

PROGRAMME DE STAGES D'ÉTÉ
Initiation à la recherche biomédicale
au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Été 2021

S2P*20 : Étude mixte sur les soins palliatifs pédiatriques au CHU Sainte-Justine

Numéro de l'offre de stage : No. 26

Équipe de recherche

[Antoine Payot, M.D., Ph.D.](#)

Néonatalogie, CHU Sainte-Justine

Axe de recherche : Pathologies foetomaternelles et néonatales

Marc-Antoine Marquis

Soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte Justine

Claude Julie Bourque

Département de pédiatrie

Marta Martisella Gonzalez

Doctorante, éthique clinique, Université de Montréal

Coordonnées

Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

3175 Chemin de la Côte-Ste-Catherine

B.12.454

Montréal, Qc, H3T 1C5

Responsable de la supervision du stagiaire

Claude Julie Bourque, Ph.D.

Professeure-chercheure adjointe

Programmes d'études ciblés

Anthropologie, sociologie, ethnographie, travail social, éducation.

Description du projet

Les soins palliatifs sont des soins actifs fournis par une équipe interdisciplinaire à un patient atteint d'une maladie menaçant sa vie ainsi qu'à sa famille. À la fin des années 1990, les

PROGRAMME DE STAGES D'ÉTÉ

Initiation à la recherche biomédicale au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine Été 2021

premières initiatives de soins palliatifs adaptés spécifiquement au milieu pédiatrique ont vu le jour en Amérique du Nord et en Europe. Le Centre hospitalier du CHU Sainte-Justine (CHUSJ) à Montréal s'inscrit dans ce phénomène historique car son équipe de soins palliatifs pédiatriques (SPP) a été créée en 1999 et les consultations ont débuté en 2000. Or, les SPP constituent des soins spécialisés émergents, évolutifs et dont les retombées et les impacts sont encore très peu documentés. Il est donc essentiel d'identifier les enjeux d'éthique clinique et organisationnelle qui caractérisent les CHUSJ afin de créer des indicateurs d'évaluation de ces pratiques pour optimiser la qualité des soins et le bien-être des familles et des soignants.

Objectif général: Constituer un fonds de connaissances structurées afin de développer des indicateurs pour évaluer en continu les dimensions éthiques des SPP sur le plan clinique et organisationnel afin de créer des modèles et des protocoles innovants basés sur des données probantes et les meilleures pratiques permettant d'orienter, d'encadrer, d'évaluer et d'améliorer les soins.

Objectifs spécifiques : 1) Créer un inventaire des cas suivis par l'équipe de SPP du CHUSJ (2000-2020) dans une nouvelle base de données intégrées incluant les données d'archives médicales et des données qualitatives de caractérisation des cas; 2) Créer une typologie des enjeux éthiques en SPP et identifier des indicateurs de suivi et de contrôle de la qualité à partir des construits des deux premières étapes.

Les méthodes et analyses : L'approche globale est la recherche-intervention, qui est l'un des modèles de la recherche-action combinant la recherche et la pratique clinique dans l'optique d'améliorer la qualité des soins. La dimension recherche du projet concerne la production de connaissances inédites qui seront publiées dans des articles avec des comités de révision par les pairs. La dimension intervention vise la création 1) de banques de données mixtes incluant un protocole de peuplement en continu, 2) d'une typologie des enjeux éthiques pour faciliter les interventions et soutenir la formation ainsi que 3) d'indicateurs permettant aux équipes d'assurer un meilleur contrôle de la qualité des interventions en SPP et en éthique. 1. Données

Analyse documentaire : Données médicales sur les cas, le cheminement et les ressources mobilisées et données textuelles (notes de terrain, rapports, sites internet, réponses à des questionnaires, correspondances, etc.)

Analyses mixtes : Les archives étant de nature mixte (données qualitatives et quantitatives) elles seront saisies et structurées dans une base de données originales traitées avec le logiciel SPSS. Les données quantitatives feront l'objet d'analyses statistiques descriptives (fréquences, moyennes, courbes d'évolution) et le logiciel NVivo sera utilisé pour les analyses qualitatives et mixtes (encodage thématique et production de matrices).



Centre de recherche
CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

PROGRAMME DE STAGES D'ÉTÉ

Initiation à la recherche biomédicale au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine Été 2021

Rôle du stagiaire

Le stagiaire aura la responsabilité de faire la saisie de données mixtes dénominalisées dans une base de données intégrée sur Excel (et possiblement aussi avec les logiciels SPSS et NVivo), de valider des données (countercheck) et de contribuer à la recherche d'informations et de sources sur différents sites internet liés au thème de recherche. Un sondage de suivi sera créé et testé avec le logiciel Qualtrics. Le travail sera fait sous la supervision directe de l'équipe de recherche.

Mots clés

Soins palliatifs pédiatriques, éthique clinique, enjeux psycho-sociaux, qualité de vie, formation des intervenants cliniques, interdisciplinarité

