of care, although it may have mixed effects on the informal caregivers' well-being, especially without support from their environment and health care staff. The inclusion of informal caregivers is strongly influenced by power dynamics in relationships and access to resources, notably information about palliative and EOL care. Few interventions have been developed with a focus on promoting this inclusion, and they are almost exclusively limited to training staff in collaborative approaches and communication. **CONCLUSION:** By identifying knowledge about shortfalls, strengths, and modifiable factors as avenues for interventions across care settings, our findings can guide clinical practice, policy development, and future research in the field.





## LES BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT DES FAMILLES DE PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER AVANCÉ AU QUÉBEC | AIMEE CASTRO<sup>1</sup>

CO-AUTRICES: ARIANE GAUTRIN<sup>1</sup>, ARGERIE TSIMALIS<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université McGill

**INTRODUCTION:** Les soins de répit sont un service de soutien essentiel qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé et de leurs aidants familiaux. Pourtant, il existe un paradoxe : malgré leur importance pour les familles, ces services sont souvent sous-utilisés. **OBJECTIF:** Étudier les expériences et les besoins en matière de soins de relève des familles aux prises avec un cancer avancé au Québec, Canada. **MÉTHODES:** Les données d'entrevue ont été analysées à l'aide de techniques d'analyse de contenu afin de déterminer les forces, les défis et les possibilités en matière de prestation de services de relève en soins palliatifs au Québec. **RÉSULTATS:** Deux patients, cinq aidants et dix infirmières en soins palliatifs et en oncologie ont participé à des entrevues semi-structurées jusqu'à présent. Les résultats préliminaires confirment la sous-utilisation des soins de relève, en partie à cause d'un manque de compréhension de la part des patients et des familles quant à leur nature et à leurs avantages potentiels dans leur situation particulière. Il en ressort un besoin urgent de formation spécifique aux soins palliatifs pour le personnel, ainsi que des dispositions de dotation en personnel cohérentes mais adaptables aux besoins individuels des familles. Les résultats finaux de dix entretiens supplémentaires seront présentés lors de la conférence. **CONCLUSION:** Ces résultats permettent de mieux comprendre les relations actuelles des familles avec les services de répit et d'envisager l'amélioration de ces services pour les familles atteintes d'un cancer à un stade avancé. Ces améliorations pourraient ouvrir la voie à un meilleur soutien aux familles et aux patients qui souhaitent passer leurs derniers moments à la maison.

## THE RESPITE CARE NEEDS OF FAMILIES WITH ADVANCED CANCERS IN QUEBEC | AIMEE CASTRO

**INTRODUCTION:** Respite care is a key support service that contributes to an enhanced quality of life for both: patients coping with advanced cancers, as well as their family caregivers. Yet, there is a paradox of respite care in that despite its importance to families, these services are often underutilized. **OBJECTIVE:** To delve into the respite care experiences and requirements of families navigating advanced cancers in Quebec, Canada. **METHODS:** Interview data were analyzed using content analysis techniques to ascertain the strengths, challenges, and opportunities for the delivery of palliative respite care services in Quebec. **RESULTS:** Two patients, five caregivers, and ten palliative/oncology nurses have participated in semi-structured interviews thus far. Preliminary findings affirm the underutilization of respite care, driven in part by a lack of understanding among patients and families regarding its nature and potential benefits to their unique circumstances. There emerges a pressing need for palliative-specific training among staff, as well as consistent yet adaptable staffing arrangements tailored to individual family needs. Final results from up to ten additional interviews will be presented at the conference. **CONCLUSION:** These findings offer a deeper understanding of families' current encounters with respite care, and offer insights into enhancing these services for families with advanced cancers. Such enhancements could pave the way for improved support for families and patients desiring to spend their final moments at home.

# JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE 2024

PALAIS DES CONGRÈS  
DE MONTRÉAL 17 OCTOBRE 2024



## RQSPAL

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



<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>