



*Touching Lives Since 1897*  
*Au cœur de la vie depuis 1897*

# Deuil périnatal

Ariella Lang IA, PhD

Chercheuse en sciences infirmières

VON Canada

Chercheure Boursière

FRSQ

Fonds de la recherche  
en santé  
Québec 

# VON Canada

- Un organisme national à but non-lucratif qui offre ses services à 1300 communautés
- A noté la nécessité de transformer les soins offerts aux personnes ayant vécu un deuil

# Aperçu

- Changement de la conception du deuil
- Forces restrictives: prévention et promotion de la santé pour familles endeuillées
- Cadre conceptuel intégré
  - Qui se distingue des travaux précédents
- Forces motrices: prévention et promotion de la santé pour familles endeuillées
- Opérationnaliser un plan de travail en soins de deuil

# Deuil

- Changement de conception du deuil:
  - La famille est le focus de soins
  - Emphase mise sur santé/forces, et non sur la pathologie
  - Réactions uniques... GRANDE gamme dans la NORMALITÉ
    - Individu, famille, communauté, culturel
  - Éloignement des stades et phases
  - Apprendre à vivre avec une nouvelle normalité
  - Ø résolution du deuil

# Synthèse des preuves scientifiques

## Le deuil

- Affecte de façon néfaste la santé des personnes endeuillées
  - Les conséquences sont de nature physiques, émotionnelles, sociales et financières
  - Les taux de morbidité et de mortalité sont plus élevés
  - Les risques d'hospitalisation liés à des causes psychiatriques augmentent
- Jusqu'à maintenant, la recherche portant sur le deuil s'est centrée sur l'expérience de personnes ayant des complications liées au deuil, plutôt que sur la prévention

(CFAH, 2003; JBI, 2006)

# Les soins primaires voués au deuil

- Désignent les professionnels de la santé qui saisissent les opportunités présentes ou les créent, de façon à ce qu'ils puissent être avec les individus/familles endeuillés et les supporter durant la période entourant la mort d'un être cher
- Sont recommandés pour toutes les personnes/familles endeuillés
- Sont des interventions liés à la prévention et/ou aux soins de santé primaires au niveau des intervenants et de l'organisme offrant les soins

# Forces restrictives des services de santé/sociaux

- Perception erronée: avoir un programme de deuil signifie que les personnes et les familles obtiennent un soutien personnalisé répondant à leurs besoins (Lang, Edwards, & Benzies, 2005)
- Contraintes sociales/affectives pour faire face à la mort et au deuil
- Ressources humaines... multitude de demandes concurrentielles pour le temps et l'énergie des infirmières et d'autres professionnels
- Manque de ressources organisationnelles et systématiques
  - Moins d'interventions visibles
  - Possibilité de "traumatisme indirect" pour les dispensateurs

# Forces restrictives de l' Arène politique

- Manque de politiques pour soutenir les soins en cas de deuil (Loi canadienne sur la santé)
  - Pas de reconnaissance, de valorisation ni de rémunération dans le système de santé
  - Manque de continuité des soins

# Modèle Explicatoire de Santé Chez des Parents Endeuillées

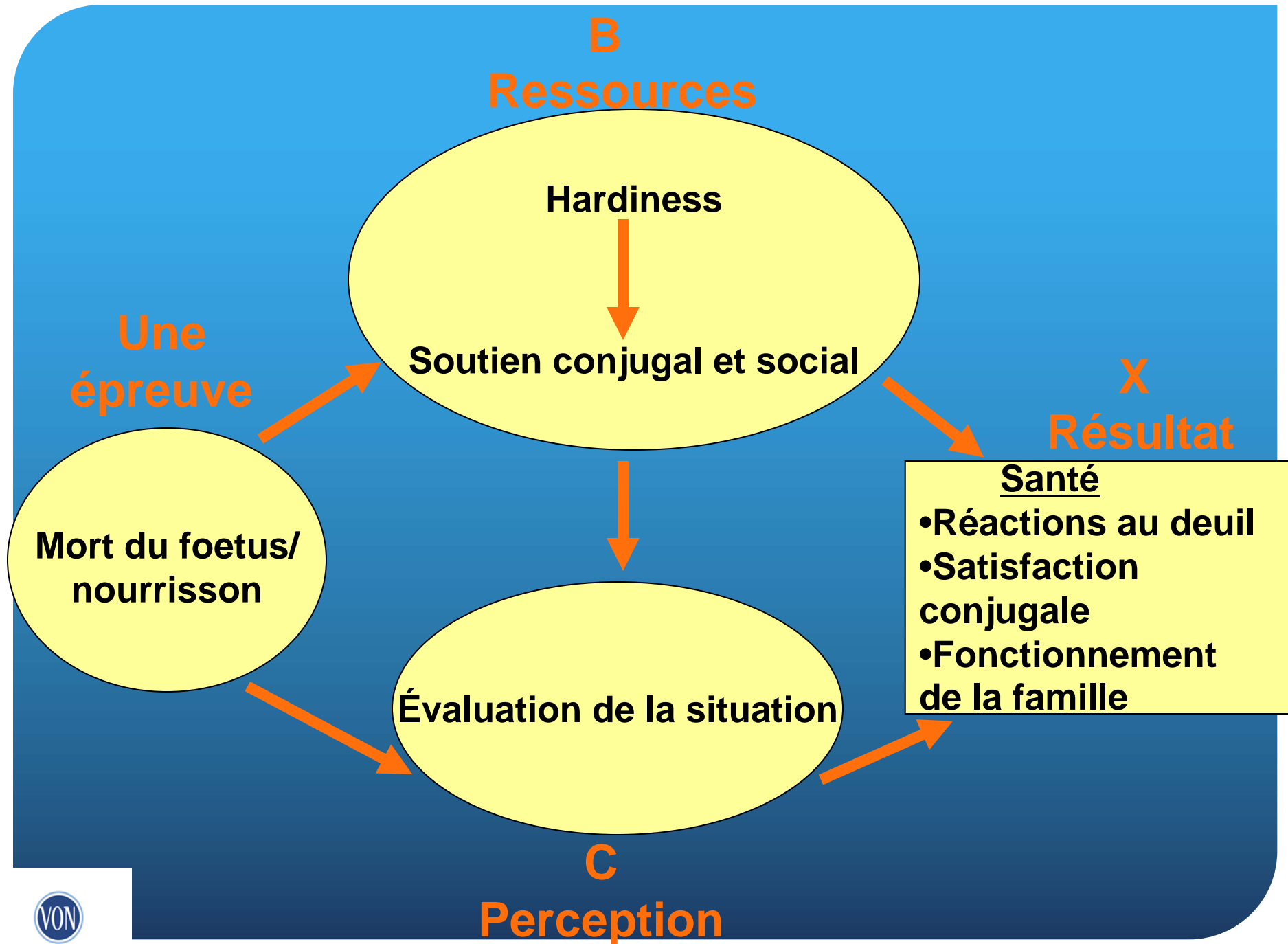
Étude doctoral

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

# Étude de doctorat: Méthodes

- Étude complémentaire de suivi:
- 110 couples endeuillés (maris et femmes) qui ont perdu leur bébé durant la grossesse ou durant la première année de vie
- Les rencontres ont eu lieu à 2, 6, et 13 mois après la perte à leur domicile
  - Les couples ont répondu simultanément et de façon indépendante à une gamme de questionnaires
  - Des entrevues conjointes enregistrées à l'audio ont suivi



# La famille est le focus de soins

- Famille: contexte dans lequel les personnes en apprennent plus sur la santé et sur la manière de mobiliser des ressources, des forces et un potentiel afin d'atteindre leurs buts
- La famille vaut plus que la somme de ses éléments

# Modèle à double processus pour faire face au deuil (Stroebe & Schut, 2001)

- Croît et décroît au cours d'une vie
- Flexibilité continue et oscillation
- Juxtaposition de confrontation et évitement de différents stressseurs associés au deuil
- Faire face à la perte et aux conséquences secondaires de la mort
- Les deux sont des sources possibles de stress et anxiété

# Ressources externes: soutien

- Le soutien conjugal et social peuvent protéger contre la détresse psychologique et modifier la perception des stressseurs associés avec les transitions importantes de la vie.

# Ressources internes

- Résilience contre "Hardiness"
- Hardiness contre "Coping"

# “Hardiness”

- Caractérisée par:
  - Un sentiment de contrôle personnel sur l’aboutissement des épreuves de la vie et des difficultés telles que la mort d’un être cher
  - Une orientation active vers les défis qu’a causés la perte
  - la confiance en la capacité de trouver un sens à son existence à la suite d’une telle tragédie

(Lang et al., 2001)

# Sentiment de contrôle personnel

- La croyance que l'on peut influencer l'impact d'une situation difficile à l'aide de ses connaissances, ses habiletés ainsi que du choix de ses attitude (Frankl, 1967)
- " Je réalise que je n'aurais rien pu faire pour changer les événements, ce n'était pas en mon pouvoir...c'est juste arrivé et soit on l'accepte et on avance ou soit on ne l'accepte pas et nous sommes immobilisés et c'est plus difficile pour chacun"

# Orientation active

- Propension de chercher et d'utiliser le soutien disponible ainsi qu'une volonté de considérer différentes stratégies afin de s'adapter à une situation difficile.
- "Le plus difficile était vraiment de décider quoi faire ou comment procéder avec le bébé après. J'ai appelé le rabbin pour venir me voir à l'hôpital [me guider par rapport au protocole Judaique]"

# Trouver un sens

- Propension de trouver un sens à son l'existence suite à une situation difficile.
- "...le processus de deuil est long...chaque mois qui passe, tu apprends quelque chose de nouveau sur toi même et jusqu'à quel point tu peux accepter et composer avec des événements ..."

# Perception/Réflexions sur le sens de la vie

- Être en mesure de trouver un sens positif lors d'épreuves stressantes liées au deuil apporte ou accroît les affects positifs
- Être en mesure de faire une interprétation positive se révèle utile afin de créer un état mental positif et aider possiblement à réduire le stress

# Implications cliniques

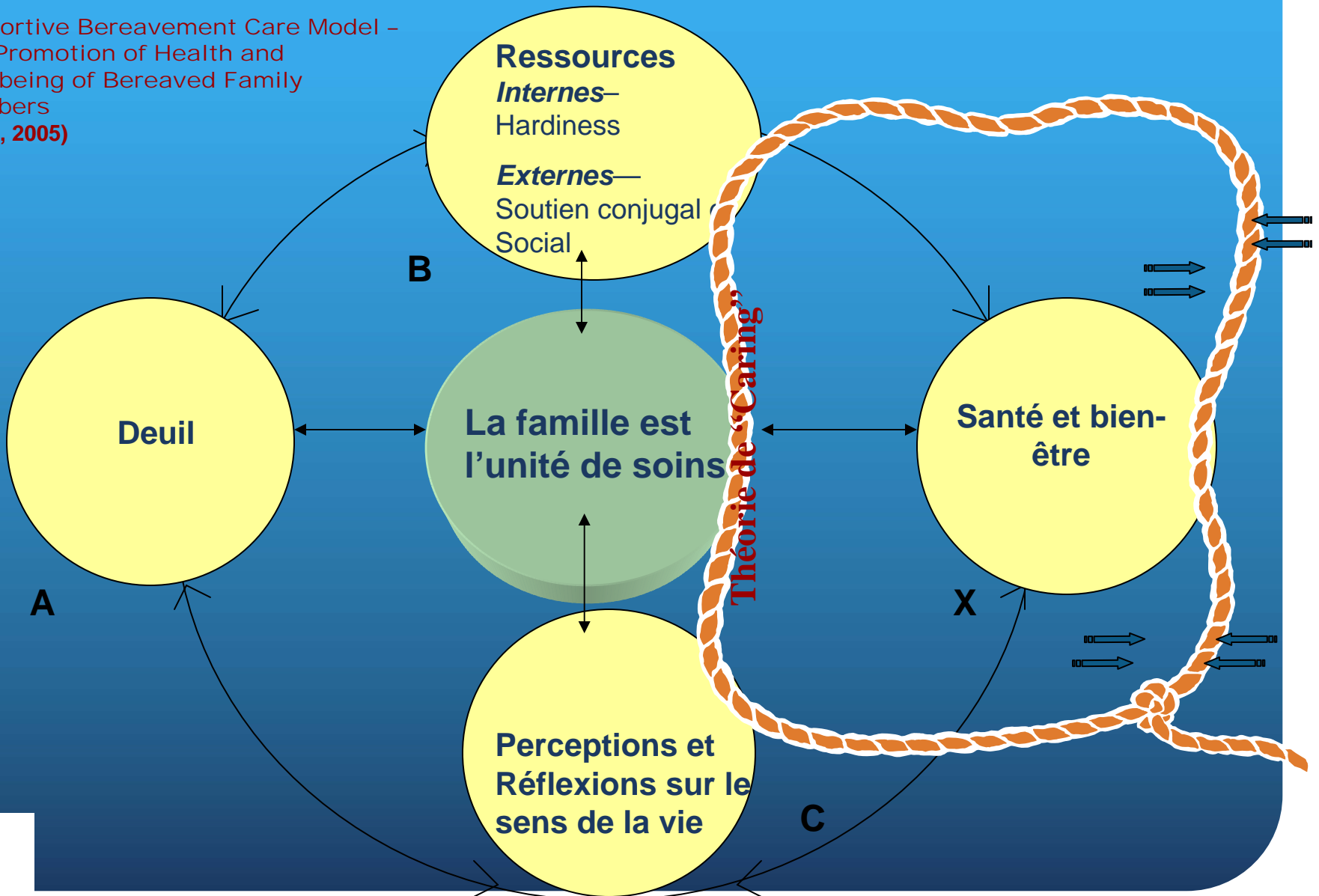
- Les infirmiers et infirmières (et autres professionnels) peuvent aider les personnes endeuillées et leurs familles à:
  - Atteindre un sentiment de contrôle personnel en mettant de l'avant leurs connaissances, compétences et le choix de leur attitude
  - Prendre une orientation active pour chercher et utiliser le soutien disponible et de considérer différentes stratégies pour gérer les situations difficiles
  - Recadrer positivement la situation et les guider dans leur recherche pour trouver un sens à leur existence et possiblement sentir un sens de croissance personnelle à la suite de cet événement ardu.

# Conclusion du doctorat

- Soutien empirique pour le modèle pour parents endeuillés autant en tant qu'individu qu'en couple à travers le temps
- Tous les éléments du modèle doivent être considérés durant les soins aux familles endeuillées

# Modèle d'accompagnement et de soutien des endeuillés- la promotion de la santé et du bien être de la famille endeuillée

Supportive Bereavement Care Model –  
The Promotion of Health and Well-being of Bereaved Family Members  
(Lang, 2005)



# Théorie de “Caring” (Swanson 1991, 1993)

- Une manière réconfortante de se lier à quelqu'un de précieux, envers qui on ressent un engagement personnel et une responsabilité

# Caring: 5 Catégories/Processus (compatibles entre elles)

1. Conserver la croyance (envers les individus et leurs familles et leur capacité de surmonter des épreuves)
2. Connaître (Générale, Spécifique, Soi-même)
3. Être en présence de... (Être présent(e) émotionnellement, faire don de son temps, être sincèrement présent(e))
4. Accomplir pour... (Réconforter, anticiper leurs besoins, s'y prendre de manière compétente et habile)
5. Habilitier à... (Coaching, explications, soutien de l'autre et leur permettre de vivre leur expérience)

# Conserver la confiance

- Une confiance fondamentale envers les individus et leurs familles et leur capacité de surmonter des épreuves et des transitions, telles que la perte d'un être cher, et à faire face à un avenir qui a un sens.
- Un avenir durant lequel la vie et la mort auront un sens serein et permanent dans leur quotidien.

# Connaître

- Compréhension éclairée:
  - Générale: Santé, perte, deuil, etc.
  - Spécifique: Situation et famille (type de perte, contexte culturel, etc.)
  - Soi-même: Quelle est la volonté de l'infirmier ou l'infirmière de connaître la réalité d'une autre personne et quelle est sa capacité à maîtriser ses propres besoins et se centrer sur la réalité vécue du client.

# Être en présence de...

- Être présent(e) émotivement, faire don de son temps, être sincèrement présent(e), écouter attentivement et offrir des réponses réfléchies et contingentes aux individus et leurs familles
- Le fait de reconnaître la perte prouve aux familles que leur réalité est évaluée à sa juste valeur et que l'infirmière veut et peut être présente pour eux... non seulement physiquement mais aussi par un message clairement transmis de disponibilité et de relation à long terme avec l'autre

# Accomplir pour

- Réconforter les personnes endeuillées et leurs familles, anticiper leurs besoins, s'y prendre de manière compétente et habile, protéger contre une douleur injustifiée et préserver la dignité des gens pour qui on accomplit.
- Comprend aussi des habiletés de communication interpersonnelles thérapeutiques et la création d'occasions, de programmes ou de systèmes offrant des arènes sûres pour pouvoir procéder à la guérison

# Habiliter à...

- Faciliter le passage des individus et de leur famille à travers les transitions de la vie et les épreuves peu familières telles que la mort d'un être cher
- Coaching, explications, soutien de l'autre et leur permettre de vivre leur expérience
- Un encadrement préventif est la clef du succès!

# Théorie de caring (Swanson 1991, 1993)

- Les infirmiers et infirmières:
- Sont presque toujours présent(e)s au moment du décès
- Ont le privilège et la chance de s'occuper des personnes endeuillées de façon réconfortante, le but étant de rehausser le bien-être des bénéficiaires
  - Cela ne signifie aucunement que:
    - Seul(e)s les infirmiers et infirmières sont capables de compassion
    - que toutes les situations de soins infirmiers sont caractérisées par la compassion
    - que les soins infirmiers sont la seule profession pratiquant une compassion éclairée

# Théorie de caring (Swanson 1991, 1993)

- Affirme que:
  - Les pratiques thérapeutiques des infirmières sont fondées sur les connaissances des soins infirmiers, les sciences connexes et les sciences humaines, en plus d'une perspicacité et d'une compréhension expérientielle
  - Le but de la compassion chez l'infirmier ou l'infirmière est de rehausser le bien-être des individus et leurs familles dont ils ou elles sont responsables
  - C'est le mélange connaissances/informations et le but de la pratique qui différencient les soins infirmiers des autres soins dont la pratique exige une compassion

# Des lacunes dans les soins, c'est possible!

- Perceptions des programmes pour endeuillés
- Loi canadienne sur la santé

*contre*

- Témoignages cliniques persistents des familles et dispensateurs de soins qui attestent du contraire

# Forces motrices des services de santé/sociaux

- Occasion
  - infirmières- Le caring fait partie de ce qui constitue les infirmiers et les infirmières et de ce qu'ils ou elles font
  - Les salons funéraires doivent modifier leur image pour devenir "présents pour les vivants" ...à la recherche de partenariats possibles pour la prévention et la promotion de la santé
- Les familles sont le focus de soins
- Development of bereavement care BPG

# PROGRAMME des lignes directrices du RNAO

- Association des infirmiers et infirmières licenciées de l'Ontario (Registered Nurses' Association of Ontario)
  - Leader international dans le développement de lignes directrices pour une pratique basée sur des données probantes
  - Programme lancé en Novembre 1999
  - Fonds gouvernementaux renouvelés annuellement
  - 29 lignes directrices publiées (Anglais + Français)
  - Processus traditionnel de développement de lignes directrices
    - comité
    - Révision de la des preuves scientifiques
    - Mise à jour au trois ans
    - Format standard (pratiques, éducation, organisation, et recommandations)

# Methodologie du developpement de lignes directrices

- Une méthodologie innovatrice:
  - Révision de la littérature
  - Un panneau d'expert
  - Discussion de groupe centrée sur le sujet
- Les lignes directrices sont développées en utilisant un processus de co-création:
  - Création d'une interphase entre la recherche et la pratique
  - Création d'une interphase entre différents groupes (cliniciens, famille, gestionnaires etc....)

# METHODOLOGIE

- Panneau d'experts:
  - Composé de personnes dans divers domaines reliés (soins infirmiers, psychiatries, soins spirituels, soins familiaux, le deuil ,le développement de lignes directrices)
  - Établir un consensus sur les concepts fondamentaux et sur le format des lignes directrices

# Format des lignes directrices

<p><b>PARTICIPANTS</b></p>	<p><b>INFIRMIÈRE PROFESSIONNELLE</b> <i>Offre les soins aux endeuillés</i></p>	<p><b>ORGANISATIONS (INSTITUTS DE LA SANTÉ &amp; ACADÉMIQUE)</b> <i>Supportent l'infirmière</i></p>
<p><b>RECOMMANDATION DANS LES DOMAINES CLÉS</b></p>	<p><b>PRACTIQUE</b></p>	<p><b>PRACTIQUE</b></p>
	<p><b>EDUCATION et DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU</b></p>	<p><b>EDUCATION et DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU</b></p>
	<p><b>RECHERCHE</b></p>	<p><b>RECHERCHE</b></p>
	<p><b>POLITIQUES ET DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE</b></p>	<p><b>POLITIQUES ET DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE</b></p>

# Les recommandations des lignes directrices

## *Quelques exemples*

### La pratique INFIRMIÈRE:

- La pratique infirmière proactive inclue les soins liés au deuil pour les familles endeuillées
- Le personnel infirmier:
  - Reconnaît et valide de façon active et ouverte la mort
  - Est présent émotionnellement et de façon authentique
  - Centre les soins offerts sur la famille
  - Prête une grande attention aux narrations des membres de la famille
  - Explore les soucis principaux de la famille
  - Identifie, reconnaît, promeut et renforce les force et le potentiel de la famille
  - Offre des conseils anticipatoires appropriés

Les recommandations des lignes directrices(cont'd)

## ORGANISATIONS- Pratiques

- Les Organisations valorisent et supportent les soins offerts à la famille liés au deuil. Ceci-est reflété par:
  - La création et le maintien d'environnements propices à l'offre de soins aux endeuillés
  - Assurer la présences des ressources appropriées (temps, personnel, experts/enseignants, espace physique, fonds).
  - Le développement et implémentation d'initiatives et de politiques centrées sur l'expérience du deuil

## Les recommandations des lignes directrices(cont'd)

- Une reconnaissance et une appréciation du bien-être de l'infirmière, sachant que celui-ci est primordial et joue un rôle clé dans le succès des soins offerts aux endeuillés
- S'assurer que le leadership du personnel infirmier soit visible et qu'il puisse établir et maintenir les mécanismes qui promeuvent une conversation ouverte entre infirmières, professionnels de la santé et personnel de gestion, portant sur les sujets liés au deuil

# Révision de la recherche portant sur le deuil

- Il y a des lacunes importantes:
  - Il est nécessaire de soutenir les endeuillés, particulièrement en utilisant des approches centrées sur la famille, et en appliquant des interventions conçues de façon individualisée qui répondent au besoins présents dans tous les domaines de soins. La continuité des soins offerts doit aussi être garantie (JBI, 2006)
  - Améliorer les liens entre la recherche sur le deuil et les pratiques adoptées envers les endeuillés aiderait à la détermination des soins les plus appropriés et à la promotions de ces soins (CFAH, 2003)
- Les preuves empirique et théoriques liées aux pratiques envers les endeuillé sont substantielles:
  - Les systèmes familiaux, crises, les théories de la communication: des soins qui donnent du support à ceux qui vivent un événement stressant sont nécessaires

# Remerciements

- Instituts de recherche en santé du Canada



- VON Canada



- La Fondation des infirmières et infirmiers du Canada

