Pallia-Cognitif

Développer une trajectoire d'approche palliative intégrée et précoce pour les personnes vivant avec un TNCM et leurs proches

Revue intégrative des écrits et ateliers de cocréation

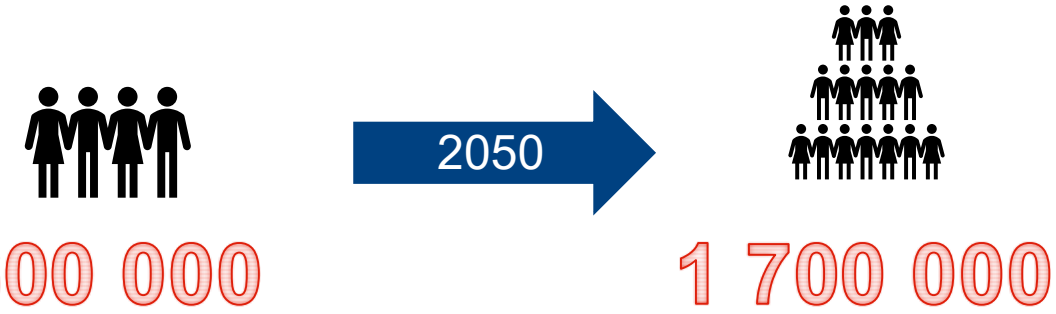
Emilie Allard, inf., Ph.D.
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Chercheuse au CIUSSS-NÎM et RQSPAL
Co-responsable de l'axe 4 du RQSPAL

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

Présentation RQSPAL, 10 septembre 2026

Double urgence

Un besoin populationnel actuel et futur



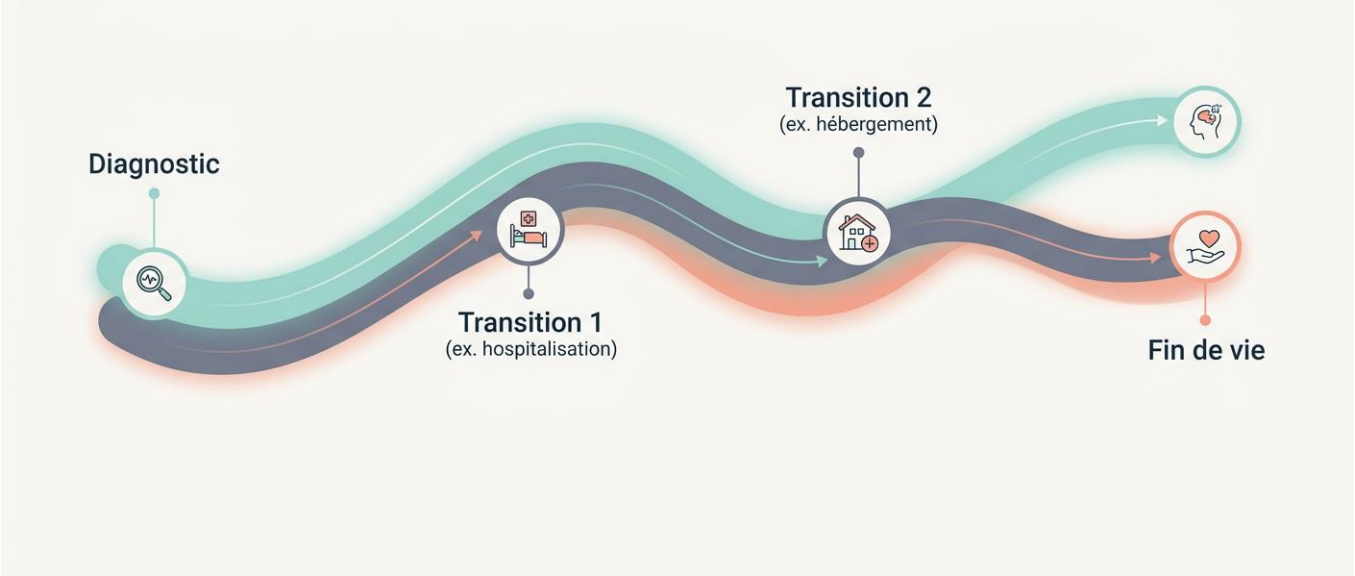
Des barrières d'accès connues:

- Moments clés d'intégration difficiles à identifier
- Stigmatisation des premiers symptômes
- Fragmentation des spécialités
- Approche biomédicale et oncologique

Trajectoire d’approche palliative intégrée et précoce

Cadre théorique: Corbin et Strauss (1992)

Image produite avec AI (Gemini 3.7)



Pas une intervention unique, mais un fil conducteur:

- Dimension dynamique et évolutive
- Continuité des soins et services entre les milieux
- Coordination interdisciplinaire et intersectorielle
- Langage commun de la culture palliative

Pallia-Cognitif

Mesure 6 du plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

2025-2030

Des actions concrètes et novatrices pour aujourd'hui et demain

PLAN D'ACTION QUÉBÉCOIS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS 2025-2030

AXE 2.



VIVRE DIGNEMENT DES PREMIERS SYMPTÔMES JUSQU'À LA FIN DE VIE : UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, INCLUSIVE ET RESPECTUEUSE DES CHOIX DE VIE

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, ainsi que leurs proches, ont le droit de vivre dignement dès l'apparition des premiers symptômes et jusqu'à la fin de leur vie. Tous les axes du plan d'action contribuent à leur dignité. Par exemple, l'amélioration de la qualité des services contribue à vivre dignement (axe 4). La présence d'un axe portant spécifiquement sur le thème de la dignité permet néanmoins de proposer des mesures qui contribueront particulièrement à l'inclusion de ces personnes, à l'augmentation de leur pouvoir d'agir et au respect de leurs choix de vie.

ORIENTATION 6

CONSOLIDER L'APPROCHE DE SOINS PALLIATIFS EN MATIÈRE DE MALADIE D'ALZHEIMER ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS, ET SELON LES VOLONTÉS DE LA PERSONNE, ASSURER LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE SOINS PALLIATIFS ET AIDE MÉDICALE À MOURIR

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 6. Élaborer et expérimenter une approche palliative intégrée de soins et services de fin de vie centrée sur les besoins et les volontés des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Offrir une approche palliative intégrée adaptée aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et leur permettre de choisir les soins et services qu'elles souhaitent recevoir aux différents stades de la maladie

Développer une trajectoire d'approche palliative (intégrée et précoce) dédiée aux personnes vivant avec un TNCM et leurs proches



Recenser les écrits scientifiques portant sur l'intégration des SPFV dans le contexte des TNCM (Volet 1)

Co-créer, avec des utilisateurs des connaissances et des partenaires, une trajectoire (Volet 2)

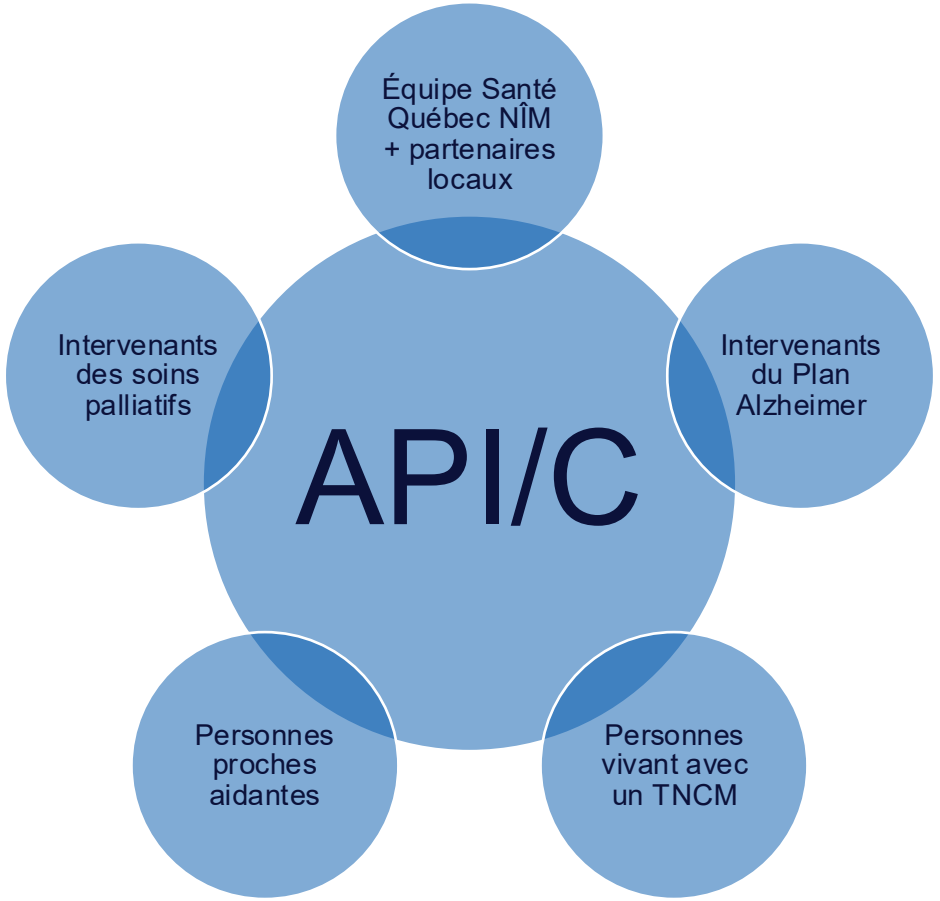
Volet 1 - Revue intégrative critique

Whittemore & Knalf (2005)

1. Identification du but
2. Recherche documentaire
   - Mots-clés + descripteurs
   - 5 bases de données
   - 2015 et +
   - Sélection double aveugle
3. Évaluation des données
4. Analyse thématique
5. Présentation des résultats

Volet 2 – Ateliers de cocréation

Co-design participatif et adapté aux différents groupes de participants



Accompagnement individuel et adapté

Facilitation graphique

Analyse thématique

Où nous en sommes?

Volet 1 – Revue intégrative des écrits

- Protocole rédigé et en voie d’enregistrement
- Recherche documentaire complétée avec bibliothécaire
- Importation des écrits dans Covidence
- Embauche et formation du personnel de recherche
- Développement des outils de sélection
- Sélection des écrits par titres/résumés

Notre équipe ❤

Équipe travail



Sarah Caouette



Coralie Prévost



Awa Drissa Arama



Marie-Claude Lafleur

Chercheuses

- Gabrielle Fortin, TS, ULaval
- Anne Bourbonnais, inf., UdeM
- Valérie Bourgeois-Guérin, Psycho, UQAM
- Véronique Dubé, inf., UdeM
- Diane Tapp, inf., ULaval
- Stéphanie Daneau, inf., UdeM

Partenaires

- Mathieu Moreau, Olivia Nguyen, Gwendal Rault, Daniel Marcotte (Équipe des soins palliatifs de Santé Québec Nord-de-l'île-de-Montréal)
- Véronique Després (Maison St-Raphaël)
- Lorianne Estienne et Alex Milyutin (PAQ)
- Sylvie Grenier (FQSA)
- Caroline Boudreau (MSSS)

Bibliographie sommaire

Gouvernement du Québec. Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Relever les défis d'aujourd'hui et de demain. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2025.

Gouvernement du Québec. Des actions concrètes et novatrices pour aujourd'hui et demain. Plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs 2025-2030. 2025.

Corbin JM and Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: Woog P (ed) *The chronic illness trajectory framework*. New York: Springer, 1992.

Société Alzheimer du Canada. *Les troubles neurocognitifs au Canada: Quelle direction à l'avenir?* 2022.

Erel M, Marcus E and Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of Palliative Medicine* 2017; 6: 365-379.

Mataqi M and Aslanpour Z. Factors influencing palliative care in advanced dementia: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2020; 10: 145-156. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001692.

Whittemore R and Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 52: 546-553. DOI: https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x.

Miles MB, Huberman AM and Saldaña J. *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. 4e ed.: Sage Publications, 2020. 35.

Zamenopoulos T and Alexiou K. Co-Design as Collaborative Research. In: Face K and Dunleavy K (eds) *Connected Communities Foundation Series*. Bristol: University of Bristol, 2018.

Merci! N’hésitez pas à communiquer avec notre équipe:

marie-claude.lafleur@invite.umontreal.ca

 (Allard, 2026)