

EXPLORATION DES PRATIQUES INFIRMIERES DE SUIVI DE DEUIL AUPRES DES FAMILLES EN CHSLD : Une revue narrative des écrits

SARAH CAOUETTE

Étudiante au doctorat, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal

sarah.caouette@umontreal.ca

ÉMILIE ALLARD

Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal

RÉSUMÉ

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) sont des milieux de vie qui accompagnent non seulement les résidents, mais aussi leurs proches, et ce, tout au long du séjour du résident. Ce soutien devrait se prolonger après le décès, soit dans l'accompagnement du deuil de la famille. Le deuil peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie des familles, notamment lorsqu'il évolue vers un deuil complexe persistant. C'est pourquoi l'accompagnement des professionnels de la santé, dont les infirmières, est essentiel dans cette transition importante. Or, les pratiques actuelles de suivi de deuil en CHSLD sont plutôt limitées et se traduisent principalement par des gestes à visée commémorative. Le but de cette étude est donc d'explorer l'état des connaissances sur les pratiques infirmières de suivi de deuil auprès des

familles en CHSLD. Une synthèse des écrits a été effectuée selon les principes d'une revue narrative structurée. Un total de 21 écrits a été retenu en fonction des critères de sélection établis. L'analyse thématique de ces écrits a permis de dégager trois thèmes principaux : le suivi de deuil, le rôle de l'infirmière et les interventions infirmières de suivi de deuil. Le suivi de deuil comprend cinq composantes, soit : 1) la reconnaissance du décès, 2) la transmission d'information sur le deuil, 3) l'évaluation du deuil, 4) les interventions de suivi de deuil et 5) l'orientation vers des ressources spécialisées au besoin. L'infirmière est décrite comme une professionnelle occupant un rôle central dans le suivi de deuil en raison de la relation privilégiée qu'elle développe avec les familles et de ses habiletés relationnelles et communicationnelles. Les interventions infirmières de suivi de deuil peuvent pour leur part être regroupées selon quatre types : 1) la tenue d'une rencontre interdisciplinaire de suivi de deuil, 2) une conversation thérapeutique familiale orientée sur les

forces, 3) le recours à un outil écrit d'ajustement au deuil et 4) une intervention individuelle de suivi de deuil. Cette étude offre une compréhension approfondie du suivi de deuil ainsi que des pistes d'intervention pouvant être adaptées au contexte d'hébergement. Celles-ci pourraient guider la pratique des infirmières dans ce milieu de soins.

Mots clés

Infirmière, suivi de deuil, famille, CHSLD, revue narrative structurée.

ABSTRACT

Residential and long-term care centers are living environments that provide support not only for residents, but also for their loved ones, throughout the resident's stay. This support should continue in the post-death period, as the family grieves. Bereavement can have a significant impact on families' quality of life, such as the development of complex persistent grief, which requires healthcare professionals, including nurses, to support families through this important transition. Current bereavement follow-up practices in long-term care centers are rather limited, consisting mainly of commemorative gestures. The aim of this study is to explore the state of knowledge related to nursing practices in grief support for families in long-term care centers. A literature review was conducted according to the principles of a structured narrative review. A total of 21 articles were selected according to the established selection criteria. A thematic analysis of the articles identified three main themes: bereavement care, the nurse's role and bereavement care nursing interventions. Bereavement follow-up comprises five components: 1) acknowledgement of death, 2) transmission of bereavement information, 3) assessment of bereavement, 4) intervention in bereavement and 5) refer to specialized resources as needed. The nurse is described as a professional with a central role in bereavement follow-up, because of the privileged relationship she develops with families and the interpersonal and communication skills she possesses. The literature does, however, recognize a need for training nurses in bereavement. Nursing interventions for bereavement follow-up could be grouped into four

types: 1) an interdisciplinary bereavement follow-up meeting, 2) a strength-oriented therapeutic family conversation, 3) a written bereavement adjustment tool and 4) an individual bereavement follow-up meeting. This study provides an in-depth understanding of bereavement follow-up, as well as interventions that can be adapted to the residential context. These could help guide nurses' practice in this care setting.

Keywords

Nursing, grief support, families, long-term care, narrative review.

1. INTRODUCTION

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), y compris les nouvelles maisons des aînés (MDA), sont des milieux de vie ayant pour mission d'accompagner les résidents et leurs proches dans toutes les étapes de la vie (Gouvernement du Québec, 2023; Protecteur du citoyen, 2024). Les personnes hébergées dans ces milieux, contrairement aux personnes vivant en résidence privée pour aînés, présentent une perte d'autonomie sévère (Protecteur du citoyen, 2024). Elles ont des besoins de plus en plus complexes, liés à de graves problèmes de santé (ex. accidents vasculaires cérébraux, maladie pulmonaire obstructive chronique, démence avancée) (Bravo, 2015). Cette fragilisation croissante de la clientèle se reflète dans un taux de décès élevé, en hausse de 23 % à 28 % entre 2002 et 2016 (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2020). Comme le soulignent Gagnon et Allaire (2016), les centres d'hébergement peuvent ainsi être considérés non seulement comme des milieux de vie, mais aussi comme des « milieux de mort », puisque le séjour du résident se termine généralement par son décès. Cette réalité nécessite que le personnel soignant, dont les infirmières, adopte une approche palliative dès l'admission du résident (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIQ], 2018). L'approche palliative intégrée permet la coexistence des soins curatifs et palliatifs tout au long du séjour du résident, reconnaissant que les soins palliatifs doivent aussi inclure la période post-décès,

notamment par un accompagnement du deuil auprès des familles¹ (Guay, 2024; OIIQ, 2018).

Un sondage mené par la Canadian Grief Alliance (2024) auprès de 3 874 Canadiennes et Canadiens révèle que 50 % des personnes endeuillées ne se sentaient pas assez soutenues dans leur expérience de deuil. Les causes de deuil les plus rapportées par ces personnes sont l'anticipation du décès (55 %) et le décès d'un proche (93 %). Le sondage souligne aussi le besoin exprimé par les personnes endeuillées de parler davantage de leur expérience et de recevoir un accompagnement personnalisé, adapté à leurs besoins (Canadian Grief Alliance, 2024). Le deuil est une expérience non linéaire, propre à chaque individu, qui exige la mise en place de stratégies d'adaptation orientées à la fois vers la perte (ex. travail de deuil, nostalgie, rumination) et vers le rétablissement (ex. acceptation du changement, développement d'un nouveau rôle ou d'une nouvelle identité, participation à de nouvelles activités) (Stroebe et Schut, 1999). Le manque de soutien à la suite du décès peut amener les familles à se sentir délaissées par les professionnels de la santé (Hudson *et al.*, 2018). D'après une étude effectuée par Harrop *et al.* (2016) auprès de 1 403 personnes, dont 494 personnes endeuillées, plusieurs mentionnent avoir eu le sentiment d'un vide intérieur attribué au manque de soutien après le décès de leur proche. Ce moment marque souvent la fin abrupte du contact entre le professionnel de la santé et la famille du défunt, celle-ci quittant le milieu de soins et se retrouvant seule dans les premiers moments du deuil. Au-delà de cette solitude, les lacunes quant au suivi de deuil peuvent engendrer d'autres conséquences, notamment l'augmentation de troubles anxieux ou d'épisodes dépressifs, ou encore l'évolution vers un deuil complexe persistant (Hudson *et al.*, 2018; Harrop *et al.*, 2016; Sealey *et al.*, 2015).

Le suivi de deuil est une pratique professionnelle visant à explorer, à évaluer et à accompagner les familles endeuillées. Il est considéré comme une pratique cohérente avec les principes de l'approche palliative (Hudson *et al.*,

2018). Étant donné les répercussions du deuil sur la qualité de vie des proches, la mise en œuvre d'interventions pour soutenir les familles endeuillées, notamment en CHSLD, tend à être reconnue, entre autres, par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2018) ainsi que par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2021).

Malgré sa pertinence, le suivi de deuil n'est pas implanté de manière systématique dans les milieux de soins, et sa mise en œuvre varie d'un milieu à un autre (Hudson *et al.*, 2018). En Australie, un sondage effectué par Aoun *et al.* (2017) auprès de 506 personnes endeuillées soulève des lacunes dans le suivi de deuil, notamment en contexte d'hébergement. Les auteurs mentionnent aussi que la situation australienne serait comparable à celle observée au Canada. L'accompagnement des familles endeuillées est plutôt assuré de manière informelle et inconstante par le personnel soignant (Hudson *et al.*, 2018; Sealey *et al.*, 2015). L'approche adoptée par les infirmières est qualifiée de *blanket approach* (Aoun *et al.*, 2017; Sealey *et al.*, 2015), c'est-à-dire une approche peu personnalisée, axée sur quelques paroles de réconfort, sans évaluation clinique de la détresse ou du risque de deuil complexe persistant (Aoun *et al.*, 2017; Boven *et al.*, 2022). Au Québec, le portrait des interventions de suivi de deuil demeure flou, celles-ci étant peu documentées. Certaines maisons de soins palliatifs proposent des rencontres individuelles, des suivis téléphoniques ou des groupes de soutien à la suite du décès. En revanche, les pratiques observées en CHSLD s'apparentent davantage à des gestes commémoratifs, tels que la tenue de messes à la mémoire des défunt, plutôt qu'à des interventions professionnelles personnalisées permettant d'explorer et d'évaluer l'expérience de deuil (Gagnon et Allaire, 2016; La Maison Victor-Gadbois, 2010).

Compte tenu des lacunes actuelles dans l'accompagnement du deuil en CHSLD, des répercussions importantes sur les familles endeuillées et du rôle que doivent assumer les infirmières dans ces milieux, il importe d'explorer les écrits sur le suivi de deuil en contexte

¹ La famille peut être définie comme un proche, un ami ou un partenaire avec qui la personne entretient une relation significative et qui lui procure du soutien physique, psychologique, social ou spirituel (Hudson *et al.*, 2012).

Ainsi, la famille représente toute personne que le patient désigne comme occupant ce rôle sans se limiter aux liens biologiques (Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2021).

d'hébergement. Une meilleure connaissance de celle-ci pourrait favoriser la mise en œuvre d'interventions structurées dans ces milieux de soins.

2. OBJECTIF

C'est dans le but de répondre à cette lacune que nous avons entrepris d'explorer l'état des connaissances sur les pratiques de suivi de deuil auprès des familles, et plus particulièrement sur celles propres au contexte d'hébergement. L'objectif de cette synthèse est de préciser le rôle de l'infirmière dans ce contexte afin de guider l'amélioration des pratiques soignantes et organisationnelles actuelles.

3. CADRE THEORIQUE

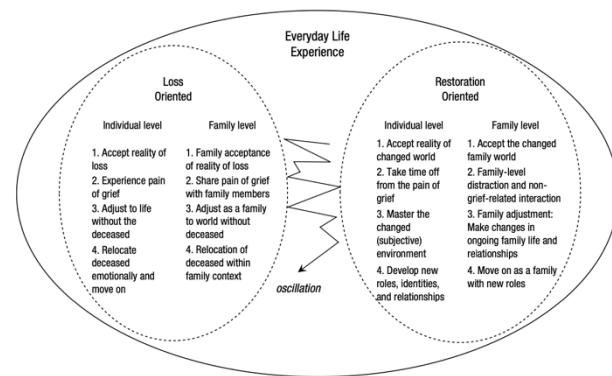
Le *Dual Process Model* (DPM) proposé par Stroebe et Schut (1999) décrit le deuil comme une expérience dynamique, plus particulièrement une oscillation entre deux types de stratégies d'adaptation : celles orientées vers la perte et celles orientées vers le rétablissement. Ce modèle a été développé en réponse à la conception jugée réductrice du « travail de deuil », qui a longtemps dominé la théorie et influencé la pratique, notamment en psychologie (Stroebe et Schut, 1999).

L'oscillation entre ces deux pôles est le concept central du DPM, qui le distingue des théories antérieures (Stroebe et Schut, 1999). Effectivement, à certains moments, la personne endeuillée confronte sa souffrance, alors qu'à d'autres, elle se distrait ou entreprend de nouveaux projets. Elle ne demeure donc pas dans un état fixe de confrontation ou d'évitement, mais reste plutôt en mouvement constant entre les deux (Stroebe et Schut, 1999). Cette oscillation est considérée comme nécessaire pour que la personne s'adapte à la nouvelle réalité (Fiore, 2021). Toutefois, à elle seule, l'oscillation peut ne pas suffire à atténuer le sentiment de surcharge provoquée par les différents stresseurs associés au deuil. Stroebe et Schut (2016) soulignent ainsi l'importance du soutien social, qu'il soit apporté par les proches ou par la communauté. La mise en place de pratiques structurées de suivi de

deuil permettrait donc aux infirmières d'accompagner les personnes endeuillées dans ce parcours sinueux et en mouvance constante ainsi que dans le développement d'un réseau de soutien.

Dans une version révisée de leur modèle (DPM-R), présentée à la figure 1, Stroebe et Schut (2015) intègrent une perspective familiale à leur conception du deuil. La famille peut collectivement vivre des stresseurs et mettre en place des stratégies d'adaptation, qu'elles soient orientées vers la perte ou vers le rétablissement (Stroebe et Schut, 2015). Cette expérience familiale du deuil peut aussi avoir une incidence sur le sentiment de surcharge selon la qualité du soutien mutuel au sein de la famille. Les stratégies d'adaptation sont mises en place de manière simultanée par l'individu et la famille et influent sur l'expérience du deuil des membres, et ce, tant positivement que négativement (Fiore, 2021).

Figure 1. Dual Process Model – Revised : Individual and Family Level Coping (Stroebe et Schut, 2015)



Dans le cadre de cette étude, l'utilisation du DPM-R implique une conception particulière du deuil qui, dans la pratique, doit guider l'évaluation de l'expérience de deuil et les interventions mises en œuvre par les professionnels de la santé auprès des familles endeuillées. Ce modèle invite à envisager des interventions familiales ou à intégrer une dimension familiale dans les approches afin de tenir compte de la dynamique entre les membres d'une même famille endeuillée (Stroebe et Schut, 2015). Concrètement, le DPM-R a servi de guide dans la sélection et l'analyse des pratiques infirmières de

suivi de deuil lors de la recension des écrits scientifiques.

4. METHODE

La méthode utilisée pour effectuer cette synthèse des écrits s'appuie sur les principes d'une revue narrative structurée (INSPQ, 2021). Cette approche permet d'explorer des sujets peu étudiés, comme les pratiques de suivi de deuil, tout en analysant la littérature existante sous un angle spécifique, en l'occurrence celui du contexte d'hébergement (Sukhera, 2022). La flexibilité de cette méthode permet d'intégrer tant des écrits scientifiques que des écrits provenant de la littérature grise. De plus, l'interprétation et la critique des écrits recensés offrent des pistes de recherches futures (INSPQ, 2021 ; Sukhera, 2022). La démarche structurée proposée par l'INSPQ (2021) permet de répondre aux critiques souvent formulées à l'égard des revues narratives traditionnelles, notamment en ce qui concerne le manque de rigueur méthodologique (Snyder, 2019 ; Saracci *et al.*, 2019). Afin d'assurer la rigueur de cette synthèse des écrits, des éléments tels que la stratégie de recherche, les critères de sélection et l'évaluation de la qualité des écrits ont été documentés. Les résultats sont présentés sous la forme d'un exposé narratif issu d'une analyse thématique, méthode privilégiée dans le cadre d'une revue narrative (INSPQ, 2021).

Les prochaines sections présentent la démarche méthodologique adoptée selon les étapes propres à l'élaboration d'une revue narrative. Elles comprennent la formulation d'une ou de plusieurs questions de recherche, la stratégie de recherche documentaire, l'extraction des données et la synthèse de la littérature. La section « Résultats » correspond à la dernière étape, soit la rédaction et l'édition. Les limites de cette synthèse sont aussi présentées. La rédaction de cet article s'est appuyée sur l'échelle de qualité des synthèses narratives proposée par Baethge *et al.* (2019), présentée en annexe (voir Figure A1).

4.1 Question de recherche

Afin d'orienter la synthèse des écrits, il est recommandé de formuler une question selon le

modèle PICO (Population, Intervention, Comparaison, *Outcomes* [Résultats]) ou ses variantes, comme le modèle PICo (Population, Intérêt, Contexte), utile dans un contexte de recherche qualitative (CQ University Australia, 2024 ; INSPQ, 2021). La question de recherche qui a guidé cette synthèse est formulée ainsi : « Que connaissons-nous des pratiques de suivi de deuil (intérêt) réalisées par les infirmières (population) afin d'améliorer l'expérience de deuil des familles endeuillées en CHSLD (contexte) ? ».

4.2 Recherche documentaire

En collaboration avec la bibliothécaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, un plan de concepts et une équation de recherche ont été élaborés, comme présentés aux tableaux A1 et A2 en annexe. Initialement, le plan contenait quatre concepts : « infirmière », « suivi de deuil », « CHSLD » et « famille ». Toutefois, une première exploration n'a permis de repérer aucun article pertinent portant spécifiquement sur le contexte des CHSLD. Ce premier constat montre qu'il existe actuellement peu de connaissances sur les pratiques infirmières de suivi de deuil dans les établissements d'hébergement. En conséquence, le concept « CHSLD » a été retiré afin d'élargir la portée de la recherche aux interventions infirmières de suivi de deuil, tout en conservant une visée d'applicabilité au contexte des CHSLD. Les bases de données suivantes ont été utilisées : *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL Complete) (EBSCO), *PsycINFO* (Ovid) et *Web of Science* (Clarivate). L'équation de recherche a été adaptée selon les particularités de chaque base de données. De plus, une recherche manuelle a été effectuée sur les sites d'organisations professionnelles et à partir des bibliographies des écrits jugés pertinents. La première auteure a sélectionné les écrits en trois étapes : 1) analyse des titres, 2) lecture des résumés et 3) lecture intégrale des textes retenus.

Des critères ont été appliqués pour guider la sélection des écrits. Tout d'abord, afin d'obtenir un portrait des écrits contemporains sur les pratiques de suivi de deuil, seuls ceux datant de moins de 10 ans, c'est-à-dire publiés pendant la période allant de janvier 2014 à février 2024, en anglais ou en français, ont été retenus. Quelques écrits publiés entre 2011

et 2013 ont toutefois exceptionnellement été intégrés dans la recension, notamment un guide de pratique canadien en soins palliatifs n'ayant pas été mis à jour (Association canadienne de soins palliatifs, 2013) et des textes présentant des résultats préliminaires à des écrits récents (Hudson *et al.*, 2012; Utz *et al.*, 2013). Ces écrits ont été repérés lors de la recherche manuelle. Pour être inclus dans cette synthèse, ils devaient traiter de pratiques réalisées par des infirmières visant à offrir une certaine forme de soutien aux familles endeuillées dans la période post-décès du résident, soit un moment dans l'expérience de deuil où les familles sont le plus laissées à elles-mêmes. Tous les types d'écrits (professionnels ou empiriques) et de devis (qualitatifs, quantitatifs, mixtes, synthèses des connaissances) ont été considérés que l'on obtienne un portrait aussi global que possible des connaissances sur le sujet. En raison de la rareté de littérature spécifique aux établissements d'hébergement, tous les contextes cliniques (hospitalier, première ligne, à domicile) ont été inclus.

Quant aux critères d'exclusion, ils comprennent le contexte pédiatrique ou périnatal, les pratiques infirmières mises en place avant le décès du patient ainsi que les pratiques qui ne sont pas réalisées par des infirmières. Les enquêtes se limitant à mesurer la prévalence des pratiques de suivi de deuil dans un milieu de soins ou ne présentant pas de description détaillée ont été écartées, car elles ne permettent pas de caractériser suffisamment les pratiques. Les cadres théoriques ont été exclus, puisqu'ils ne présentent pas de pratiques concrètes.

Finalement, les pratiques de suivi de deuil recensées devaient être associées à des résultats indiquant une amélioration de la santé globale des familles endeuillées, ce qui en confirme la pertinence et justifie leur mise en œuvre en contexte clinique.

4.3 Extraction des données

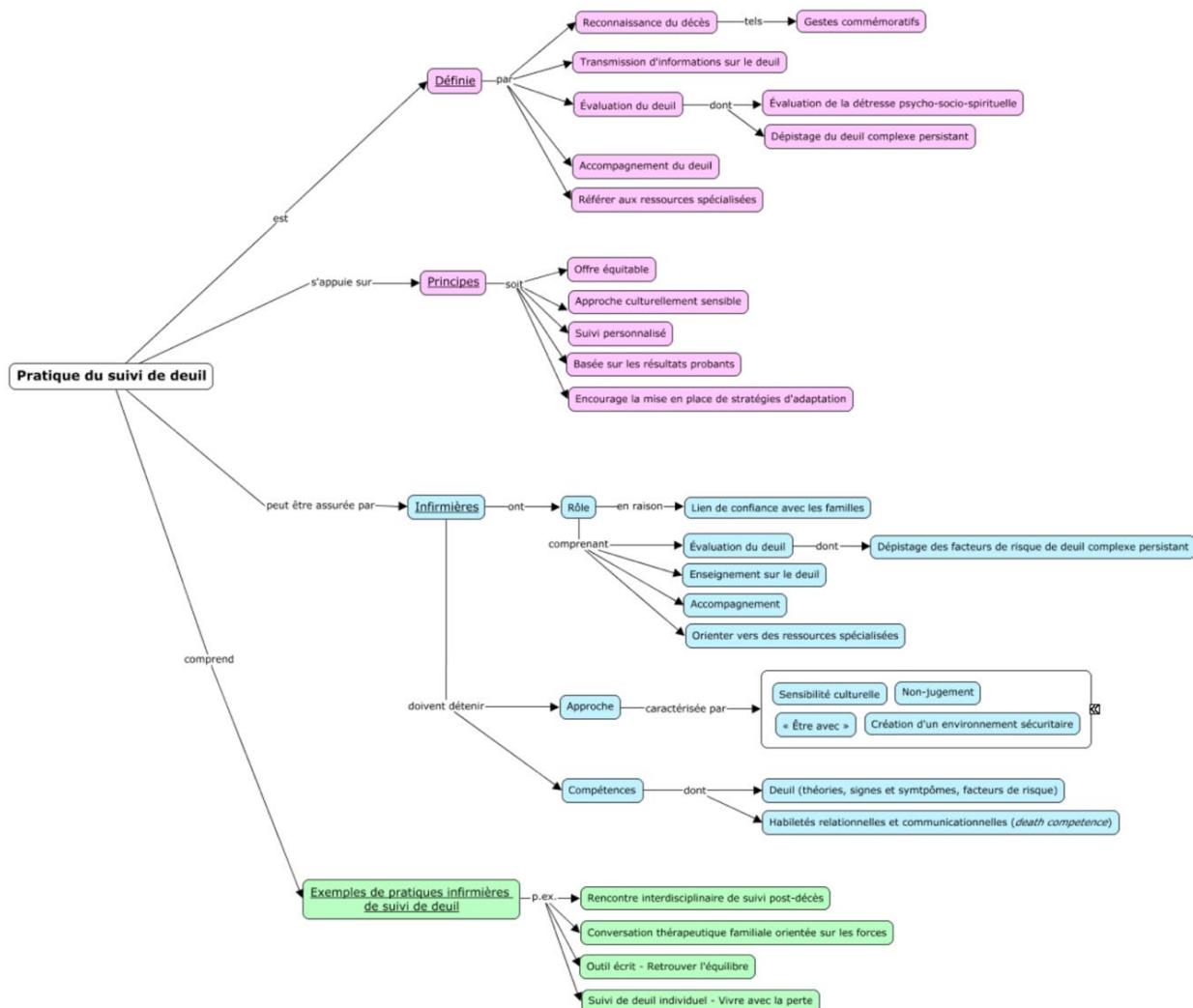
L'extraction et l'analyse des données ont été effectuées à l'aide du logiciel Excel. Pour chaque

article retenu, les données suivantes ont été extraites : pays, type d'article, but, cadre théorique, méthode, échantillon, collecte et analyse des données, résultats clés, forces et limites rapportées par les auteurs ainsi que qualité méthodologique.

Selon le devis de recherche de chaque article, la qualité des écrits a été évaluée à l'aide du *Mixed Method Appraisal Tool* (Hong *et al.*, 2018), noté sur 5 pour les devis qualitatifs, quantitatifs et mixtes, ou du *JBI Manual for Evidence Synthesis* (Aromataris et Munn, 2021), noté sur 11 pour les revues de la littérature, sur 7 pour les guides ou normes de pratique et sur 6 pour les articles de discussion. Cette évaluation ne visait pas à exclure les écrits, mais à poser un regard critique sur la qualité des méthodes empruntées et des résultats présentés. Quelques analyses quantitatives ont effectivement été réalisées à partir de petits échantillons (entre 10 et 24 personnes par groupe d'intervention ou de contrôle), et deux d'entre elles présentent un faible taux de retour des questionnaires (57 % et 63 %) (Holtslander *et al.*, 2016 ; Kock *et al.*, 2014 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Petursdottir *et al.*, 2021). Dans les deux cas, cela peut limiter la généralisation des résultats. Par ailleurs, une revue de la littérature (Erikson et McAdam, 2020) ne présente pas clairement la méthode de collecte et d'analyse des articles recensés, ce qui soulève des questions quant à la rigueur et à l'exhaustivité de la démarche.

Une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021) a été effectuée par le repérage de thèmes pertinents et récurrents dans les écrits recensés. Cette méthode a permis de mieux cerner les contours de la pratique du suivi de deuil, d'en identifier les composantes d'intervention ainsi que de saisir le rôle de l'infirmière et les types d'interventions. L'analyse des écrits s'est effectuée de façon ascendante ; des codes ont été attribués à chaque unité de sens, c'est-à-dire pour chaque thème identifié, puis ont été regroupés sous des thématiques plus larges. Ce processus d'analyse est présenté sous forme d'arbre thématique à la figure 2.

Figure 2. Arbre thématique



4.4 Synthèse de la littérature

Le diagramme de flux présenté à la figure A2 en annexe, inspiré de PRISMA 2020 (Page *et al.*, 2020), illustre le processus de sélection ayant mené à la recension de 21 écrits. Certains de ces écrits ont été repérés par recherche manuelle sur des sites d'associations professionnelles canadiennes en soins infirmiers ou palliatifs, dont la *Registered Nurses' Association of Ontario* (RNAO) et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), ou encore à partir de la liste de références des écrits sélectionnés.

Les types d'écrits recensés sont présentés au tableau 1. Rédigés entre 2011 et 2023, ces écrits

abordent des interventions de suivi de deuil et le rôle de l'infirmière dans trois pays : les États-Unis ($n = 5$), l'Australie ($n = 5$) et le Royaume-Uni ($n = 3$). Dans tous les écrits, le premier auteur est issu du domaine des sciences infirmières ou des sciences de la santé, à l'exception de deux articles, où ce rôle revient au deuxième auteur. La majorité des autres auteurs sont issus de ces domaines, mais aussi des domaines de l'éducation, de la sociologie et de la psychologie.

Le tableau A3, en annexe, présente une synthèse du contenu des écrits sélectionnés pour cette recension.

Tableau 1. Types de devis des écrits analysés

Articles scientifiques					Articles de discussion	Littérature grise	Total
Revues systématiques	Revues de la littérature	Devis quantitatifs	Devis qualitatifs	Devis mixtes			
1	4	7	1	1	3	4	21

5. RESULTATS

Les thèmes identifiés grâce à l'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021) permettent de 1) définir la pratique du suivi de deuil, 2) préciser le rôle de l'infirmière dans cette pratique et 3) présenter des exemples de pratiques infirmières de suivi de deuil.

5.1 Pratique du suivi de deuil

Cinq écrits recensés abordent le suivi de deuil et ont été rédigés en Australie ou aux États-Unis (*Australian Commission on Safety and Quality in Health Care* [ACSQHC], 2023 ; Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson et al., 2012 ; Hudson et al., 2018 ; Morris et Block, 2015). La recherche manuelle dans la littérature grise canadienne a permis d'identifier deux guides de pratique clinique canadiens en soins palliatifs de la Registered Nurses' Association of Ontario, *End-of-life Care During the Last Days and Hours* (2011) et *Palliative Approach to Care in the Last 12 Months of Life* (2020), ainsi que les normes de pratique du *Modèle des soins palliatifs* de l'Association canadienne de soins palliatifs (2013). Ces trois écrits proposent une définition très similaire des soins palliatifs, qui inclut le soutien aux familles tout au long de la maladie et dans l'expérience du deuil. Ils mettent aussi en évidence des compétences reliées au soutien des familles endeuillées dont les infirmières doivent faire preuve, sans toutefois décrire concrètement le suivi de deuil. Il est même explicitement mentionné dans le guide du RNAO (2020) que le soutien aux personnes endeuillées « [n'entre] pas dans le champ d'application de la présente ligne directrice » (p. 9). Une annexe y est toutefois consacrée, proposant des ressources informatives accessibles en ligne pour les patients, les familles et les professionnels de la santé, comme le *Portail canadien en soins palliatifs*, le *guide de pratique de*

soins palliatifs de la Colombie-Britannique et les lignes directrices d'Hudson et al. (2012).

Parmi les huit écrits scientifiques recensés, aucun ne traite explicitement du contexte d'hébergement et ne propose une définition uniforme du suivi de deuil. Celui-ci est parfois décrit comme un accompagnement holistique des proches endeuillés durant la maladie du patient et la période post-décès (ACSQHC, 2023). Il est néanmoins possible de dégager de ces écrits les composantes principales du suivi de deuil : 1) la reconnaissance du décès par le personnel soignant, 2) la transmission d'informations sur le deuil, 3) l'évaluation du deuil, 4) l'accompagnement du deuil et, si nécessaire, l'orientation vers des ressources spécialisées (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson et al., 2012 ; Hudson et al., 2018 ; Morris et Block, 2015). Finalement, le suivi de deuil est vu comme un moment propice à l'évaluation de la qualité et de la satisfaction des soins offerts au patient et à ses proches (Hudson et al., 2012 ; Morris et Block, 2015).

La reconnaissance du décès se manifeste à travers des gestes commémoratifs, tels que la remise d'une lettre de condoléances à la famille lors du décès ou dans les jours qui suivent, ou encore la tenue d'une messe commémorative annuelle en hommage aux résidents décédés (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson et al., 2018 ; Morris et Block, 2015). Ces messes permettent aux proches de maintenir un lien avec le personnel soignant ayant accompagné la personne décédée (Erikson et McAdam, 2020). Le personnel soignant doit aussi transmettre de l'information sur le deuil à la famille. Cette démarche peut prendre la forme de communications verbales ou écrites. Par exemple, à la suite du décès, certains milieux remettent à la famille un dépliant informatif comprenant des

renseignements sur l'expérience du deuil ou sur des ressources communautaires pour obtenir du soutien (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2018 ; Morris et Block, 2015).

Les écrits scientifiques mentionnent aussi l'importance pour les professionnels de la santé d'effectuer une évaluation de l'expérience de deuil vécue par les proches, y compris une évaluation de la détresse psycho-socio-spirituelle et un dépistage des facteurs de risque d'évolution vers un deuil complexe persistant, dans le but d'élaborer un plan d'intervention adapté aux besoins de la famille endeuillée (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2012 ; Hudson *et al.*, 2018). Selon les écrits d'Erikson et McAdam (2020) ainsi que d'Hudson *et al.* (2018), le dépistage peut être effectué à l'aide d'outils tels que le *Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire* (Roberts *et al.*, 2017) ou l'*Inventory of Complicated Grief* (Prigerson *et al.*, 1995). Le moment opportun pour effectuer ce dépistage varie entre 3 et 12 semaines après le décès (Erikson et McAdam ; Hudson *et al.*, 2018). Hudson *et al.* (2018) suggèrent aussi d'effectuer un suivi supplémentaire six mois après le décès si la famille présente des risques de deuil complexe persistant ou de détresse psycho-socio-spirituelle importante. Les auteurs définissent le deuil complexe persistant comme une expérience de deuil intense et prolongée, caractérisée par des besoins multidimensionnels, pouvant nécessiter des services de santé spécialisés et entraînant un risque accru d'hospitalisation (Hudson *et al.*, 2018). Cette définition est cohérente avec celle proposée dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (American Psychiatric Association, 2015). Toutefois, certains auteurs soulignent les limites de cette conception, susceptible de pathologiser une expérience humaine fondamentale et de créer des attentes irréalistes chez la personne endeuillée, en laissant entendre qu'elle devrait guérir le plus rapidement possible de cette perte.

De façon générale, l'accompagnement du deuil est décrit comme un soutien offert aux personnes endeuillées afin de favoriser leur ajustement face à la perte (ACSQHC, 2023 ; Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2018). Cet accompagnement peut être effectué en personne ou par téléphone (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2018).

Les écrits ne présentent pas de consensus clair sur le moment opportun pour faire le suivi. Les délais évoqués dans les écrits vont de trois à quatre semaines (Erikson et McAdam, 2020) jusqu'à douze semaines post-décès (Hudson *et al.*, 2018). De même, l'intervenant à qui incombe cette responsabilité reste variable. Néanmoins, Erikson et McAdam (2020) mentionnent que les exemples de suivi de deuil recensés dans leur revue de la littérature étaient surtout réalisés par des infirmières ou des travailleurs sociaux.

Enfin, les personnes endeuillées présentant un risque de développer un deuil complexe persistant ou de vivre une détresse psycho-socio-spirituelle élevée doivent être dirigées vers des ressources spécialisées, telles que les groupes de soutien, ou vers des professionnels de la santé, comme les psychologues (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2018).

L'écrit d'Hudson *et al.* (2012) mentionne également certains principes directeurs qui devraient encadrer le soutien aux familles endeuillées, notamment l'intégration du suivi de deuil à la philosophie et aux standards de pratique des milieux de soins, l'offre d'un soutien équitable et accessible à toutes les familles endeuillées ou encore l'adoption, par l'ensemble du personnel soignant, d'une approche culturellement sensible. De plus, le suivi doit respecter les besoins exprimés par les familles, s'appuyer sur des données probantes et encourager la mise en place de stratégies favorisant le retour à un état de bien-être (Hudson *et al.*, 2012). Sa mise en œuvre devrait aussi tenir compte des ressources disponibles dans le milieu clinique, ce qui peut impliquer l'orientation de la famille ou du proche endeuillé vers des ressources spécialisées externes (Hudson *et al.*, 2012) et nécessiter une collaboration intersectorielle efficace.

5.2 Rôle de l'infirmière

Au total, six écrits recensés abordent le rôle de l'infirmière dans le suivi de deuil (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017 ; Raymond *et al.*, 2017 ; Redshaw *et al.*, 2013). Cependant, la majorité des écrits se situent en contexte de soins intensifs ou de pratique communautaire. Un seul article, soit celui de Dosser et Nicol (2014), aborde le rôle de l'infirmière en lien avec le deuil en centre d'hébergement. Un

consensus se dégage toutefois des écrits quant à l'approche à adopter et aux compétences dont l'infirmière doit faire preuve auprès des familles endeuillées.

Plusieurs écrits soulignent que l'infirmière se trouve dans une posture favorable pour effectuer le suivi de deuil en raison du lien de confiance qu'elle établit avec les familles (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017 ; Redshaw *et al.*, 2013). Cela est d'autant plus applicable aux contextes tels que celui des CHSLD, où les infirmières peuvent côtoyer et accompagner les patients et leurs proches sur une longue période. La relation de confiance est importante, car cette proximité développée entre les infirmières et la famille permet d'aborder plus aisément des sujets délicats, tels que la mort et le deuil, souvent plus intimes et ancrés dans les valeurs culturelles et familiales (Mendes, 2017). Le suivi de deuil gagnerait en pertinence lorsqu'il est assuré par l'infirmière qui a pris soin du patient, puisqu'elle a développé une bonne connaissance de ses proches (Kurian *et al.*, 2014 ; Redshaw *et al.*, 2013). La continuité de cette relation dans la période post-décès permet non seulement de conclure l'épisode de soins pour la famille, mais offre aussi à l'infirmière une forme de clôture, lui permettant de faire elle aussi son deuil du résident (Johnson, 2015 ; Redshaw *et al.*, 2013).

L'infirmière doit faire preuve de sensibilité et d'ouverture à l'égard des différentes cultures en respectant les rites et les croyances des familles concernant la mort et le deuil (Dosser et Nicol, 2014 ; RNAO, 2020). Selon Dosser et Nicol (2014), l'infirmière doit « être avec » la famille, c'est-à-dire offrir une présence authentique, une ouverture et une écoute active. Elle doit aussi être en mesure d'accueillir sans jugement la diversité des réactions au deuil (Dosser et Nicol, 2014 ; RNAO, 2020). De plus, elle doit veiller à instaurer un environnement sécurisant, en créant un espace calme et privé favorable à la discussion (Dosser et Nicol, 2014 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017).

Le rôle de l'infirmière dans le suivi de deuil se caractérise principalement par l'évaluation, l'enseignement et l'offre de soutien en lien avec le deuil. L'infirmière doit d'abord évaluer l'expérience de deuil de la famille et le dépistage des facteurs de risque de deuil complexe persistant à l'aide d'outils cliniques tels que ceux mentionnés précédemment

(Dosser et Nicol, 2014 ; Redshaw *et al.*, 2013 ; RNAO, 2020). Cette évaluation permet d'identifier les besoins de la famille endeuillée et de proposer un accompagnement personnalisé. Les résultats de cette évaluation permettent aussi d'établir la pertinence d'orienter la famille vers des ressources spécialisées ou d'autres professionnels de la santé, si les besoins dépassent le champ de compétence de l'infirmière (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Redshaw *et al.*, 2013 ; RNAO, 2011 ; RNAO, 2020). L'infirmière peut aussi offrir de l'enseignement à la famille et remettre des dépliants informatifs sur le deuil et sur les ressources communautaires disponibles (Dosser et Nicol, 2014 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017). Sur le plan du soutien émotionnel, elle accompagne les familles dans la gestion des sentiments liés à la perte en engageant des conversations thérapeutiques avec les membres de la famille afin de favoriser leur ajustement au deuil (RNAO, 2020). Ce soutien peut être offert en personne, dans le milieu de soins ou à domicile, ou par téléphone (Johnson, 2015). Il ressort de la littérature un lien étroit entre les composantes du suivi de deuil et le rôle de l'infirmière, faisant de cette dernière une professionnelle idéale pour réaliser ce suivi. Son rôle demeure tout de même général, en raison du caractère personnel, culturel et contextuel de l'expérience de deuil, ce qui exige d'elle une bonne capacité d'adaptation et de personnalisation du soutien offert.

Plusieurs écrits soulèvent toutefois le manque de connaissances des infirmières sur le deuil, mettant ainsi en lumière le besoin de formation sur le suivi de deuil (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Raymond *et al.*, 2017). D'après l'étude de Kurian *et al.* (2014) sur les pratiques de suivi de deuil selon la perspective des infirmières, certaines ont rapporté un sentiment d'insuffisance de connaissances et d'expérience dans ce domaine, ce qui limitait leur engagement dans l'accompagnement des familles. Les guides de pratique de la RNAO (2011 ; 2020) recommandent aux infirmières d'approfondir leurs connaissances sur la nature holistique du deuil, les signes et symptômes associés ainsi que les facteurs de risque du deuil complexe persistant. Johnson (2015) mentionne aussi l'importance de connaître les théories du deuil, notamment le *Dual Process Model* (DPM) de Stroebe et Schut (1999), qui propose d'orienter les pratiques de suivi de deuil en fonction

de l'individualité et qui tient compte de la nature holistique de l'expérience de deuil de chacun (Johnson, 2015). La vision particulière du deuil portée par le DPM permet aussi aux infirmières de comprendre les stratégies influant sur l'ajustement au deuil et ainsi d'adapter leur soutien (Johnson, 2015). Raymond *et al.* (2017) soulignent aussi la nécessité de développer certaines compétences particulières, dont la *death competence*, soit un ensemble d'habiletés relationnelles et communicationnelles pour répondre adéquatement aux besoins des patients et de leur famille lors de la fin de vie, au moment du décès et durant le deuil. En somme, la formation et le développement des compétences des infirmières en lien avec le deuil contribuent à renforcer leur sentiment de confiance dans leur capacité à accompagner les familles endeuillées (Johnson, 2015).

5.3 Exemples de pratiques infirmières de suivi de deuil

La présente section décrit différentes pratiques de suivi de deuil impliquant l'infirmière auprès des proches, après le décès du patient. Sept écrits abordent ce sujet (Caserta *et al.*, 2016 ; Holtslander *et al.*, 2016 ; Kock *et al.*, 2014 ; Madsen *et al.*, 2023 ; Petursdottir *et al.*, 2020 ; Petursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013), dont seulement trois s'appuient sur le DPM comme cadre théorique (Caserta *et al.*, 2016 ; Holtslander *et al.*, 2016 ; Utz *et al.*, 2013). Aucune des pratiques présentées dans les articles recensés n'a été développée ni évaluée en contexte de CHSLD. Néanmoins, malgré cette limite, elles présentent un potentiel d'adaptation à ces milieux. Les pratiques recensées peuvent être regroupées en quatre catégories : 1) une rencontre interdisciplinaire de suivi de deuil, 2) une conversation thérapeutique familiale orientée sur les forces, 3) un outil écrit d'ajustement au deuil et 4) une rencontre individuelle de suivi de deuil.

Rencontre interdisciplinaire de suivi post-décès

En réponse à l'insatisfaction exprimée par des familles concernant la communication avec le personnel soignant lors de la fin de vie et à la suite du décès, Kock *et al.* (2014) ont mis en place une rencontre interdisciplinaire de suivi post-décès dans une unité de soins intensifs. Cette pratique, tenue

entre quatre et six semaines après le décès du patient, réunit un ou plusieurs membres de la famille et des membres de l'équipe soignante. Les objectifs de la rencontre sont de répondre aux questions de la famille, repérer les signes de développement d'un deuil complexe afin de proposer un suivi plus rapproché ou d'orienter vers d'autres ressources spécialisées et, ultimement, d'améliorer la qualité des soins offerts aux familles endeuillées. Le moment de la rencontre est déterminé conjointement par l'infirmière et la famille endeuillée avant le départ de cette dernière de l'hôpital. Les membres du personnel soignant, soit les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux, ont préalablement pris part à un programme de formation sur les objectifs et le déroulement de l'intervention de suivi post-décès. La rencontre a lieu dans une salle disponible de l'unité de soins et couvre différents sujets : cause du décès, soins offerts au patient pendant son séjour, approche du personnel, fin de vie, deuil, émotions et aspects entourant les funérailles.

Malgré un faible taux de réponse au questionnaire, soit de 62 % (n = 52), 78 % (n = 36) des répondants se disent satisfaits de la rencontre interdisciplinaire de suivi post-décès, soulignant qu'elle leur avait permis de mieux comprendre la cause du décès de leur proche. De plus, 91 % (n = 46) ont jugé pertinent de maintenir cette intervention auprès des proches endeuillés. La présence d'un médecin a aussi été considérée comme importante pour la compréhension de la cause du décès, puisque les questions soulevées lors de la rencontre étaient d'ordre médical. Cela peut s'expliquer par le fait que les familles qui ont participé à cette étude avaient perdu un proche de manière inattendue (ex. à la suite d'un infarctus, d'un accident vasculaire cérébral, d'un choc septique, d'une tentative de suicide ou d'un trauma). Il est néanmoins important de s'interroger sur la transférabilité de cette pratique à d'autres populations, notamment les familles dont la mort du proche est anticipée. La présence de l'infirmière a également été jugée importante par la majorité des répondants, bien que son rôle dans le cadre de la rencontre ne soit pas explicité dans l'article.

En plus des limites méthodologiques nommées précédemment, d'autres limites sont soulevées en lien avec le suivi de deuil et son applicabilité en contexte d'hébergement. La

structure de la rencontre ainsi que les modalités de repérage des familles à risque de deuil complexe ne sont pas expliquées dans l'article de Kock *et al.* (2014), ce qui nuit à la reproductibilité de la pratique. Par ailleurs, bien que le cadre théorique de l'étude ne soit pas explicitement formulé, les auteurs précisent que la rencontre de suivi devait se tenir à un moment où les familles se trouvent dans les phases de déni et de colère, considérées comme les plus propices aux questionnements (Kock *et al.*, 2014). Il peut toutefois être difficile de cibler cette étape du deuil, puisque cela sous-tend une conception linéaire de l'expérience vécue.

Malgré ces limites, une telle pratique pourrait tout de même être applicable en contexte de centre d'hébergement. En effet, sur le plan logistique, des salles de rencontre sont déjà disponibles et utilisées lors de rencontres interdisciplinaires avec les familles à différents moments du séjour du résident, notamment à l'admission, annuellement et lors de la fin de vie. Il serait donc envisageable d'y tenir une rencontre post-décès avec les familles. Par ailleurs, les familles n'étant pas toujours présentes au moment du décès, cette rencontre pourrait permettre de leur transmettre de l'information sur la cause du décès, les soins prodigues et le vécu entourant le moment du décès.

Conversation thérapeutique familiale orientée sur les forces

Une autre pratique recensée dans les écrits scientifiques est la conversation thérapeutique familiale, dirigée par l'infirmière, orientée sur les forces (Petursdottir *et al.*, 2021). Cette intervention vise à offrir un soutien psychosocial aux familles endeuillées. Elle repose sur le cadre théorique des *Calgary Assessment and Intervention Models* (Shajani et Snell, 2019). La pratique proposée par Petursdottir *et al.* (2021) offre une occasion aux familles de verbaliser leur expérience pré et post-décès ainsi que leurs perceptions et émotions, et ainsi de trouver un sens à l'expérience vécue. Petursdottir *et al.* (2021) ont évalué l'efficacité de cette intervention dans la période suivant le décès dans le cadre d'une étude quasi expérimentale, menée auprès de personnes proches aidantes de patients atteints de cancer.

La pratique de suivi de deuil décrite par les auteurs consiste en une rencontre unique de 60 à 90

minutes, réalisée à domicile par une infirmière en soins palliatifs, trois mois après le décès du patient. La conversation s'articule autour de cinq composantes : 1) la narration, par la famille, de l'expérience avant et après le décès du proche, 2) l'approfondissement des besoins de la famille, 3) l'accueil et la validation des réactions de deuil exprimées, 4) l'évaluation des besoins d'information de la famille, accompagnée d'un enseignement ou de la remise d'une liste de ressources communautaires et 5) une conclusion faisant ressortir les forces de la famille (Petursdottir *et al.*, 2020). Afin de favoriser l'expression libre de la famille, l'infirmière doit établir un climat de confiance par une écoute active et à une présence authentique et s'assurer que le moment et l'environnement sont opportuns pour la discussion. Elle doit aussi inviter la famille à aborder les aspects tant positifs que négatifs de leur expérience, comme le manque de communication avec le personnel soignant, les émotions vécues ou les répercussions sur leur santé globale afin de susciter chez eux une réflexion. Enfin, l'infirmière est appelée à observer la façon dont la famille s'ajuste au deuil, de manière individuelle et familiale, en restant attentive à la présence de signes et de symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité ou de culpabilité, afin de déterminer si un suivi supplémentaire est nécessaire.

Les résultats de l'étude menée par Petursdottir *et al.* (2021) montrent une diminution significative de l'anxiété et du stress ainsi qu'une réduction des symptômes dépressifs chez les proches ayant participé à la conversation thérapeutique. Les auteurs rapportent aussi que l'une des clés de la réussite de cette pratique réside dans la qualité du lien de confiance et de l'approche de l'infirmière auprès de la famille. En effet, le développement d'une relation thérapeutique soutenue par une attitude empathique et sans jugement permet aux familles de se sentir à l'aise de s'exprimer ouvertement sur leur expérience de deuil. Cette proximité relationnelle, une écoute active et une compréhension holistique du deuil de la part de l'infirmière favoriseraient ultimement l'*empowerment* de la famille dans son processus d'ajustement.

Cette étude quasi expérimentale constitue la deuxième phase d'une étude plus large portant sur la conversation thérapeutique familiale, dont les deux premières interventions ont eu lieu durant la maladie

et lors de la fin de vie du patient. Ainsi, il est impossible de départager l'efficacité spécifique de la conversation thérapeutique familiale post-décès de celle des interventions précédentes. Par ailleurs, l'étude ayant été menée en contexte de soins palliatifs à domicile, des questions se posent sur la transférabilité de cette pratique dans d'autres contextes de soins, notamment en CHSLD. Les composantes de cette conversation thérapeutique familiale pourraient toutefois servir de base à l'élaboration d'une structure de rencontre de suivi post-décès. Cela permettrait de répondre à l'une des limites soulevées dans la première étude recensée, soit l'absence de structure définie pour la rencontre interdisciplinaire de suivi post-décès.

Outil écrit – Retrouver l'équilibre

Holtslander *et al.* (2016) proposent un outil écrit, conçu pour être utilisé de manière autonome par des personnes proches aidantes endeuillées. Basé sur le DPM, cet outil repose sur trois processus permettant de retrouver l'équilibre dans l'expérience de deuil et encourage la réflexion ainsi que l'expression des émotions de manière créative. Le premier processus concerne l'expérience du chagrin. La personne est invitée à tenir un journal des différentes émotions ressenties dans son deuil. Les auteurs soulignent l'importance d'encourager la personne à dresser une liste d'activités permettant de prendre du temps pour elle et à identifier les personnes-ressources de son entourage, cela afin de respecter le cadre théorique du *Dual Process Model*, et plus particulièrement l'oscillation entre les stratégies axées sur la perte et celles axées sur le rétablissement. Le deuxième processus consiste à marcher sur une ligne fine c'est-à-dire à inscrire les activités identifiées dans son agenda quotidien et à faire le nécessaire pour les accomplir. Ce processus permet à la personne de trouver l'équilibre dans son expérience du deuil (Holtslander *et al.*, 2016). Le troisième processus consiste à aller de l'avant, c'est-à-dire à réfléchir à la manière dont l'expérience de deuil a permis à la personne d'évoluer en tant qu'individu et à faire ressortir les forces et les apprentissages issus de cette expérience (Holtslander *et al.*, 2016).

Les résultats de l'étude d'Holtslander *et al.* (2016) font état d'une attitude positive des participants quant à l'usage de l'outil, qu'ils ont jugé

facile à utiliser et flexible, en raison de son format auto-administré. Une augmentation des stratégies orientées vers le rétablissement et une oscillation accrue entre les deux types de stratégies d'adaptation ont aussi été notées. De plus, les participants ont mentionné que l'outil permet de valider les émotions vécues, qu'il aide à aller de l'avant et qu'il favorise le retour à l'équilibre.

Bien que cet outil montre un potentiel intéressant pour soutenir les familles endeuillées, il serait pertinent d'expliciter le rôle de l'infirmière dans le cadre de cette pratique. Les auteurs mentionnent qu'une conversation entre l'infirmière et la personne endeuillée pourrait être un point clé à approfondir dans le cadre d'études ultérieures. Sur le plan méthodologique, l'échantillon restreint (19 participants) et l'homogénéité relative des données démographiques suscitent des questions quant au potentiel de transférabilité de la pratique à d'autres populations. De plus, afin que l'outil soit cohérent avec la version révisée du DPM (Stroebe et Schut, 2015), il serait intéressant d'évaluer la possibilité de l'adapter afin qu'il puisse être utilisé non seulement par l'individu endeuillé, mais aussi par la famille endeuillée. Il pourrait aisément être remis et expliqué aux familles avant leur départ du centre d'hébergement. Cela dit, le format écrit de l'outil pourrait constituer une barrière pour certaines personnes, notamment celles ayant un faible niveau de littératie ou des capacités rédactionnelles et créatives limitées. Les auteurs précisent que d'autres formats devraient être envisagés, comme la narration orale ou la musique, pour mieux répondre aux souhaits et aux capacités des personnes.

Suivi de deuil individuel – Vivre après la perte

Utz *et al.* (2013) ont évalué l'efficacité d'un groupe de soutien intitulé *Living After Loss*, une pratique inspirée du DPM. Le groupe tient 14 rencontres hebdomadaires animées par un intervenant formé au DMP. Les rencontres sont divisées en deux volets : sept sont axées sur les stratégies orientées vers la perte (ex. émotions reliées à la perte, solitude, événements rappelant la perte du défunt) et les sept autres portent sur les stratégies orientées vers le rétablissement (ex. nouveaux rôles et responsabilités, liens sociaux ou activités pour prendre du temps pour soi). Le rôle de l'intervenant

consiste à encourager les participants à mettre en œuvre les différentes stratégies.

Les principaux résultats de cette étude montrent une diminution significative ($p < 0,05$) des symptômes de dépression, du sentiment de solitude et des symptômes du deuil. À l'inverse, une hausse significative ($p < 0,05$) de la croissance personnelle et du temps consacré à soi-même a été observée. Une meilleure oscillation entre les deux types de stratégies d'adaptation a aussi été notée.

Caserta *et al.* (2016) proposent une pratique de suivi de deuil similaire, conçue pour répondre aux limites soulevées par l'étude d'Utz *et al.* (2013). Pour offrir davantage de flexibilité, la pratique a été modifiée afin de privilégier l'accompagnement individuel plutôt qu'en groupe. Cela permet d'adapter le contenu des rencontres à l'expérience singulière de chaque personne, assurant une progression fluide au fil des rencontres. En effet, les auteurs estiment que les stratégies orientées vers le rétablissement varient grandement d'une personne à l'autre et qu'il est difficile d'adapter les séances de groupe afin qu'elles respectent les besoins de chacun. L'approche individuelle permet d'aborder les sujets de façon personnalisée. La pratique développée par Caserta *et al.* (2016) s'inspire de l'approche *Living After Loss* d'Utz *et al.* (2013).

Cette pratique comprend un total de 14 rencontres hebdomadaires, dont la fréquence peut être modifiée en fonction des besoins de la personne. Les rencontres, d'une durée de 30 à 90 minutes, se déroulent par téléphone ou à domicile, selon les préférences de la personne, et sont animées par un intervenant formé au DPM et qui a de l'expérience en accompagnement de personnes endeuillées (Caserta *et al.*, 2016). Avant le début du suivi, une évaluation est réalisée conjointement avec la personne afin d'identifier cinq défis principaux liés au deuil qui génèrent chez elle une détresse importante. Il peut s'agir, par exemple, des répercussions psychologiques du deuil, d'un changement de rôle, de difficultés financières ou sociales, ou de difficultés dans l'accomplissement des activités quotidiennes. Les rencontres visent à explorer ces défis et à déterminer des stratégies d'adaptation, orientées tant vers la perte que vers le rétablissement. L'intervenant doit insister sur l'importance de l'oscillation entre les deux types de stratégies et accompagner la personne dans l'atteinte

de ses objectifs. Le but du suivi est de favoriser l'autonomie et le sentiment de confiance et de compétence de la personne à relever les défis reliés au deuil. Au besoin, l'intervenant peut aussi orienter la personne vers des ressources communautaires.

Les ajustements apportés par Caserta *et al.* (2016) ont permis de concevoir une pratique de suivi de deuil individuelle novatrice et personnalisée. Toutefois, l'article ne présente pas les résultats de l'évaluation de cette intervention, ce qui limite la possibilité d'en apprécier les retombées et l'efficacité. Par ailleurs, la durée du suivi proposé peut être difficilement applicable à plusieurs contextes de soins, notamment en CHSLD, ou pour certaines personnes endeuillées. Il serait aussi intéressant de se questionner sur la possibilité d'adapter cette pratique afin qu'elle concorde avec la version révisée du DPM, qui intègre la dimension familiale de l'expérience du deuil. Une telle adaptation pourrait consister à inclure les proches dans les rencontres.

6. DISCUSSION

À titre de rappel, le but de cette synthèse était d'explorer l'état des connaissances sur la pratique du suivi de deuil, notamment en ce qui a trait au rôle de l'infirmière dans cette pratique et de présenter des exemples de suivis infirmiers pouvant être effectués auprès des familles endeuillées.

Actuellement, aucun guide de pratique clinique canadien n'établit de lignes directrices claires en matière de suivi des familles endeuillées. Les résultats de la synthèse montrent que les écrits sur le sujet n'offrent pas de définition précise de cette pratique. De manière générale, elle a été décrite comme un accompagnement holistique des proches endeuillés durant la maladie et la période post-décès (ACSQHC, 2023). Bien que certaines normes existent dans d'autres pays, tels que l'Australie (Hudson *et al.*, 2018), elles n'ont pas été conçues pour une application dans un contexte de centre d'hébergement et de soins de longue durée. Cela dit, les composantes principales de cette approche sont transposables à ce type de milieu. Ces éléments comprennent : 1) la reconnaissance du décès, 2) la transmission d'informations sur le deuil, 3) l'évaluation du deuil, 4) l'accompagnement du

deuil et 5) au besoin, l'orientation vers des ressources spécialisées sur le deuil (Erikson et McAdam, 2020 ; Hudson *et al.*, 2012 ; Hudson *et al.*, 2018 ; Morris et Block, 2015).

Les écrits scientifiques recensés rapportent que l'infirmière est bien placée pour réaliser un suivi de deuil, notamment en raison du lien de confiance qu'elle est en mesure de développer avec les résidents et leurs proches (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017 ; Redshaw *et al.*, 2013). Le cadre de référence de l'OIIQ (2018) pour l'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en CHSLD met de l'avant une approche de partenariat dite « personne hébergée—proches—infirmière », qui favorise l'établissement d'une relation de confiance bénéfique dans le cadre de l'accompagnement. Ainsi, les proches sont reconnus comme des membres indissociables de la personne âgée et comme des personnes vulnérables ayant elles aussi besoin de soins et de soutien (OIIQ, 2018). Alors que la trajectoire de soins des résidents en CHSLD est marquée de multiples transitions, dont la fin de vie et le décès, les proches doivent, de leur côté, traverser une transition de plus : celle du deuil. Le cadre de l'OIIQ reconnaît que l'infirmière a la responsabilité d'accompagner les résidents et leurs proches à travers ces transitions (OIIQ, 2018).

Les écrits scientifiques recensés attribuent à l'infirmière la responsabilité d'effectuer l'évaluation, l'enseignement, l'accompagnement du deuil et, au besoin, l'orientation vers des ressources spécialisées (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Kurian *et al.*, 2014 ; Mendes, 2017 ; Redshaw *et al.*, 2013 ; RNAO, 2011 ; RNAO, 2020). Cette conception s'aligne avec celle de l'OIIQ (2018), qui précise que l'infirmière en centre d'hébergement doit d'évaluer les besoins psychosociaux des résidents et de leurs proches et y répondre tout au long du séjour du résident. Toutefois, afin d'optimiser la qualité des soins et du soutien offerts, les connaissances et les compétences des infirmières doivent être développées. Plusieurs auteurs soulignent en effet un besoin de formation sur le deuil, notamment sur les signes et symptômes du deuil, les risques d'évolution vers un deuil complexe persistant, les théories du deuil et les interventions à privilégier pour effectuer le suivi (Dosser et Nicol, 2014 ; Johnson, 2015 ; Raymond *et al.*, 2017). Bien que les infirmières disposent déjà des habiletés

relationnelles pour assurer l'accompagnement des familles endeuillées, le développement de leurs connaissances en matière de deuil pourrait renforcer leur sentiment de confiance dans l'implantation de cette bonne pratique professionnelle (Johnson, 2015).

Bien que le rôle de l'infirmière soit mis de l'avant à travers les différents exemples de pratiques de suivi de deuil recensées dans cette synthèse des écrits, certains auteurs reconnaissent également l'importance de l'interdisciplinarité. La responsabilité du suivi de deuil peut ainsi être partagée avec d'autres professionnels, comme le médecin, le travailleur social ou l'intervenant en soins spirituels, selon les besoins exprimés par les personnes endeuillées (Caserta *et al.*, 2016 ; Kock *et al.*, 2014).

Aucune des pratiques identifiées n'a toutefois été réalisée spécifiquement en centre d'hébergement. Néanmoins, certains éléments peuvent être transposés à ce milieu de soins, dont le contenu du suivi, abordant les stratégies d'adaptation au deuil ou l'exploration de l'expérience, le format, qu'il s'agisse de rencontres en personne, d'un appel téléphonique ou d'un outil écrit, ou encore le rôle de l'infirmière dans la réalisation d'une conversation thérapeutique. Il est également à noter que même si l'efficacité de plusieurs de ces pratiques a été évaluée, leur développement n'a pas été réalisé en partenariat avec les personnes concernées, soit les personnes endeuillées. Pour mettre en œuvre des interventions pertinentes, durables, viables et adaptées, il est essentiel d'intégrer la voix des proches dans la conception même des pratiques.

Chaque pratique recensée met de l'avant une ou plusieurs composantes du suivi de deuil, telles que la transmission d'informations ou l'enseignement sur le deuil (Caserta *et al.*, 2016 ; Holtslander *et al.*, 2016 ; Kock *et al.*, 2014 ; Petursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013), l'évaluation du deuil (Caserta *et al.*, 2016 ; Pettursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013) et l'orientation vers des ressources supplémentaires pour accompagner les familles (Caserta *et al.*, 2016 ; Kock *et al.*, 2014 ; Petursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013). De plus, ces pratiques font ressortir certaines habiletés que l'infirmière doit mobiliser, telles que la capacité d'accompagner les familles (Caserta *et al.*, 2016 ;

Kock *et al.*, 2014 ; Petursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013) et de favoriser l'*empowerment* des personnes endeuillées afin d'augmenter leur sentiment de compétence face aux défis que présente le deuil (Caserta *et al.*, 2016 ; Petursdottir *et al.*, 2021 ; Utz *et al.*, 2013). L'étude de Petursdottir *et al.* (2021) nomme aussi l'importance de la relation de confiance entre l'infirmière et la famille, l'écoute active, l'empathie et le recours à des questions thérapeutiques afin d'accompagner les familles dans l'ajustement au deuil. Bien que deux des pratiques présentées ne s'appuient pas sur le DPM (Kock *et al.*, 2014 ; Petursdottir *et al.*, 2021), le volet d'évaluation du deuil pourrait être adapté par l'intégration de l'exploration des stratégies d'adaptation mises en place par la famille. Quant aux deux autres pratiques (Caserta *et al.*, 2016 ; Holtslander *et al.*, 2016), elles mettent de l'avant la version initiale du DPM, se concentrant sur l'individu endeuillé, mais ont un potentiel d'adaptation à la cellule familiale.

Malgré leurs limites méthodologiques, les pratiques recensées ont générée des retombées positives sur la santé globale des personnes endeuillées : diminution de la dépression (Caserta *et al.*, 2016 ; Petursdottir *et al.*, 2021), de l'anxiété (Petursdottir *et al.*, 2021) et du sentiment de solitude (Caserta *et al.*, 2016), augmentation de la croissance personnelle et du temps accordé à soi-même (Caserta *et al.*, 2016), meilleure oscillation entre les stratégies d'ajustement (Holtslander *et al.*, 2016) et haut taux de satisfaction face au soutien reçu (Kock *et al.*, 2014). Le temps semble également jouer un rôle important dans l'ajustement au deuil, comme le rapportent plusieurs études.

Bien que diverses pratiques de suivi de deuil soient documentées dans la littérature et présentent un potentiel d'adaptation à la réalité clinique des centres d'hébergement, l'état actuel des connaissances démontre que cet accompagnement demeure « l'enfant oublié » des soins palliatifs (Hudson *et al.*, 2018). En effet, dans les centres d'hébergement, les interventions en ce sens se traduisent essentiellement par des gestes commémoratifs (Gagnon et Allaire, 2016), plutôt que par des pratiques professionnelles structurées de suivi de deuil. Certes, ces gestes commémoratifs demeurent pertinents, puisqu'ils permettent de souligner la perte, mais ils ne suffisent pas à eux seuls à répondre à l'ensemble des besoins. Les autres

aspects du suivi de deuil doivent donc être développés davantage. Certains professionnels de la santé accompagnent les familles dans le processus de deuil, mais cela est fait de façon informelle et variable d'un milieu à un autre (Aoun *et al.*, 2017 ; Sealey *et al.*, 2015). Pourtant, le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes reconnaît leurs besoins de soutien, notamment lors de la période de deuil (Gouvernement du Québec, 2021). Longtemps peu reconnu par les instances gouvernementales et les milieux de la santé, le rôle des proches aidants fait aujourd'hui l'objet d'une attention croissante, entre autres en ce qui concerne leurs besoins d'ordre tant physique que psychosocial (Gouvernement du Québec, 2021). En effet, de nouvelles mesures ont été ajoutées au plan d'action, telles qu'un appui financier pour renforcer les services de soutien spirituels et psychosociaux, notamment dans des contextes d'aide médicale à mourir et de deuil (Gouvernement du Québec, 2021). L'accompagnement des proches aidants durant la période d'hébergement du résident ainsi que lors de transitions de vie fait aussi partie des nouvelles priorités en matière de soins palliatifs de qualité (Gouvernement du Québec, 2022-a). Le soutien des personnes proches aidantes s'insère dans une vision plus large de l'approche palliative, qui préconise un accompagnement du patient et de sa famille, de façon multidimensionnelle, dès l'annonce d'une maladie à pronostic réservé, qu'il s'agisse de maladies chroniques, oncologiques, neurodégénératives ou de fragilité (Gouvernement du Québec, 2022-a ; Guay, 2024). Cette approche est d'autant plus pertinente dans un contexte de centre d'hébergement, où les résidents présentent une perte d'autonomie importante et où les décès sont nombreux (Commissaire à la santé et au bien-être, 2022 ; INSPQ, 2020). Les CHSLD sont donc des milieux de vie et de fin de vie où une réflexion sur l'adoption d'une approche palliative devient nécessaire, y compris en ce qui a trait à l'accompagnement des proches endeuillés afin de les soutenir adéquatement après le décès du résident (Gagnon et Allaire, 2016 ; OIIQ, 2018). Le gouvernement du Québec (2022-b) reconnaît toutefois que l'approche palliative est comprise et appliquée de manière inégale d'un milieu de soins à un autre, ce qui influe sur la qualité des soins et services de soutien offerts. En somme, même si le

gouvernement tente de faire valoir l'importance de l'accompagnement des proches aidants, notamment dans leur expérience de deuil, il demeure essentiel que des lignes directrices spécifiques aux centres d'hébergement soient élaborées pour soutenir les professionnels de la santé dans la pratique du suivi de deuil.

6.1 Limites de l'étude

Sur le plan méthodologique, cette synthèse comporte des limites. Un biais méthodologique est possible, puisque l'étude n'a pas été réalisée en double aveugle. L'auteure principale a procédé à la sélection des études, documentant ses choix et ses incertitudes afin d'en discuter avec la deuxième auteure. De plus, seules trois bases de données ont été utilisées pour la recherche documentaire, ce qui peut limiter l'étendue des connaissances rapportées. Cela dit, ces trois bases de données ont été choisies pour leur pertinence et pour leur complémentarité, et ce, en collaboration avec une bibliothécaire spécialisée en sciences infirmières. En effet, la base de données *CINAHL Complete* couvre les disciplines des sciences infirmières et paramédicales, ce qui la rend pertinente pour la recherche d'interventions infirmières. Pour leur part, les bases de données *Web of Science* et *PsyINFO* se consacrent respectivement aux sciences sociales et humaines ainsi qu'à la psychologie, des expertises reliées au deuil.

Quant aux écrits recensés, bien que chacun présente des limites méthodologiques, présentées dans la section « Résultats », la qualité des écrits demeure bonne (tableau A3, en annexe). Dans le cas où des écrits ont été jugés de qualité moindre, leurs propos sont tout de même appuyés par des écrits de plus grande qualité, ce qui justifie leur inclusion dans l'analyse des résultats. Par ailleurs, la plupart des écrits proviennent de pays européens, des États-Unis et de l'Australie. Or, les réalités socioculturelles dans ces régions peuvent différer de celles du Canada, ce qui souligne l'importance d'étudier les particularités locales pouvant influer sur la pratique de suivi de deuil en centre d'hébergement québécois. Bien que certains éléments du rôle infirmier, tels que l'évaluation et l'exploration du deuil, soient définis dans les écrits, d'autres demeurent flous, notamment l'accompagnement devant être offert aux familles, décrit largement comme un acte de soutien ou un rôle de guide. Cet accompagnement

devrait aussi être précisé, notamment en ce qui concerne le contexte de soins de longue durée, pour aller au-delà des habiletés relationnelles associées au rôle de l'infirmière.

CONCLUSION

En somme, l'état des connaissances sur le suivi de deuil, réalisé selon les principes d'une revue narrative structurée (INSPQ, 2021), a permis, entre autres, de dégager cinq composantes du suivi de deuil, d'informer sur le rôle de l'infirmière dans cette pratique et de recenser des exemples de pratiques possibles. Bien qu'aucun des exemples recensés n'ait été spécifiquement conçu pour le milieu d'hébergement, plusieurs intègrent une dimension relationnelle et communicationnelle. Celle-ci permet aux familles endeuillées de raconter leur vécu de deuil tout en offrant à l'infirmière l'occasion d'évaluer le besoin de soutien supplémentaire et, si nécessaire, de repérer les risques de deuil complexe persistant.

Cette synthèse fait ressortir différentes pratiques infirmières permettant d'accompagner les familles dans leur expérience de deuil après le décès de leur proche. Cependant, la réalité clinique et organisationnelle en CHSLD diffère de celle des autres milieux, nécessitant que l'on se penche sur les facteurs influant sur la pratique du suivi de deuil. Un projet de maîtrise en cours, par la première auteure, permettra d'identifier les barrières et les facilitateurs à l'implantation d'une pratique infirmière de suivi de deuil en CHSLD d'après les perspectives des infirmières et des gestionnaires œuvrant dans ce milieu. Cette synthèse, jumelée au projet de recherche, permettra d'obtenir une compréhension approfondie du contexte d'hébergement québécois. De plus, des recherches supplémentaires devraient être menées, en partenariat avec les familles endeuillées, afin de poursuivre le développement de la pratique et de valider la pertinence de celle-ci au regard de leurs besoins. Enfin, le rôle concret de l'infirmière dans l'accompagnement des familles endeuillées devrait être approfondi afin que des lignes directrices claires soient établies à l'intention de ces professionnelles pour assurer une mise en œuvre durable de cette pratique en CHSLD.

DECLARATION

Les auteures et auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, y compris les relations de nature financière et non financière, associées à cette publication.

REMERCIEMENT

La première auteure tient à remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour le soutien à la publication de cet article.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2015). Persistant Complex Bereavement Disorder. Dans American Psychiatric Association, DSM-5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (5e éd.). Elsevier Masson.
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. et Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*, 12(10), e0184750. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Aromataris, E. et Munn, Z. (2021). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Association canadienne des soins palliatifs. (2013, septembre). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Association canadienne des soins palliatifs.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (2023). *National Consensus Statement: Essential elements for safe and high quality end-of-life care*. https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/2023-12/national_consensus_statement_-_essential_elements_for_safe_and_high-quality_end-of-life_care.pdf
- Baethge, C., Goldbeck-Wood, S. et Mertens, S. (2019). SANRA-a scale for the quality assessment of narrative review articles. *Research Integrity and Peer Review*, 4(5). <https://doi.org/10.1186/s41073-019-0064-8>
- Boven, C., Dillen, L., Van den Block, L., Piers, R., Van Den Noortgate, N. et Van Humbeeck, L. (2022). In-Hospital Bereavement Services as an Act of Care and a Challenge: An Integrative Review. *Journal of Pain Symptom Management*, 63(3), e295-e316. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.008>
- Bravo, G., Dubois, M.-F., Dubuc, N., Demers, L., Blanchette, D., Painter, K., Lestage, C., et Corbin, C. (2015). Comparing the resident populations of private and public long-term care facilities over a 15-year period: a study from Quebec, Canada. *Ageing and Society*, 35(10), 2039–2052. <https://doi:10.1017/S0144686X14000725>
- Canadian Grief Alliance. (2024, 21 mai). *National Public Consultation on Grief Executive Summary*. https://www.canadiangriefalliance.ca/media/r25humkl/2024-05-16-cga-grief-survey-executive-summary_fin.pdf?utm_source=Canadian+Grief+Alliance&utm_campaign=116aae8045-EMAIL_CAMPAIGN_CGUpdate_March2021_Corrected_COPY_&utm_medium=email&utm_term=0_d1eb1772d9-116aae8045-427599798&mc_cid=116aae8045&mc_eid=91cb693006
- Caserta, M. S. et Lund, D. A. (2007). Toward the development of an inventory of daily widowed life (IDWL): guided by the dual process model of coping with bereavement. *Death Studies*, 31(6), 505–535. <https://doi.org/10.1080/07481180701356761>
- Caserta, M. S., Lund, D. A., Utz, R. L. et Tabler, J. L. (2016). "One Size Doesn't Fit All" - Partners in Hospice Care, an Individualized Approach to Bereavement Intervention. *Omega*, 73(2), 107–125. <https://doi.org/10.1177/0030222815575895>
- CQUniversity Australia. (2024). *Framing your research question*. <https://www.cqu.edu.au/library/library-research/framing-your-question>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2022). *La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD. Rapport d'appréciation 2022*. Gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapport_Hebergement/CSBE-Rapport_PerformanceHebergement-CHSLD.pdf
- Dosser, I. et Nicol, J. S. (2014). Difficult conversations in bereavement. *Nursing & Residential Care*, 16(12), 693–697. <https://doi.org/10.12968/nrec.2014.16.12.693>
- Erikson, A. et McAdam, J. (2020). Bereavement Care in the Adult Intensive Care Unit: Directions for Practice. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 32(2), 281–294. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.02.009>
- Fiore J. (2021). A Systematic Review of the Dual Process Model of Coping with Bereavement (1999-2016). *Omega*, 84(2), 414–458. <https://doi.org/10.1177/0030222819893139>
- Gagnon, E. et Allaire, E. (2016). Une cérémonie d'hommage aux défunts en centre d'hébergement. *Frontières*, 28(2). <https://doi.org/10.7202/1040290ar>
- Gouvernement du Québec. (2022-a). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Plan d'action 2020-2025*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022-b). *Pour le mieux-être des personnes hébergées. Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-01F.pdf>

- Gouvernement du Québec. (2023). *Une mission importante*. <https://www.cissca.com/soins-et-services/hebergement/adultes/centre-dhebergement-de-soins-de-longue-duree-chsld/guide-daccueil-en-chsld/guide-daccueil-et-dinformation-aux-residents-etc-aux-proches-des-chsld-de-la-mrc-beaute-sartigan-et-robert-cliche/une-mission-importante>
- Guay, D. (2024). L'approche palliative intégrée. Montréal, Canada : Éditions Chenelière Éducation.
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. et Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliative Care*, 15(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9>
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251-1259. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>
- Hogan, N. S., Greenfield, D. B. et Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, 25(1), 1-32. <https://doi.org/10.1080/07481180125831>
- Holtslander, L., Duggleby, W., Teucher, U., Cooper, D., Bally, J. M. G., Solar, J. et Steeves, M. (2016). Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 66-74. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.003>
- Hong, Q. N., Gonzalez-Reyes, A. et Pluye, P. (2018). Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(3), 459-467.
- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A. et Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 375-387. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000451>
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M. et Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020, décembre). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002 à 2016)*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf
- Institut national de santé publique (INSPQ). (2021, mai). *Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels*. <https://www.inspq.qc.ca/publications/2780>
- Johnson, A. (2015). Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support. *British Journal of Community Nursing*, 20(6), 272-277. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.6.272>
- Kock, M., Berntsson, C. et Bengtsson, A. (2014). A follow-up meeting post death is appreciated by family members of deceased patients. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 58(7), 891-896. <https://doi.org/10.1111/aas.12358>
- Kurian, M. J., Daniel, S., James, A., James, C., Joseph, L., Malecha, A. T., Martin, E. M. et Mick, J. M. (2014). Intensive Care Registered Nurses' Role in Bereavement Support. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(1), 31-39. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000018>
- La Maison Victor-Gadbois. (2010). *Service de soutien au deuil pour adultes*. La Maison Victor-Gadbois. <https://www.maisonvictor-gadbois.com/soins-et-services#deuil>
- Lovibond, S. H. et Lovibond, P. F. (1995). *Depression Anxiety Stress*. APA PsyTests. <https://doi.org/10.1037/t01004-000>
- Machin, L. (2014). *Working with Loss and Grief* (2^e éd.). Sage.
- Madsen, R., Larsen, P., Fiala Carlsen, A. M. et Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death - A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 62, 102260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- Mendes, A. (2017). A community nurse's role in supporting a 'good' experience of grief. *British Journal of Community Nursing*, 22(11), 566-567. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.11.566>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). *Des milieux de vie qui nous ressemblent. Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>
- Morris, S. E. et Block, S. D. (2015). Adding Value to Palliative Care Services: The Development of an Institutional Bereavement Program. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 915-922. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0080>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIQ). (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cadre de référence*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Paillet, P. et Muccielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Muccielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd., p. 269-357). Armand Colin.

- Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada. (2021). *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs.* <https://chapters-igs.rnao.ca/system/files/2021-11/Cadre%20Canadien%20De%20Comp%C3%A9tences%20Interdisciplinaires%20en%20Soins%20Palliatifs%20%282021%29.pdf>
- Petursdottir, A. B., Rayens, M. K., Sigurdardottir, V. et Svavarsdottir, E. K. (2021). Long-Term Effect of Receiving a Family Strengths-Oriented Intervention on Family Cancer Caregiver Stress, Anxiety, and Depression Symptoms: A Longitudinal Quasi-Experimental Study. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 114–123.
- Petursdottir, A. B., Sigurdardottir, V., Rayens, M. K. et Svavarsdottir, E. K. (2020). The Impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers: A Nonrandomized Trial. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(5), 383–391. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000679>
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., 3rd, Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J. et Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65–79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Protecteur du citoyen. (2024). Hébergement pour aînés : comment s'y retrouver? <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/conseils/capsule-s/hebergement-aines-comment-trouver>
- Raymond, A., Lee, S. F. et Bloomer, M. J. (2017). Understanding the bereavement care roles of nurses within acute care: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(13-14), 1787–1800. <https://doi.org/10.1111/jocn.13503>
- Redshaw, S., Harrison, K., Johnson, A., et Chang, E. (2013). Community nurses' perceptions of providing bereavement care. *International Journal of Nursing Practice*, 19(3), 344–350. <https://doi.org/10.1111/ijn.12069>
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2011, septembre). *End-of-life Care During the Last Days and Hours.* Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2020, mars). *A Palliative Approach to Care in the Last 12 months of Life.* Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Roberts, K., Holland, J., Prigerson, H. G., Sweeney, C., Corner, G., Breitbart, W. et Lichtenthal, W. G. (2017). Development of the Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire (BRISQ): Item generation and expert panel feedback. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 57–66. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000626>
- Saracci, C., Mahamat, M. et Jacquérioz, F. (2019). How to write a narrative literature review article? *Revue médicale suisse*, 15(664), 1694–1698.
- Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M. et Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577–589. <https://doi.org/10.1177/0269216315576262>
- Shajani, Z. et Snell, D. (2019). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7^e éd.). F.A. Davis.
- Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333–339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M. et Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Sukhera J. (2022). Narrative Reviews: Flexible, Rigorous, and Practical. *Journal of Graduate Medical Education*, 14(4), 414–417. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-22-00480.1>
- Utz, R. L., Caserta, M., et Lund, D. (2013). An Evaluation of the Living After Loss Intervention - Part 1: Do Bereavement-Related Outcomes Vary by the Content of Support Groups?. *Grief Matters*, 16(2), 32–35.

ANNEXE A

Figure A1. Grille d'évaluation de la qualité des synthèses narratives (Baethge *et al.*, 2019)

Scale for the Assessment of Narrative Review Articles – SANRA		
<p>Please rate the quality of the narrative review article in question, using categories 0–2 on the following scale. For each aspect of quality, please choose the option which best fits your evaluation, using categories 0 and 2 freely to imply general low and high quality. These are not intended to imply the worst or best imaginable quality.</p>		
1) Justification of the article's importance for the readership		
The importance is not justified._____	0	
The importance is alluded to, but not explicitly justified._____	1	
The importance is explicitly justified._____	2	<input type="checkbox"/>
2) Statement of concrete aims or formulation of questions		
No aims or questions are formulated._____	0	
Aims are formulated generally but not concretely or in terms of clear questions._____	1	
One or more concrete aims or questions are formulated._____	2	<input type="checkbox"/>
3) Description of the literature search		
The search strategy is not presented._____	0	
The literature search is described briefly._____	1	
The literature search is described in detail, including search terms and inclusion criteria._____	2	<input type="checkbox"/>
4) Referencing		
Key statements are not supported by references._____	0	
The referencing of key statements is inconsistent._____	1	
Key statements are supported by references._____	2	<input type="checkbox"/>
5) Scientific reasoning <i>(e.g., incorporation of appropriate evidence, such as RCTs in clinical medicine)</i>		
The article's point is not based on appropriate arguments._____	0	
Appropriate evidence is introduced selectively._____	1	
Appropriate evidence is generally present._____	2	<input type="checkbox"/>
6) Appropriate presentation of data <i>(e.g., absolute vs relative risk; effect sizes without confidence intervals)</i>		
Data are presented inadequately._____	0	
Data are often not presented in the most appropriate way._____	1	
Relevant outcome data are generally presented appropriately._____	2	<input type="checkbox"/>
<hr/>		
	Sumscore	<input type="checkbox"/> 12

Fig. 1 SANRA - Scale

Tableau A1. Plan de concepts

Concepts	Infirmière	Suivi de deuil	Famille
Mots-clés	Nurses Nursing Nursing care Nursing interventions Nursing role Nursing practice-s Nursing clinical practice Nursing clinical practice guideline Registered nursing practice	Bereavement Bereavement care Bereavement support Bereavement therapy-ies Bereavement process Bereavement intervention-s Bereavement coping Bereavement counseling Bereavement management Grief care Grief support Grief therapy-ies Grief process Grief intervention-s Grief coping Grief counseling Grief management Grieving care Grieving support Grieving therapy-ies Grieving process Grieving intervention-s Grieving coping Grieving counseling Grieving management Death care Death support Death therapy-ies Death process Death intervention-s Death coping Death conseling Death management Postmortem care Postmortem support Postmortem therapy-ies Postmortem process Postmortem intervention-s Postmortem coping Postmortem counseling Postmortem management Mourning care Mourning support Mourning therapy-ies Mourning process Mourning intervention-s Mourning coping Mourning counseling Mourning management	Family-ies Family member-s Extended family-ies Nuclear family-ies Relatives Next of kin Loved ones Parents Mothers Fathers Spouses Caregiver-s Partners

Tableau A2. Stratégie de recherche

Base de données	Équations		Résultats
<i>CINAHL</i>	Descripteurs	(MH “Nurses+”) OR (MH “Nursing Care+”) OR (MH “Nursing Role”) OR (MH “Nursing Practice+”) OR (MH “Registered Nursing Practice+”)	952 (avec les limites)
	Mots-clés (<i>title, abstract et word in subject heading</i>)	nurs*	
	Descripteurs	(MH “Death Counseling”) OR (MH “Postmortem Care”) OR (MH “Bereavement+”)	
	Mots-clés (<i>title, abstract et word in subject heading</i>)	((bereavement OR grief OR grieving OR mourning OR death OR postmortem) N2 (care OR support* OR intervention* OR process OR therap* OR coping OR counseling OR manag*))	
	Descripteurs	(MH “Family+”) OR (MH “Caregivers”)	
	Mots-clés (<i>title, abstract et word in subject heading</i>)	famil* OR relatives OR “next of kin” OR “loved ones” OR parent* OR mother* OR father* OR spouse* OR caregiver* OR partner*	
<i>Web of Science</i>	Mots-clés (<i>topic</i>)	nurs*	585 (avec les limites)
	Mots-clés (<i>topic</i>)	((bereavement OR grief OR grieving OR mourning OR death OR postmortem) NEAR/2 (care OR support* OR intervention* OR process OR therap* OR coping OR counseling OR manag*))	
	Mots-clés (<i>topic</i>)	famil* OR relatives OR “next of kin” OR “loved ones” OR parent* OR mother* OR father* OR spouse* OR caregiver* OR partner*	
<i>PsycINFO</i>	Descripteurs	exp nurses/ OR exp nursing/	102 (avec les limites)
	Mots-clés (<i>title, abstract et heading word</i>)	nurs*	
	Descripteurs	exp bereavement/ OR exp grief counseling/	
	Mots-clés (<i>title, abstract et heading word</i>)	((bereavement OR grief OR grieving OR mourning OR death OR postmortem) ADJ2 (care OR support* OR intervention* OR process OR therap* OR coping OR counseling OR manag*))	
	Descripteurs	exp family/ OR exp caregivers/ OR exp partners/	
	Mots-clés (<i>title, abstract et heading word</i>)	famil* OR relatives OR “next of kin” OR “loved ones” OR parent* OR mother* OR father* OR spouse* OR caregiver* OR partner	

Figure A2. Diagramme de flux inspiré de *PRISMA 2020* (Page *et al.*, 2021)

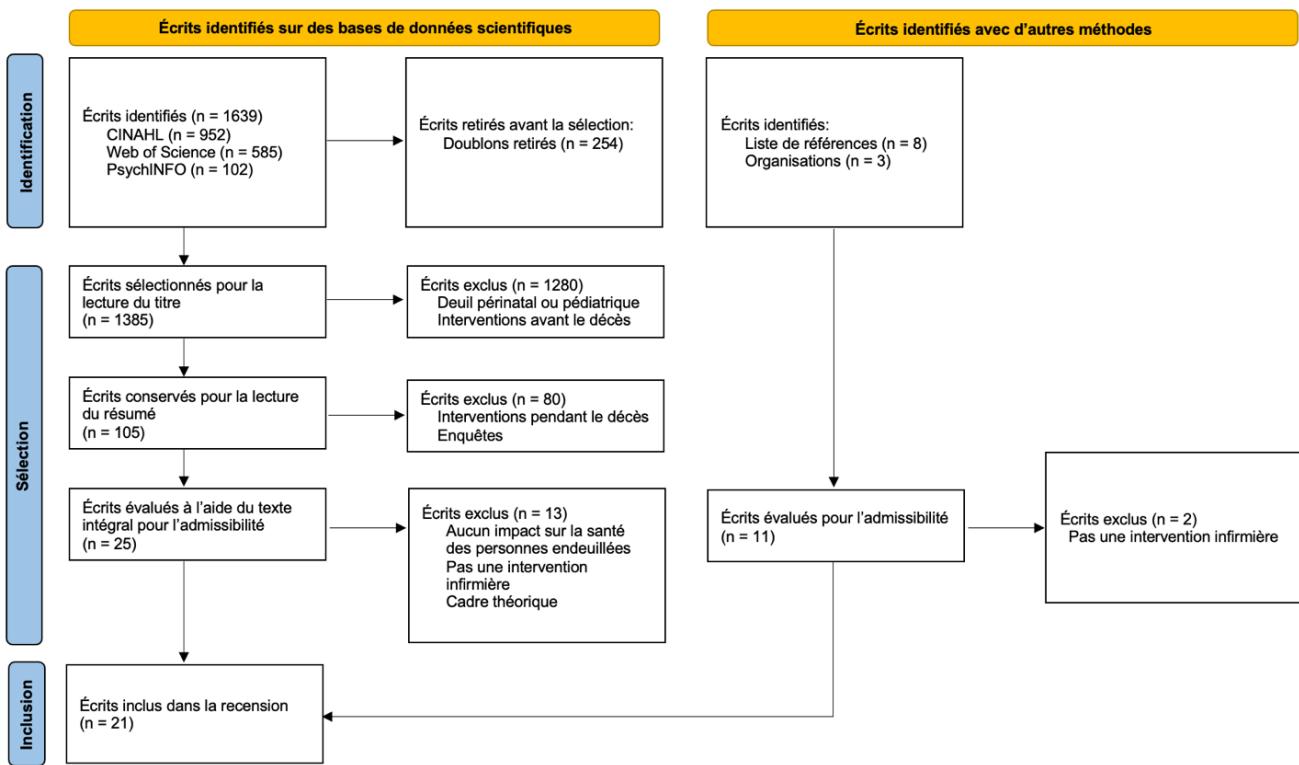


Tableau A3. Synthèse de la littérature

Auteurs, année et pays	But/ objectif	Méthode	Échantillon	Intervention (si applicable)	Résultats principaux	Forces et limites	Qualité
Kock <i>et al.</i> (2014) Suède	Détermine si un suivi post-décès est apprécié par les familles ayant perdu un proche de manière inattendue aux soins intensifs	Étude quantitatif e-quasi-expérimentale Outil d'évaluation : questionnaire maison remis à la suite de l'intervention	84 participants (43 enfants, 22 conjoints, 10 parents, 6 frères/sœurs, 1 petit-enfant, 1 nièce, 1 meilleur ami) qui ont perdu un proche de manière inattendue, à la suite d'événements tels qu'un trauma, un suicide, un AVC, un choc septique, etc. (exclusion : proches de patients décédés du cancer ou d'une maladie chronique)	Rencontre interdisciplinaire de suivi de deuil 4 à 6 semaines post-décès du patient Unité de soins intensifs Infirmière, médecin, travailleur social Discussion sur la cause du décès, la fin de vie, le deuil, les émotions, etc. Dépistage du deuil complexe persistant	- 46 des 84 membres de la famille ont répondu au questionnaire (62 %) - 91 % des membres pensent que l'on devrait continuer à offrir cette intervention - 78 % des membres étaient satisfaits - 80 % des membres ont compris la cause du décès - La majorité des membres ont souhaité que la rencontre ait lieu 6 semaines post-décès - 32 des 46 membres ont considéré qu'il était important que l'infirmière soit présente	Forces non mentionnées Limites : - Faible taux de retour des questionnaires (62 %) - Petit échantillon	3/5 ²
Holtslander <i>et al.</i> (2016) Canada	Tester la faisabilité d'une intervention écrite de soutien psychosocial centrée sur la	Études mixte : - Quantitative expérimentale (essai contrôlé)	19 participants (10 personnes dans le groupe intervention, 9 personnes dans le	Outil écrit utilisé de façon autonome par les personnes endeuillées Décrit trois processus permettant de s'ajuster au	- L'outil est facile à utiliser, acceptable et entraîne des bénéfices - Intervention permet la validation des	Forces non mentionnées Limites : - Petit échantillon	4/5 ²

² Mixed Method Appraisal Tool (Hong *et al.*, 2018)

	recherche d'équilibre chez les personnes âgées endeuillées ayant pris soins d'un proche ayant un cancer de stade avancé et évaluer les retombées de l'intervention sur l'espoir, le processus du deuil et l'habileté à trouver l'équilibre	randomisé) - Qualitatif e phénoménologique (entrevues) Outils d'évaluatio n : - <i>Herth Hope Index</i> (Herth, 1992) - <i>Hogan Grief Reaction Checklist</i> (Hogan et al., 2001) - <i>Inventory of Daily Widowed Life</i> (Caserta et al., 2007)	groupe contrôlé) Hommes et femmes endeuillés, âgés de plus de 60 ans, ayant perdu un conjoint à cause du cancer au cours des 18 derniers mois	deuil (1. Journal des émotions vécues par la personne et liste d'activités et de personnes-ressources. 2. Planification et mise en place des deux stratégies d'adaptation. 3. Reflet de son expérience vécue)	émotions, aide les gens à aller de l'avant et de trouver l'équilibre	- Données démographique homogènes - Long délai entre le décès du patient et la mise en place de l'intervention	
Petursdottir et al. (2021) Islande	Évaluer les effets à long terme d'une conversation thérapeutique sur un proche d'un patient atteint d'un cancer de stade avancé avant et après le décès du patient	Étude quantitativ e – quasi expérimentale Outils d'évaluatio n : - <i>Depression Anxiety Stress Scale</i> (Lovibond et Lovibond, 1995) - <i>Adult Attitude to Grief Scale</i> (Machin, 2014)	24 proches aidants (hommes et femmes, majoritairement plus de 61 ans, ayant perdu un proche du cancer; leur proche a reçu des soins palliatifs à domicile)	Conversation thérapeutique familiale orientée sur les forces À domicile, 3 mois post-décès; durée de 60-90 minutes Narration de l'expérience de deuil de la famille, questions thérapeutiques posées par l'infirmière, évaluation de l'ajustement au deuil, mise en évidence des forces et les ressources	Diminution significative de l'anxiété et du stress à court et à long terme	- Rétention élevée des participants - Utilisation d'outils d'évaluation validés Limites : - Petit échantillon - Non randomisé	4/5 ²

Madsen <i>et al.</i> (2023) Danemark	Identifier et comprendre le deuil dans un contexte infirmier en oncologie, d'après les connaissances sur les interventions infirmières auprès de patients et de familles selon leur expérience de deuil	Revue de la littérature – revue de la portée	22 études (9 revues de la littérature, 11 études qualitatives, 1 étude mixte, 1 étude quantitative) Années : 1995 à 2021	ND	- Les articles de Petursdottir <i>et al.</i> (2020) et de Holtslander <i>et al.</i> (2016) ont été conservés pour la recension (voir leurs résultats respectifs)	Forces : - Recherche vaste dans les bases de données pertinentes et autres ressources - Stratégie de recherche pointillée - Articles sélectionnés de façon indépendante par deux chercheurs Limites : - Omission non intentionnelle d'interventions pertinentes - Perspective unidisciplinaire	11/11 ³
Petursdottir <i>et al.</i> (2020) Islande	Évaluer les retombées d'une intervention infirmière offerte aux	Étude quantitative – quasi expérimentale Outils d'évaluation :	51 proches aidants (hommes et femmes, majoritairement de plus de 61 ans, ayant perdu un proche du	Conversation thérapeutique familiale orientée sur les forces À domicile, 3 mois post-décès, durée de 60-90 minutes	Diminution significative de l'anxiété et du stress à court et à long terme	Forces : - Utilisation d'un cadre théorique - Rétention	4/5 ²

³ Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses (Aromatis et Munn, 2021)

	familles endeuillées qui ont perdu un proche atteint d'un cancer	- <i>Depression Anxiety Stress Scale</i> (Lovibond et Lovibond, 1995) - <i>Adult Attitude to Grief Scale</i> (Machin, 2014)	cancer dans les 3 derniers mois)	Narration de l'expérience de deuil de la famille, questions thérapeutiques posées par l'infirmière, évaluation de l'ajustement au deuil, ressortir les forces et les ressources		n élevée des participants Limites : - Non randomisé - Petit échantillon	
Caserta <i>et al.</i> (2016) États-Unis	Proposer une intervention adaptée du <i>Living after Loss</i>	Étude quantitativ e – quasi expérimentale Outils d'évaluatio n non mentionné s	Non identifié	Rencontre individuelle de suivi de deuil post-décès du patient 14 rencontres de suivi au cours desquelles l'intervenant, formé sur le DPM, accompagne la personne endeuillée dans la mise en place des stratégies d'adaptation (inspiré du DPM) Par téléphone ou à domicile, 30-90 minutes	Modifications principales à l'intervention originale permettant de répondre aux limitations : - Intervention individuelle - Flexibilité dans les thèmes abordés (orientés vers la perte ou le rétablissement) en fonction des besoins de la personne	Forces et limites non identifiées	ND (étude en cours, incomplète)
Utz <i>et al.</i> (2013) États-Unis	Décrire et évaluer l'efficacité de l'intervention Living after Loss	Étude quantitativ e – essai contrôlé randomisé Outils d'évaluatio n : variété d'échelles validées évaluant la dépression, le deuil, la solitude, la prise de temps pour soi et le	328 participants (conjoints/ co njointes ayant récemment perdu leur proche, âgés de plus de 50 ans)	Groupe de soutien de deuil, post-décès du patient 14 rencontres : 7 sur les stratégies orientées vers la perte et 7 sur les stratégies orientées vers le rétablissement (inspiré du DPM) Par un intervenant	- Le deuil, la dépression et la solitude ont diminué avec le temps, mais pas de différence significative entre les groupes intervention et contrôle - Augmentatio n du sentiment de confiance de la personne	Forces et limites non identifiées	3/5 ²

		sentiment de compétence		formé sur le DPM			
Morris et Block (2015) États-Unis	Décrire le développement d'un programme de suivi de deuil et en évaluer les effets	Étude quantitative - sondage	140 familles endeuillées, décès d'un patient atteint d'un cancer à l'hôpital ou dans un CHSLD affilié	ND	- Présente 5 composantes du suivi de deuil : reconnaissance du décès, information sur le deuil, services de soutien, formation du personnel et évaluation du programme - Lettre de condoléances à un effet positif sur l'expérience du deuil - Dépliant informatif a des effets positifs aussi - Contact apprécié lorsqu'il venait d'un oncologue ou d'une infirmière	Forces et limites non identifiées	3/5 ²
Erikson et McAdam (2020) États-Unis	Promouvoir une direction pour le suivi de deuil en évaluant certaines pratiques de suivi de deuil et guider les professionnels de la santé aux soins intensifs pour le développement	Revue de la littérature	Échantillon non identifié	ND	- Présente plusieurs composantes du suivi de deuil : brochures sur le deuil, carte de condoléances, évaluation du deuil, suivi de deuil téléphonique, services spécialisés, créer des souvenirs, rituel	Forces et limites non identifiées	4/11 ³

	ment d'un programme de suivi de deuil				commémoratif - Souligne l'importance de la formation des infirmières		
Hudon <i>et al.</i> (2012) Australie	Développer un guide de pratique clinique pour le soutien dans le deuil des familles de patients en soins palliatifs	1) Revue de la littérature 2) Groupes focalisés et entrevues 3) Opinions d'experts	1) 14 articles (5 essais contrôlés randomisés, 7 études quantitatives, 2 études qualitatives), années : entre 2000 et 2009 2) 14 participants (psychologue, agent de pastorale, infirmière en soins palliatifs, représentant de la multiculturalité, bénévole, médecin, travailleur social) 3) 26 experts nationaux et internationaux en soins palliatifs	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Présente 12 principes directeurs pour le soutien des proches aidants - Présente 20 pratiques pour le soutien des proches aidants (dont 5 sont spécifiques au suivi de deuil post-décès) • Aviser l'équipe interdisciplinaire lors du décès du patient • Communiquer avec la famille et offrir des condoléances • Développer un plan de soins reliés au deuil en fonction des besoins de la famille • Évaluer le deuil en fonction 	Forces : <ul style="list-style-type: none"> - Référence < 10 ans de la date de publication - Vision multidisciplinaire et multiculturelle - Révision internationale Limites : <ul style="list-style-type: none"> - Il n'y a aucune obligation pour les milieux de soins d'utiliser ce guide de pratique - Scores Delphi plus ou moins optimaux - Peu de données probantes à haut niveau d'évidence - Peu applicable en 	9/11 ³

					<ul style="list-style-type: none"> des circonstances du décès • Réaliser un suivi téléphonique 3 à 6 semaines post-décès et 6 mois post-décès, si nécessaire • Évaluer la qualité des soins offerts au patient et à la famille 	pratique clinique - N'inclut pas de plan d'implantation du guide de pratique dans les milieux cliniques	
Hudson <i>et al.</i> (2018) Australie	Développer des standards de pratique pour soutenir les services de soins palliatifs dans le soutien des proches aidants	1) Revue de la littérature 2) Revue des services de soins palliatifs en Australie 3) Opinion d'experts	1) Années : entre 2008 et 2018 2) 46 ressources de soins palliatifs 3) 12 experts nationaux et internationaux en soins palliatifs	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Présente 10 standards de pratique de suivi de deuil - Propose un exemple de la manière de mettre en place concrètement ces standards de pratique en milieu clinique 	Forces non mentionnées Limites : - Diversité culturelle pas prise en compte - Le niveau d'évidence des écrits n'a pas été évalué	9/11 ³
ACSQHC (2023) Australie	Décrire les éléments essentiels pour fournir des soins palliatifs de qualité	Littérature grise – Enoncé de position	Non identifié	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Présente 9 principes à suivre pour assurer des soins palliatifs de qualité : centrés sur la personne et la famille, alignés sur les valeurs, 	Forces et limites non identifiées	4/7 ⁴

⁴ Checklist for Textual Evidence : Policy (Aromatis et Munn, 2021)

					fournir de l'information, soins holistiques, équipe multidisciplinaire formée et qualifiée, droit de refus de traitement, éthique, ne pas créer de faux espoirs, les soins doivent se poursuivre après le décès du patient		
RNAO (2011) Canada	Présente des recommandations fondées sur les données probantes aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle qui aident les adultes dans les derniers jours et heures de vie	Littérature grise – guide de pratique clinique	Revue systématique des écrits (n=14). Années : entre 2003 et 2009	ND	Suivi de deuil inclus dans la définition des soins palliatifs, mais pas dans ce guide de pratique clinique	Forces et limites non identifiées	7/7 ⁴
RNAO (2020) Canada	Présenter des recommandations fondées sur des données probantes aux membres	Littérature grise – guide de pratique clinique	Revue systématique des écrits (n=55) Années : entre 2011 et 2017	ND	Deuil faisant partie de la définition des soins palliatifs, mais pas dans ce guide de pratique clinique	Forces et limites non mentionnées	7/7 ⁴

	du personnel infirmier et de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle qui aident les adultes (18 ans et plus) vivant les 12 derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'expérience de vie, leurs familles et leurs soignants						
ACSP (2013) Canada	Présenter les normes de pratique en matière de soins palliatifs, reflétant la situation et les pratiques actuelles, dans l'objectif d'assurer des soins uniformes et de grande qualité à tous les Canadiens souffrant d'une maladie potentiellement mortelle	Littérature grise – normes de pratique	Non identifié	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Présente un modèle guidant la prestation de soins à la personne et à la famille (carré de soins) qui inclut des éléments reliés au deuil : évaluation, transmission d'information et planification des soins - Ne présente pas d'interventions de suivi de deuil 	Forces et limites non identifiées	4/7 ⁴

Dosser et Nicol (2014) Royaume-Uni	Démontre l'importance de la formation des infirmières quant au deuil et aux stratégies de communication lors de conversations difficiles, telles que celles sur le deuil (en contexte de CHSLD)	Article de discussion	ND	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Approche : inclure la famille dans les soins, relation de confiance, sensibilité aux cultures et croyances, adopter une pratique réflexive - Doit posséder les connaissances nécessaires/formation - Créer un environnement sécuritaire - Habiléts de communication - Évaluer le risque de deuil complexe - Suivi personnalisé selon les besoins de la famille - Référer à des ressources spécialisées au besoin 	Forces et limites non identifiées	5/6 ⁵
Johnson (2015) Royaume-Uni	Sensibilise à l'importance du suivi de deuil par les infirmières et encourage la recherche sur ce sujet	Article de discussion	ND	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de consensus sur une forme de suivi de deuil (lettre, suivi téléphonique, visite à domicile) - Pas de consensus sur le moment approprié pour faire le suivi 	Forces et limites non identifiées	5/6 ⁵

⁵ Checklist for Textual Evidence : Narrative (Aromatis et Munn, 2021)

					<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de formation des infirmières - Approche et compétences de l'infirmière - Évaluation du deuil - Référer à des ressources au besoin 		
Kurian <i>et al.</i> (2014) États-Unis	Vérifier les pratiques et croyances des infirmières des soins intensifs par rapport au suivi de deuil, leur rôle dans le suivi de deuil et leur intérêt quant à la possibilité de recevoir de la formation sur le sujet	Étude quantitative – quasi expérimentale	110 infirmières travaillant sur 4 unités de soins intensifs	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Définition du suivi de deuil selon les infirmières - Exemples de pratiques : fournir de l'information, exprimer ses condoléances, orienter vers des ressources - Infirmières conscientes de l'importance de leur rôle dans le suivi de deuil - 67 % des infirmières en désaccord avec le fait qu'il s'agissait plutôt du rôle du médecin - 46 % des infirmières rapportent un besoin de formation 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interdisciplinarité du programme <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Données de bases non recueillies - Taux de réponse au questionnaire plutôt faible (57 %) 	3/5 ²
Raymond <i>et al.</i> (2017) Australie	Approfondir le rôle et les responsabilités de l'infirmière quant au suivi de deuil auprès de	Revue systématique	344 articles identifiés, 7 sélectionnés (4 articles qualitatifs et 3 articles quantitatifs). Années : 2005 à 2015	ND	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de développement des connaissances et des compétences - Barrières soulevées : charge de travail, pas 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - stratégies de recherche - réproductible, critères d'exclusion 	10/11 ³

	patients en fin de vie aux soins intensifs à l'hôpital				d'espace consacré au suivi, pas de protocole de suivi de deuil dans les milieux cliniques - Importance d'une collaboration interdisciplinaire - 4 thèmes : soins centrés sur le patient, soins centrés sur la famille, défense des droits (<i>advocacy</i>) et développement professionnel	pertinent s, double vérificati on indépendante des articles	
Mendes (2017) Royaume-Uni	Présenter le rôle de l'infirmière communautaire dans le suivi de deuil auprès de la famille	Article de discussion	ND	ND	- Importance de la relation de confiance - Habiléts de communication - Besoin de formation des infirmières	Forces et limites non identifiées	5/6 ⁵
Redshaw <i>et al.</i> (2013) Australie	Explorer les perceptions des infirmières en communauté sur le soutien relié au deuil qu'elles offrent aux familles	Étude qualitative - descriptiv e	Entrevues semi-dirigées Analyse thématique des verbatims des propos de 10 infirmières de première ligne	ND	- Les infirmières considèrent qu'elles ont un rôle important à jouer quant au suivi de deuil - Importance de la relation de confiance - Évaluation du deuil	Limites : échantillon limité et homogène	5/5 ²

Légende :

- Vert = exemples de pratiques infirmières de suivi de deuil
- Rose = pratique du suivi de deuil

- Bleu = rôle de l'infirmière quant au suivi de deuil