



LITTÉRATURE SUR LA MORT : QUEL AVENIR POUR LA RECHERCHE ?

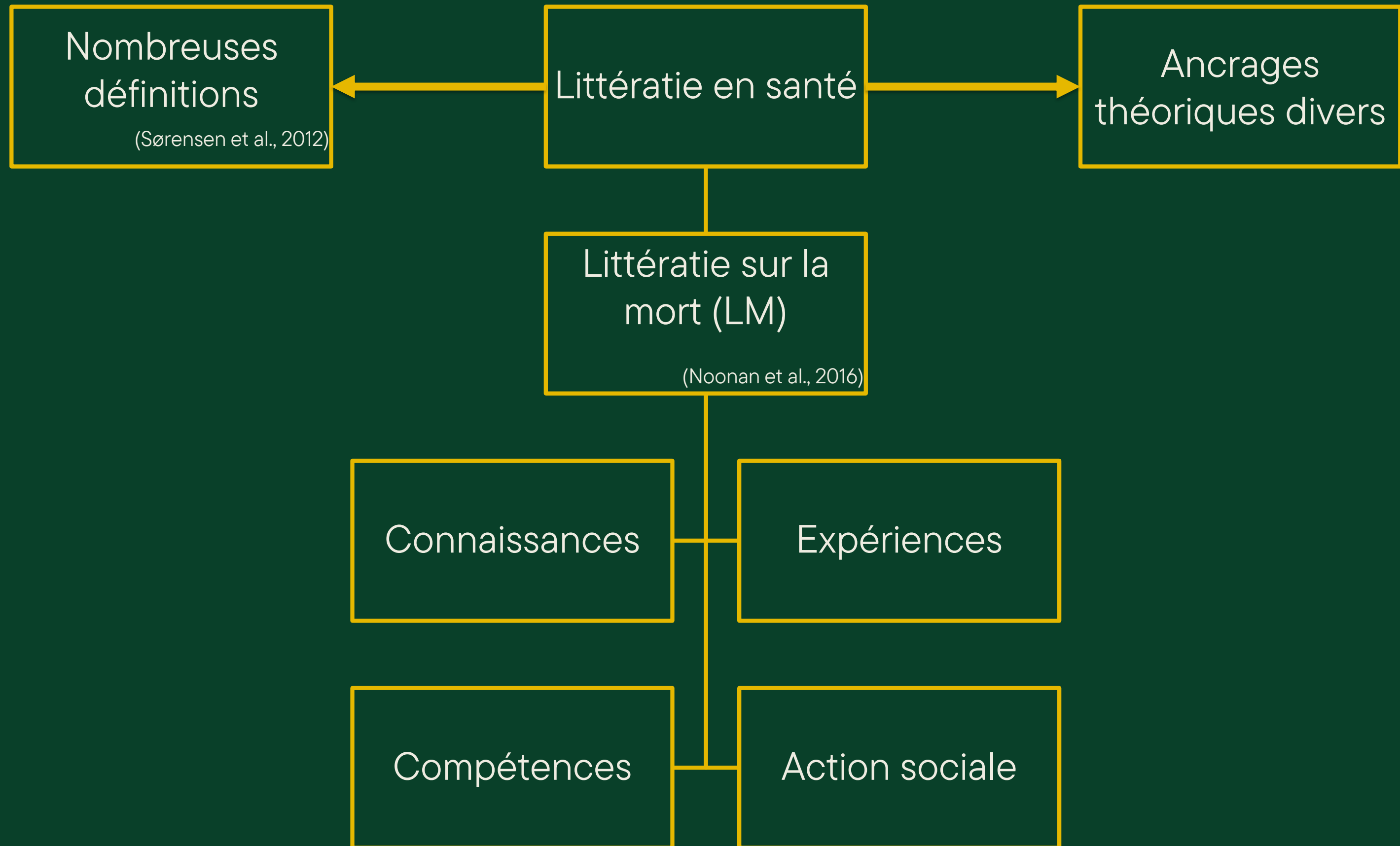
Clémence COUPAT, inf., M.Sc, étudiante au doctorat
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Sous la direction d'Émilie ALLARD, inf., PhD.

Financement : Chaire de la famille
Blanchard pour l'enseignement et la
recherche en soins palliatifs de l'Université
de Montréal

Un grand merci à Émilie Allard, Anne
Bourbonnais et Jérôme Leclerc-Loiselle,
dont les questions m'ont permis
d'approfondir mes réflexions

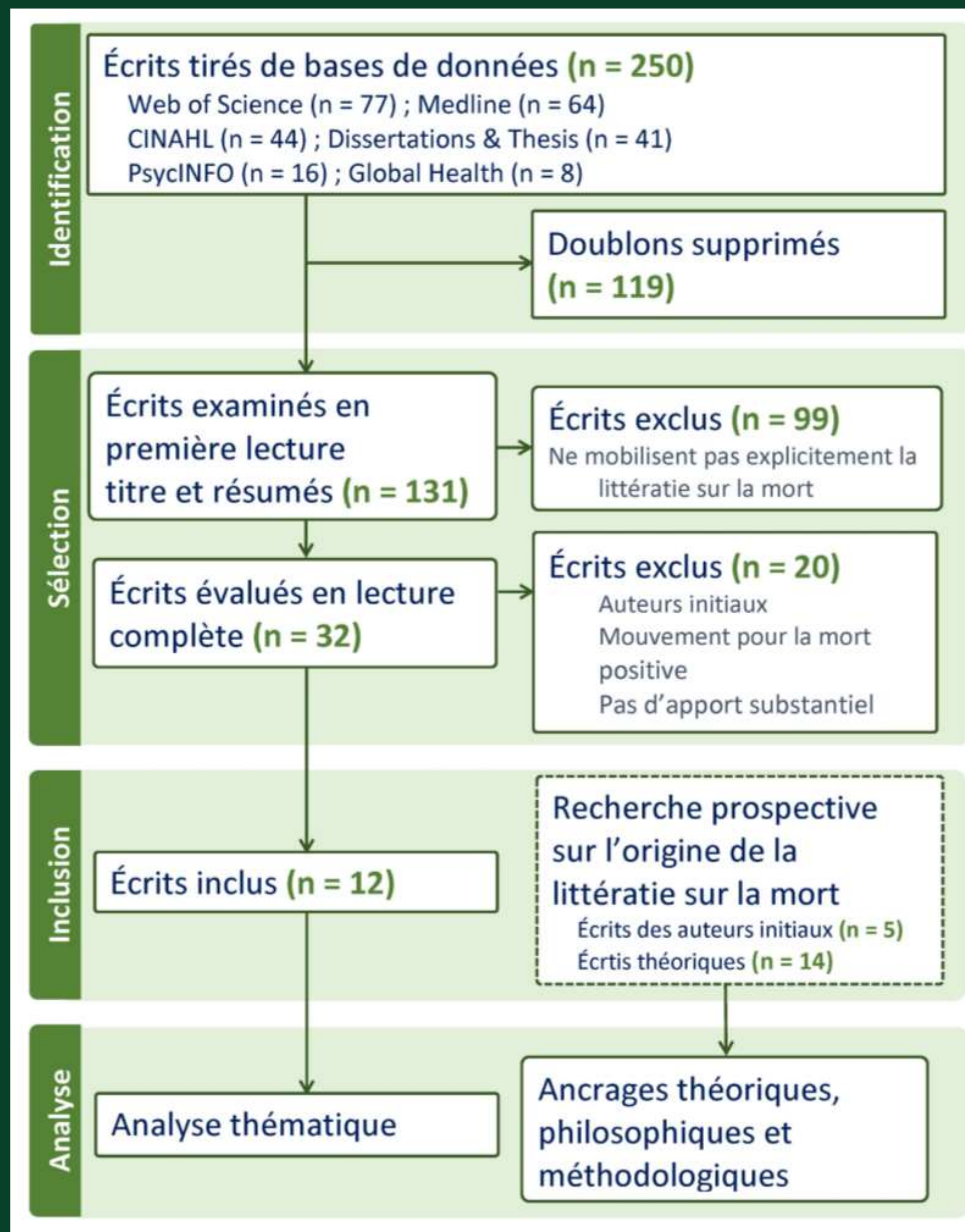
CONTEXTE





MÉTHODE

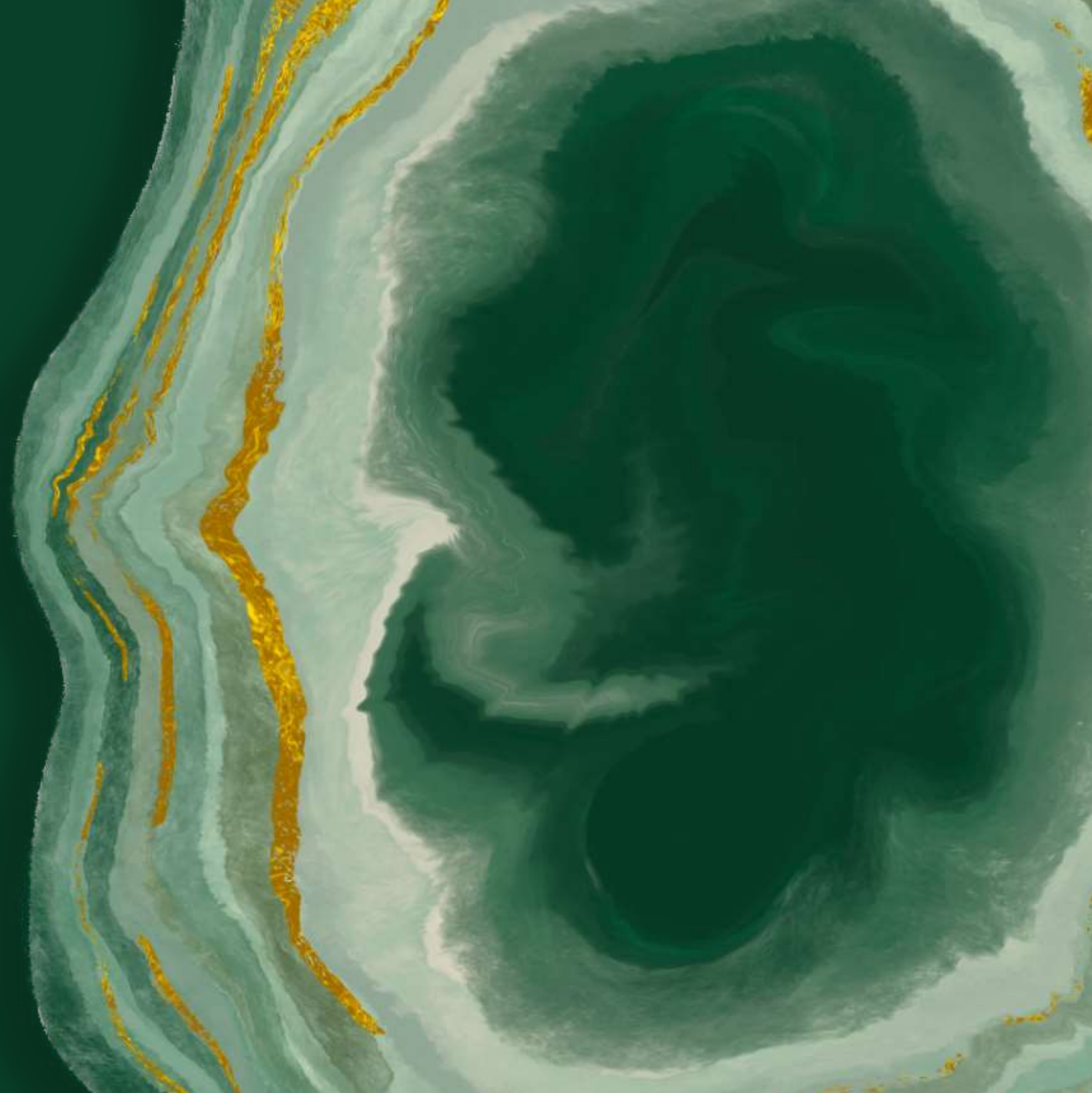




RÉSULTATS



COMMENT EN EST-
ON ARRIVÉ À
CONCEPTUALISER
LA LITTÉRATURE
SUR LA MORT ?



2012

Horsfall, Noonan et Leonard

Australie – Recherche qualitative –
Photovoix

Transformation individuelle et
collective décrites dans 17 réseaux
de soins informels

LM = thème analytique

2016

Noonan, Horsfall, Leonard et Rosenberg

Littératie en santé « critique » de Laverack (2014)
« compétences cognitives plus avancées qui, avec
les compétences sociales, peuvent être appliquées à
l'analyse critique des informations et à l'utilisation de
ces informations pour exercer un plus grand contrôle
sur les événements et les situations de la vie »

(p. 85, trad. libre)

Conceptualisation de la LM :
« l'ensemble des connaissances et compétences qui
permettent d'accéder aux options de soins de fin de
vie et de mort, de les comprendre et d'agir en
conséquence »

(trad. libre, p. 32)

2012

Horsfall, Noonan et Leonard

Australie – Recherche qualitative –
Photovoix

Transformation individuelle et
collective décrites dans 17 réseaux
de soins informels

LM = thème analytique

2016

Noonan, Horsfall, Leonard et Rosenberg

Littératie en santé « critique » de Laverack (2014)
« compétences cognitives plus avancées qui, avec
les compétences sociales, peuvent être appliquées à
l'analyse critique des informations et à l'utilisation de
ces informations pour exercer un plus grand contrôle
sur les événements et les situations de la vie »
(p. 85, trad. libre)

Conceptualisation de la LM :
« l'ensemble des connaissances et compétences qui
permettent d'accéder aux options de soins de fin de
vie et de mort, de les comprendre et d'agir en
conséquence »
(trad. libre, p. 32)

CONSTAT # 1 : Choix d'ancrage théorique manque de justification et invisibilise la perspective systémique que d'autres auteurs ont choisie

Permet



LITTÉRATIE SUR LA MORT



Résultat

APPROCHE SANTÉ PUBLIQUE DES SOINS PALLIATIFS (ASPSP)

- Prise en charge collective et communautaire de la fin de vie
- Mort = processus social et enjeu public
- Promeut l'éducation à la mort

ÉDUCATION À LA MORT (*DEATH EDUCATION*)

- Chaque société a un système de mort
- Éducation à la mort = sensibilisation individuelle au système de mort

Éducation à la mort dans l'ASPSP :

- Interactive
- Axée sur le développement communautaire
- Ex. : communautés et villes compatissantes

CONSTAT # 2

ASPSP = collaboration professionnelle et communautaire

LM = rupture avec le système de santé et promeut mort à domicile

CONSTAT # 3

ASPSP cohérente avec les préoccupations ascendantes et les approches participatives

INDEX DE LITTÉRATIE SUR LA MORT (DEATH LITERACY INDEX - DLI)

Objectif : mesurer l'impact des initiatives d'éducation à la mort qui s'ancrent dans l'ASPSP

Traduit et validé dans diverses langues et contextes culturels
Version abrégée (DLI-9)

CONSTAT # 4

Nécessité de mesurer le niveau de LM vs
approche de « précaution universelle » ?

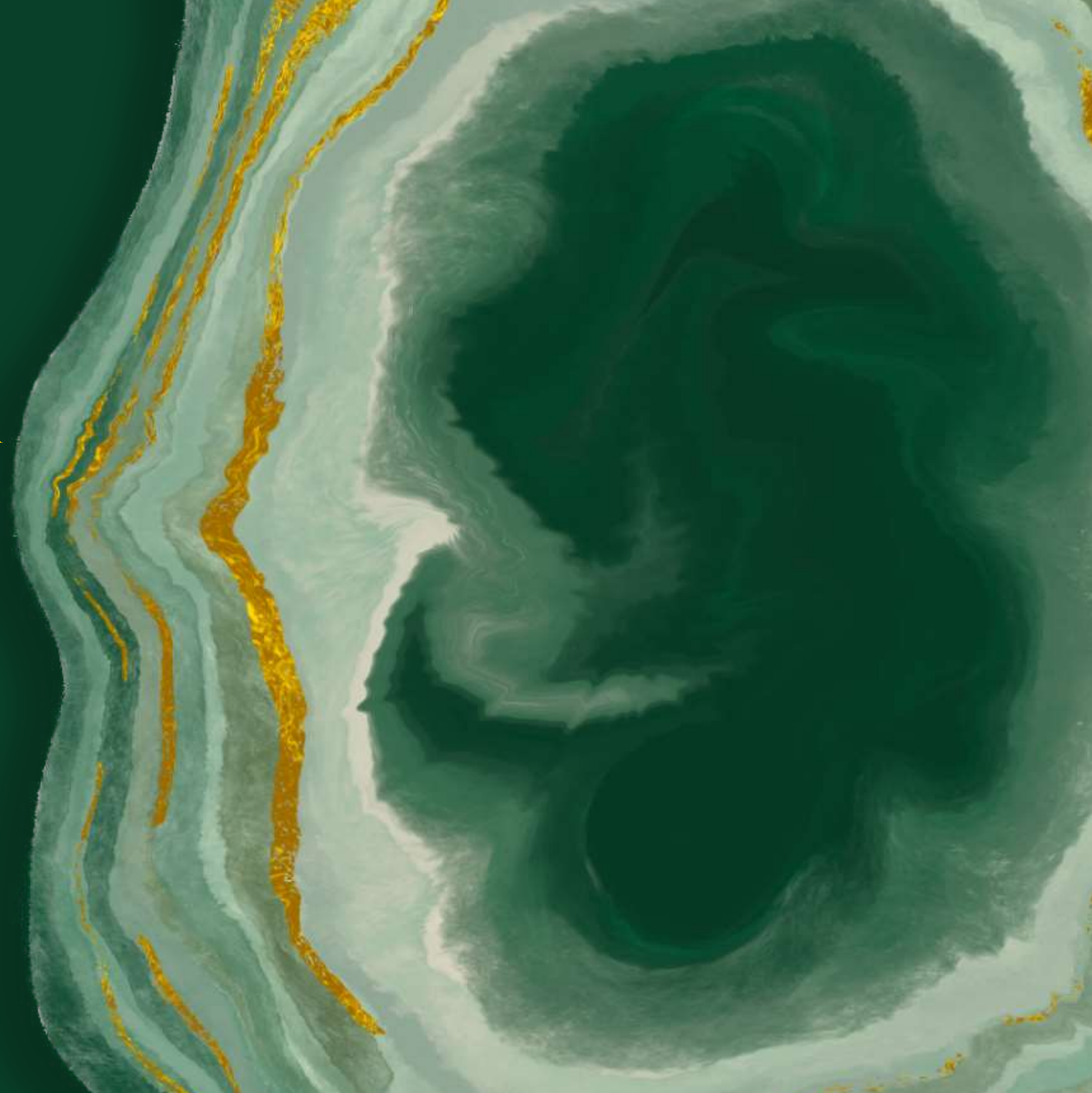
(Parnell et al., 2019)

CONSTAT # 5

ASPSP = nouvelle approche de santé publique
LM = approche classique de santé publique

(Sallnow et al., 2016)

COMMENT LA
LITTÉRATURE SUR LA
MORT EST-ELLE
MOBILISÉE DANS
DES ÉCRITS ?



PORTRAIT DESCRIPTIF

ANGLE

Santé publique (n=8)



Méthodologies
quantitatives ou mixtes



Évaluer ou mesurer

(Butola et Gursahani, 2024; Catlett et Campbell, 2021; Chan et al., 2024; Johansson, 2022; Macaden et al., 2022; Meier et al., 2023; Ng et al., 2024; Patterson et Hazelwood, 2022)

Individuelle (n=4)



Méthodologies
qualitatives



Comprendre les
expériences

(Catalan et al., 2020; Hayes et al., 2020; Ladin et al., 2018; Omori et al., 2022)

MOBILISATION DU CONCEPT

Cadre théorique ou DLI

• (Johansson, 2022; Macaden et al., 2022; Ng et al., 2024)

Thème analytique

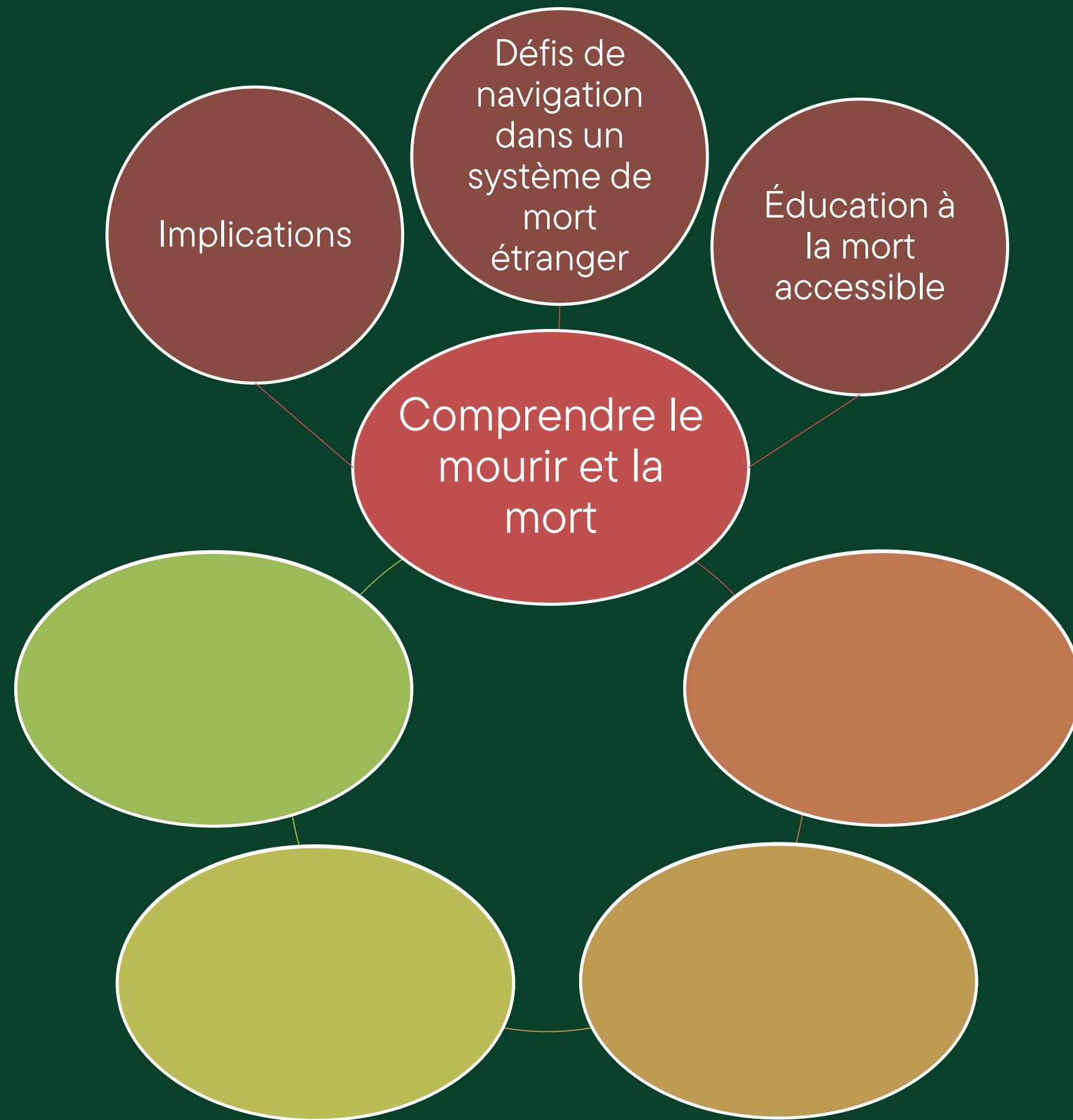
• (Catalan et al., 2020; Chan et al., 2024; Hayes et al., 2020)

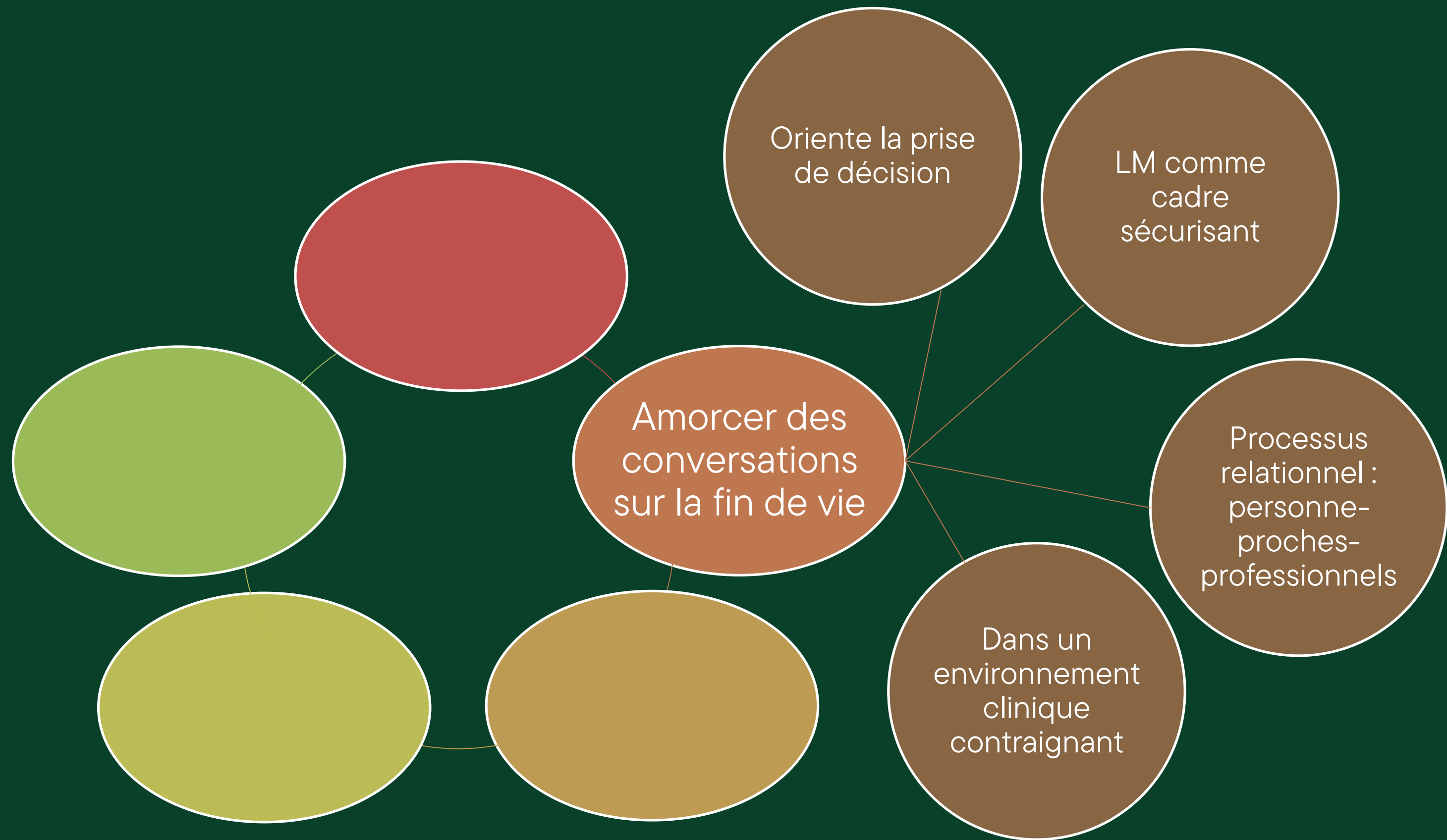
Soutien d'un propos théorique

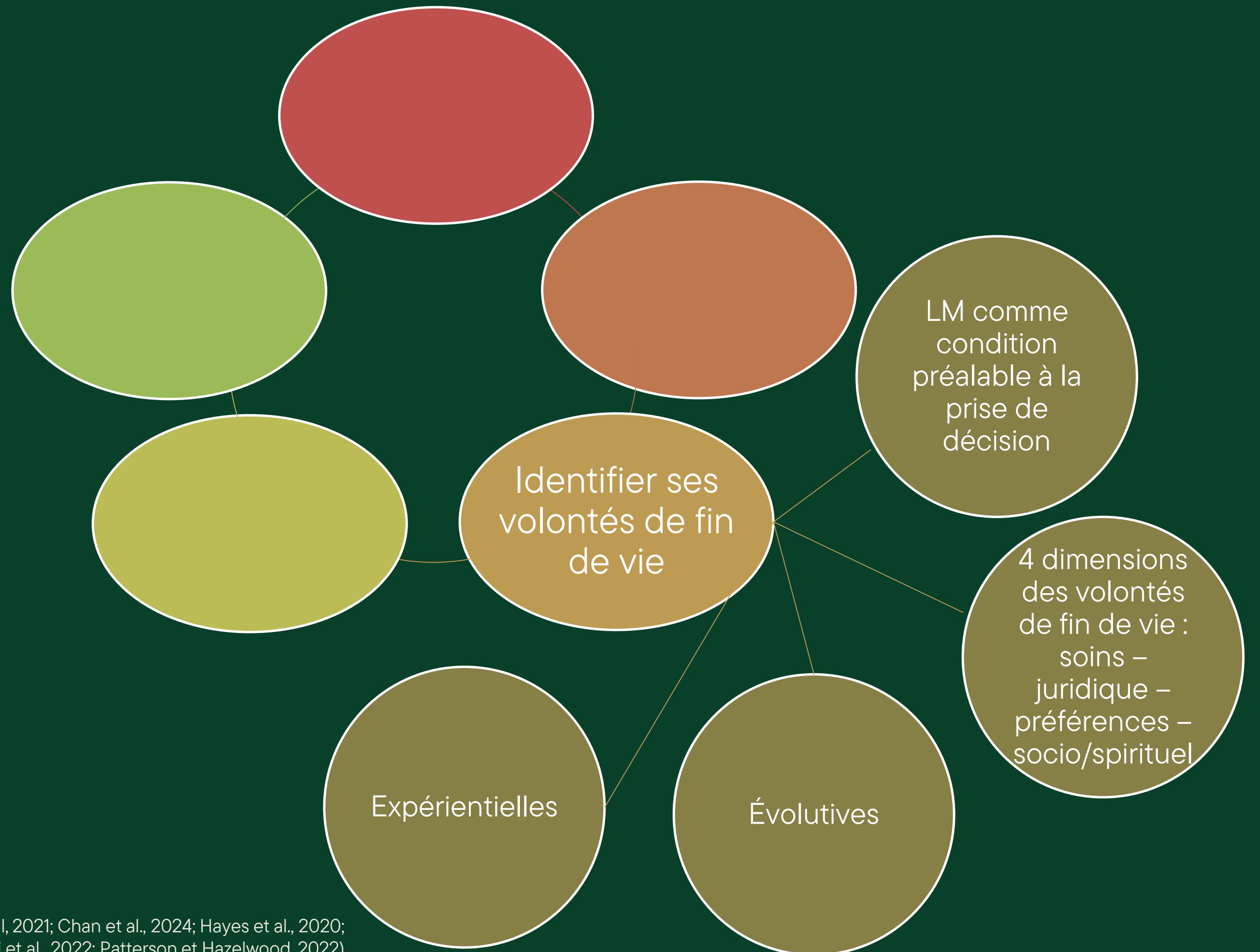
• (Butola et Gursahani, 2024; Omori et al., 2022)

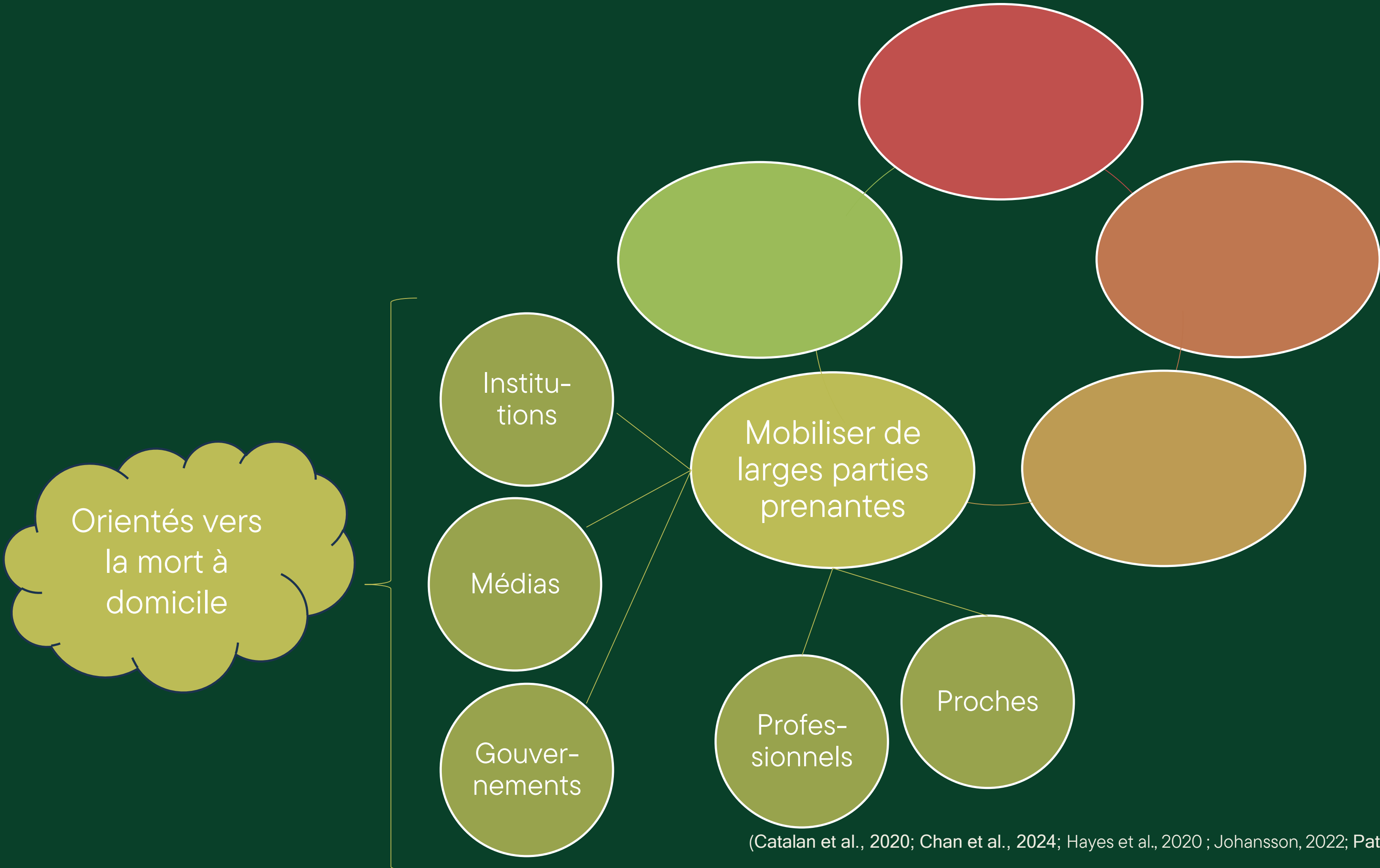
Littératie en santé appliquée aux questions de fin de vie

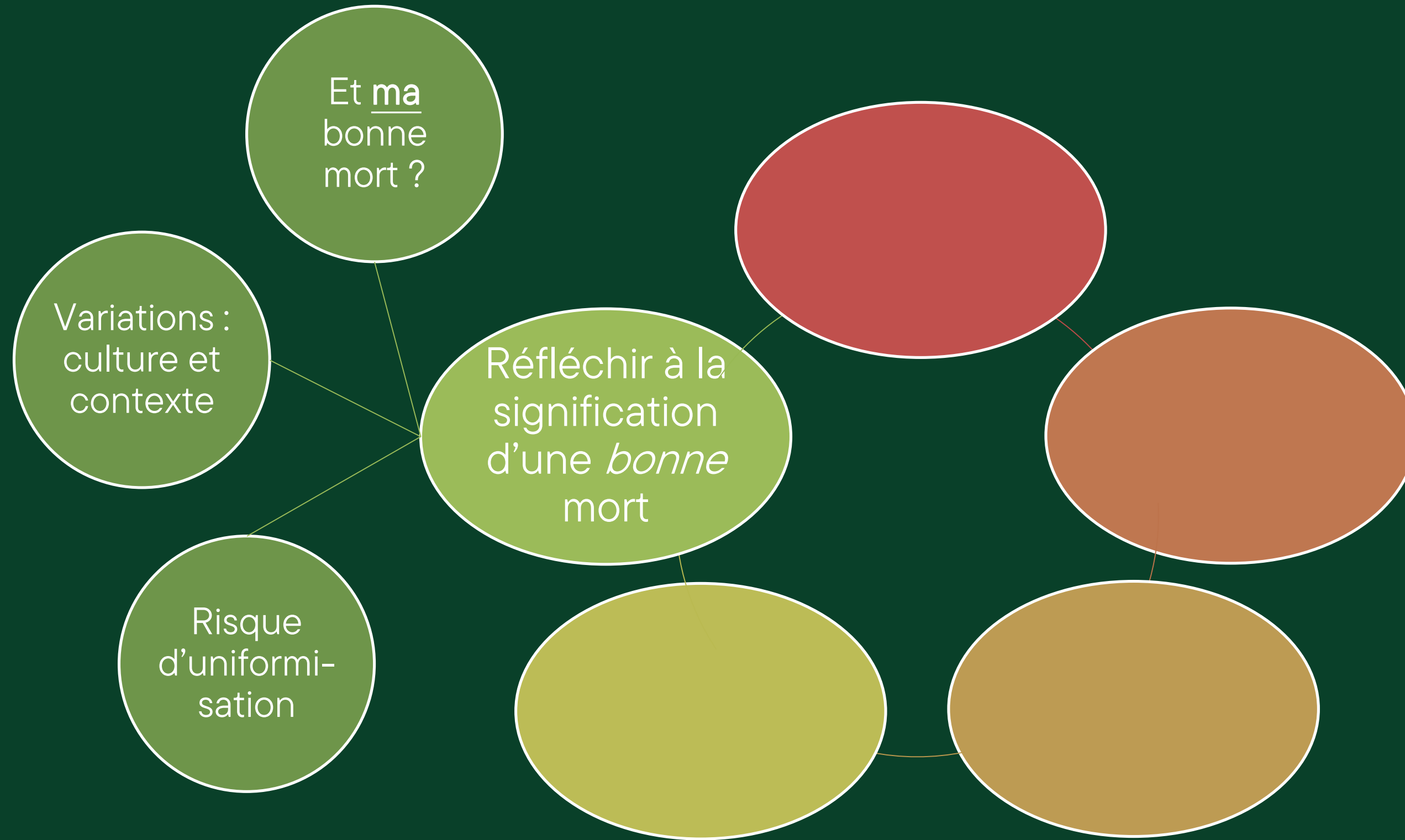
• (Catlett et Campbell, 2021; Ladin et al., 2018)

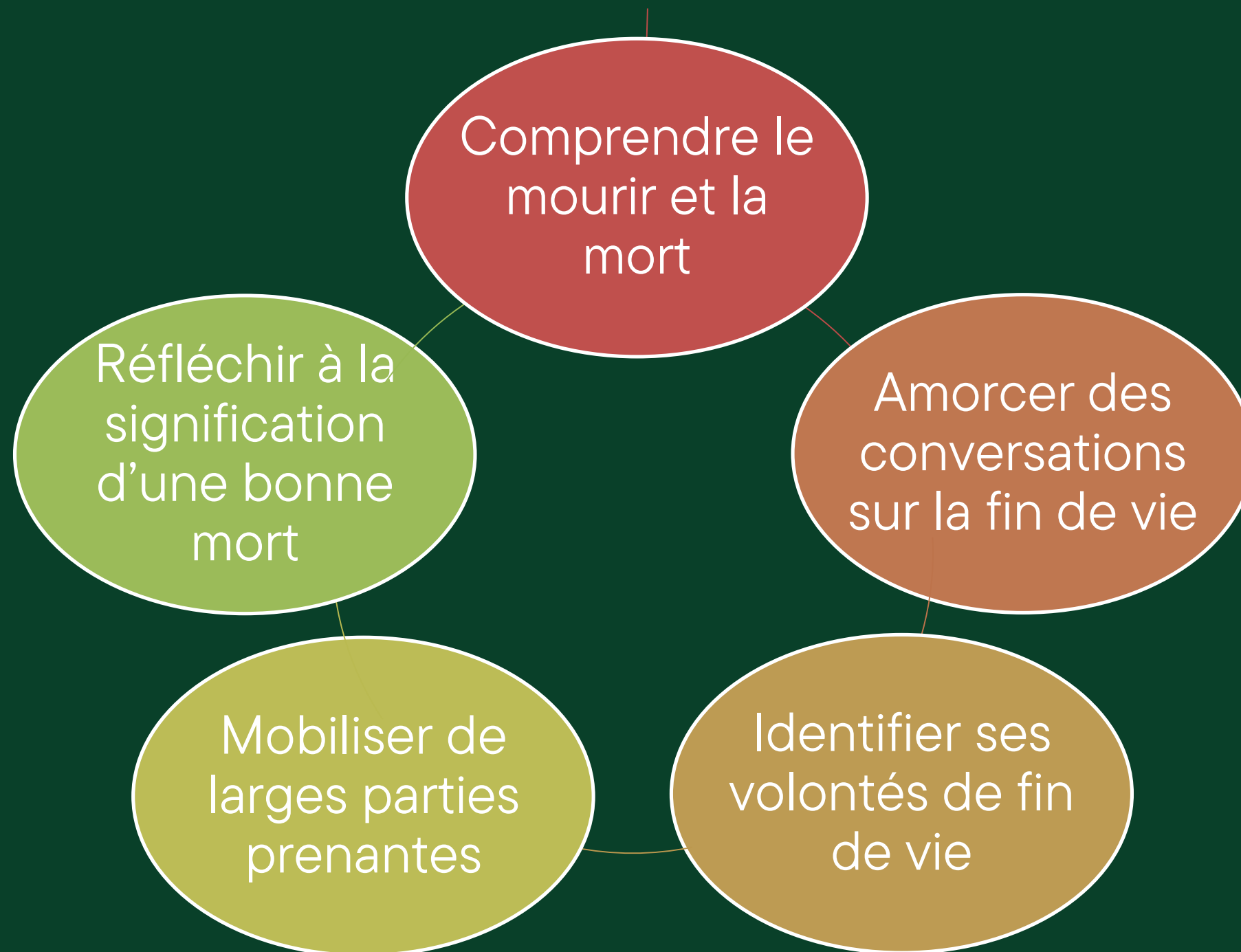












La littératie sur la mort est « l'ensemble des connaissances et compétences qui permettent d'accéder aux options de soins de fin de vie et de mort, de les comprendre et d'agir en conséquence »

(Noonan et al., 2016, trad. libre, p. 32)

S'inscrit dans un système

LM comme levier pour naviguer dans les systèmes de mort

Accessibilité de l'information et des ressources...

... dans un domaine où les inégalités sont nombreuses

Une compétence évolutive

La LM comme processus adaptatif et contextuel tout au long du parcours de vie

Tissus relationnel essentiel

Influencé par divers discours

Reconnaître la diversité de *bonnes* morts

Sortir du modèle unique

CONTRIBUTIONS POTENTIELLES



LA LITTÉRATIE SUR LA MORT DÉCOULE DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

Qualité des
soins, de vie et
de fin de vie

Soins centrés
sur la personne
et prise de
décision
éclairée

Pouvoir d'agir
et auto-
détermination

Accessibilité et
soins
équitable

Réduire les
hospitalisations
inutiles

RÉFLEXIONS...



LA LM EST UNE COMPÉTENCE

L'acquisition de
connaissances
est insuffisante

ÉLARGIR LA NOTION DE VOLONTÉS DE FIN DE VIE

Soins

Aspects
juridiques

Préférences
personnelles

Dimensions
spirituelle et
sociale

STRATÉGIES D'ACCESSIBILITÉ

Adaptées à la
diversité des
personnes

RESPONSABILITÉ ...

Individuelle

Professionnelle

Systemique

RÉFÉRENCES

- Bröder, J., Chang, P., Kickbusch, I., Levin-Zamir, D., McElhinney, E., Nutbeam, D., Okan, O., Osborne, R., Pelikan, J., Rootman, I., Rowlands, G., Nunes-Saboga, L., Simmons, R., Sørensen, K., Van den Broucke, S., Velardo, S. et Wills, J. (2018). IUHPE position statement on health literacy: A practical vision for a health literate world. *Global Health Promotion, 25*(4), 79-88. <https://doi.org/10.1177/1757975918814421>
- Butola, S. et Gursahani, R. (2024). Advance care planning and the ethical obligation of death literacy as a public health initiative in India. *Indian journal of medical ethics, 9*(4), 308-312. <https://doi.org/10.20529/IJME.2024.048>
- Catalan, J., Ridge, D., Cheshire, A., Hedge, B. et Rosenfeld, D. (2020). The changing narratives of death, dying, and HIV in the United-Kingdom. *Qualitative Health Research, 30*(10), 1561-1571. <https://doi.org/10.1177/1049732320922510>
- Catlett, L. et Campbell, C. (2021). Advance care planning and end of life care literacy initiatives in African American faith communities: A systematic integrative review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 38*(6), 719-730. <https://doi.org/10.1177/1049909120979164>
- Chan, W.-S., Funk, L., Krawczyk, M., Cohen, S. R., Cherba, M., Dujela, C. et Stajduhar, K. (2024). Community perspectives on structural barriers to dying well at home in Canada. *Palliative and Supportive Care, 22*(2), 347-353. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001074>
- Che, S. L., Li, X., Zhu, M.-x. et Ng, W.-I. (2023). The Death literacy index: Translation, cultural adaptation, and validation of the Chinese version. *Frontiers in Public Health, 11*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1140475>
- Graham-Wisener, L., Toner, P., Leonard, R. et Groarke, J. M. (2022). Psychometric validation of the Death literacy index and benchmarking of death literacy level in a representative UK population sample. *BMC Palliative Care, 21*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01032-0>
- Hayes, B., Fabri, A. M., Coperchini, M., Parkar, R. et Austin-Crowe, Z. (2020). Health and death literacy and cultural diversity: insights from hospital-employed interpreters. *Supportive & Palliative Care, 10*(1). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001225>

- Horsfall, D., Noonan, K. et Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382. <https://doi.org/10.5172/hesr.2012.21.4.373>
- Johansson, T. (2022). *A 'new public health' perspective on building competence for end-of-life care and communication: How death literacy can be developed and measured* (publication no 978-91-8016-708-6) [Thèse par articles, Karolinska Institutet]. https://endoflifecare.research.vub.be/sites/default/files/2023-01/Therese%20Johansson_thesis_2022%20%28002%29.pdf
- Johansson, T., Olsson, Å., Tishelman, C., Noonan, K., Leonard, R., Eriksson, L. E., Goliath, I. et Cohen, J. (2023). Validation of a culturally adapted Swedish-language version of the Death literacy index. *PLOS ONE*, 18(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0295141>
- Kastenbaum, R. et Moreman, C. M. (2018). *Death society and human experience* (12e éd.). Routledge.
- Kellehear, A. (1999). Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality*, 4(1), 75-82. <https://doi.org/10.1080/713685967>
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities* (1e éd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203019955>
- Kellehear, A. (2020). Compassionate cities: Global significance and meaning for palliative care. *Progress in Palliative Care*, 28(2), 115-119. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1701835>
- Kellehear, A. et Sallnow, L. (2011). Public health and palliative care : An historical overview. Dans L. Sallnow, S. Kumar et A. Kellehear (dir.), *International perspectives on public health and palliative care*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203803189>
- Ladin, K., Buttafarro, K., Hahn, E., Koch-Weser, S. et Weiner, D. E. (2018). "End-of-life care? I'm not going to worry about that yet." Health literacy gaps and end-of-life planning among elderly dialysis patients. *The Gerontologist*, 58(2), 290-299. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw267>
- Laverack, G. (2014). *The A to Z of health promotion*. Bloomsbury Academic. <https://doi.org/10.1007/978-1-137-35049-7>
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Grindrod, A., Rumbold, B. et Rahn, A. (2022). Developing a Death literacy index. *Death Studies*, 46(9), 2110-2122. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1894268>
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Rumbold, B., Grindrod, A., Read, N. et Rahn, A. (2020). *Death literacy index: A report on its development and implementation*. Western Sydney University. <https://doi.org/10.26183/5eb8d3adb20b0>

- Macaden, L., Broadfoot, K., Carolan, C., Muirhead, K., Neylon, S. et Keen, J. (2022). Last Aid training online: Participants' and facilitators' perceptions from a mixed-methods study in rural Scotland. *Healthcare*, 10(5). <https://doi.org/10.3390/healthcare10050918>
- Meier, C., Vilpert, S., Wieczorek, M., Borrat-Besson, C., Jox, R. J. et Maurer, J. (2023). Development and validation of a subjective end-of-life health literacy scale. *PLOS ONE*, 18(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292367>
- Ng, W. I., Che, S. L., Li, X. et Zhu, M. (2024). Association of filial attitude, filial behavior and death literacy: Implications for development of death system in Guangdong-Hong Kong-Macao greater bay area of China. *BMC Public Health*, 24(1), 1-12, article no 721. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18197-3>
- Noonan, K. (2018). Death literacy-developing a tool to measure the social impact of public health initiatives. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 1), Ab007. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.s007>
- Noonan, K., Grindrod, A., Shrestha, S., Lee, S., Leonard, R. et Johansson, T. (2024). Progressing the Death literacy index: The development of a revised version (DLI-R) and a short format (DLI-9). *Palliative Care and Social Practice*, 18. <https://doi.org/10.1177/26323524241274806>
- Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R. et Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Omori, M., Jayasuriya, J., Scherer, S., Dow, B., Vaughan, M. et Savvas, S. (2022). The language of dying: Communication about end-of-life in residential aged care. *Death Studies*, 46(3), 684-694. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1762263>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *Health literacy. The solid facts*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326432/9789289000154-eng.pdf?sequence=1>
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Health promotion glossary of terms 2021*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350161/9789240038349-eng.pdf?sequence=1>
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T., ... et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019.htm>
- Parnell, T. A., Stichler, J. F., Barton, A. J., Loan, L. A., Boyle, D. K. et Allen, P. E. (2019). A concept analysis of health literacy. *Nursing forum*, 54(3), 315-327. <https://doi.org/10.1111/nuf.12331>
- Patterson, R. M. et Hazelwood, M. A. (2022). Developing end of life literacy through public education. Dans J. Abel et A. Kellehear (dir.), *Oxford textbook of public health palliative care* (p. 126-136). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198862994.003.0014>
- Pesut, B. (2024). Navigating the edges of critical justice theory through the logic of nursing. Dans M. Lipscomb (dir.), *Routledge handbook of philosophy and nursing* (p. 347-358). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003427407>
- Sallnow, L. et Paul, S. (2015). Understanding community engagement in end-of-life care: Developing conceptual clarity. *Critical Public Health*, 25(2), 231-238. <https://doi.org/10.1080/09581596.2014.909582>
- Sallnow, L., Tishelman, C., Lindqvist, O., Richardson, H. et Cohen, J. (2016). Research in public health and end-of-life care: Building on the past and developing the new. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 25-30. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1101260>
- Semerci, V., Sönmez Sari, E. et Seven, A. (2024). Validity and reliability of the Turkish version of the Death literacy index. *Omega: Journal of Death & Dying*, 88(3), 807-822. <https://doi.org/10.1177/00302228221144672>
- 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. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>



LITTÉRATURE SUR LA MORT : QUEL AVENIR POUR LA RECHERCHE ?

Clémence COUPAT, inf., M.Sc, étudiante au doctorat
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Sous la direction d'Émilie ALLARD, inf., PhD.

Me joindre : clemence.coupat@umontreal.ca

Financement : Chaire de la famille
Blanchard pour l'enseignement et la
recherche en soins palliatifs de l'Université
de Montréal

Un grand merci à Émilie Allard, Anne
Bourbonnais et Jérôme Leclerc-Loiselle,
dont les questions m'ont permis
d'approfondir mes réflexions