

Ligne directrice sur les pratiques exemplaires

MARS 2020

Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie



Avis de non-responsabilité

Ces lignes directrices ne sont pas obligatoires pour les infirmières, les autres fournisseurs de soins de santé ou les organismes qui les emploient. Il faut faire preuve de souplesse dans l'utilisation de ces lignes directrices et les adapter aux besoins individuels et aux conditions locales. Elles ne constituent en rien une responsabilité ni une décharge de la responsabilité. Même si toutes les mesures possibles ont été prises pour assurer l'exactitude du contenu du document au moment de la publication, ni les auteurs ni l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) ne garantissent l'exactitude de l'information contenue dans ces lignes directrices ni n'acceptent aucune responsabilité quant à la perte, aux dommages, aux blessures ou aux dépenses découlant d'erreurs ou omissions dans le contenu du document.

Droits d'auteur

À l'exception des parties de ce document pour lesquelles une limite ou une interdiction particulière de copie est indiquée, le document peut être reproduit et publié entièrement, sans modifications, sous toute forme, y compris dans le format électronique, à des fins éducatives et non commerciales. Si une adaptation quelconque du matériel était nécessaire pour n'importe quelle raison, une permission écrite doit être obtenue auprès de l'AIIAO. La citation ou la référence suivante devra apparaître sur toutes les parties du document reproduites :

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie Toronto (Ontario) : Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2020).

Financement

La réalisation de ce document a été financée par le gouvernement de l'Ontario. Tous les documents produits par l'AIIAO sont indépendants de leur source de financement sur le plan éditorial.

Conflit d'intérêts

Dans le contexte de l'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires (LDPE) de l'AIIAO, le terme « conflit d'intérêts » (CI) fait référence aux situations dans lesquelles les relations financières, professionnelles, intellectuelles, personnelles, organisationnelles ou autres d'un membre du comité d'experts ou du personnel de l'AIIAO peuvent entraver sa capacité à mener des travaux d'élaboration des lignes directrices de façon indépendante. Avant de participer aux travaux d'élaboration des lignes directrices, tous les membres du comité d'experts de l'AIIAO ont déclaré, au moyen d'un formulaire normalisé, les conflits d'intérêts qui pourraient être interprétés comme constituant un conflit perçu et/ou réel. Les membres du comité d'experts ont également mis à jour leur déclaration de conflit d'intérêts au début de chaque réunion en personne portant sur les lignes directrices. Tout conflit d'intérêts déclaré par un membre du comité d'experts a été examiné par l'équipe de recherche et d'élaboration des LDPE de l'AIIAO ainsi que par les coprésidents du comité d'experts. Aucun conflit contraignant n'a été relevé. Des détails sur la divulgation sont fournis à l'adresse [RNAO.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life](https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life).

Coordonnées

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

158, Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Site Web [RNAO.ca/bpg](https://rnao.ca/bpg)



Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie

Mot de bienvenue de Doris Grinspun,

directrice générale de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario



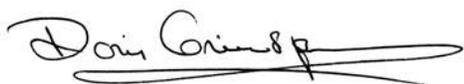
C'est avec grand plaisir que l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) vous présente la ligne directrice sur les pratiques cliniques exemplaires *Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie*. La pratique basée sur des données probantes va de pair avec l'excellence du service que les fournisseurs de soins de santé s'engagent à offrir chaque jour.

Nous remercions chaleureusement les nombreux intervenants qui contribuent à concrétiser notre vision des LDPE. D'abord et avant tout, nous remercions le gouvernement de l'Ontario, qui reconnaît la capacité de l'AIIAO à diriger un programme ayant acquis une reconnaissance mondiale, et qui s'est engagé à le financer. Nous tenons également à remercier les coprésidentes du comité d'experts de l'AIIAO, Lesley Hirst (directrice du réseau de soins palliatifs régional, Réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara

Haldimand Brant) et la docteur Christine McPherson (professeure agrégée, Université d'Ottawa), pour leur précieuse expertise et la gerance exemplaire de ce projet de LDPE. Un grand merci aux membres du personnel de l'AIIAO suivants : Zainab Lulat (responsable de l'élaboration des lignes directrices), Erica D'Souza (coordonnatrice du projet) et Grace Suva (gestionnaire, science de la mise en œuvre), ainsi qu'aux autres membres de l'Équipe de recherche et d'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO, pour le travail considérable qu'ils ont accompli et du savoir-faire dont ils ont fait preuve dans la réalisation de cette LDPE. Nous remercions tout particulièrement le comité d'experts d'avoir généreusement mis à disposition leur temps, leurs connaissances et leurs points de vue pour produire un document fiable, rigoureux et fondé sur des données probantes qui orientera la formation et la pratique de nombreux fournisseurs de soins de santé. Sans vous, nous n'y serions pas arrivés.

Le succès de l'adoption généralisée des LDPE exige un effort concerté de la part des enseignants, des cliniciens, des employeurs, des décideurs politiques, des chercheurs et des bailleurs de fonds. Forts de leur engagement inébranlable et de leur quête d'excellence dans les soins aux patients, les infirmiers/infirmières et les fournisseurs de soins de santé fournissent l'expertise et les innombrables heures de travail bénévole indispensables à l'élaboration des nouvelles et des prochaines éditions des LDPE. Les employeurs ont répondu avec enthousiasme à l'initiative en devenant des Organisations vedettes des pratiques exemplaires (OVPE^{MD}), en parrainant les champions des pratiques exemplaires, en adoptant des LDPE et en évaluant leur contribution aux résultats obtenus auprès des patients et des organismes. Les gouvernements au pays et à l'étranger se sont joints à ce cheminement. Ensemble, nous contribuons à édifier une culture de la pratique fondée sur des données probantes qui profite à tous.

Nous vous invitons à partager cette LDPE avec vos collègues de la communauté des soins infirmiers et de santé et les conseillers aux patients partenaires des organisations et agences gouvernementales avec qui vous travaillez. Nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres. Nous devons veiller ensemble à ce que les citoyens reçoivent les meilleurs soins possible de notre part chaque fois qu'ils ont besoin de nos services de sorte qu'ils soient les premiers bénéficiaires de ce grand effort.



Doris Grinspun, inf. aut., M. Sc. Inf., Ph. D., LL.D. (hon.), FAAN, Ordre de l'Ontario
Directrice générale
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario

Table des matières

Comment utiliser ce document	5	CONTEXTE
Objectif et champ d'application	6	
Interprétation des données et force des recommandations	12	
Résumé des recommandations	16	
Évaluation de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires	18	
Équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO	21	
Comité d'experts sur les lignes directrices des pratiques exemplaires de l'AIIAO	22	
Remerciements aux intervenants	24	
Contexte	27	
Recommandations	32	RECOMMANDATIONS
Lacunes de la recherche et conséquences futures	82	
Stratégies de mise en œuvre	84	
Références	86	RÉFÉRENCES

Table des matières

ANNEXES	Annexe A : Glossaire	98
	Annexe B : Lignes directrices et ressources de l'AIIAO qui s'harmonisent avec la présente ligne directrice	109
	Annexe C : Énoncés relatifs à la formation	112
	Annexe D : Processus d'élaboration de la ligne directrice	118
	Annexe E : Processus d'élaboration de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires et de la revue systématique	131
	Annexe F : Processus d'élaboration des indicateurs	135
	Annexe G : Outils utilisés pour évaluer les domaines de santé et de maladie	137
	Annexe H : Outils d'évaluation pour les fournisseurs de soins	141
	Annexe I : Ressources de gestion de la douleur et des symptômes	143
	Annexe J : Ressources liées à l'éducation et aux compétences	148
	Annexe K : <i>Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario</i> : compétences pour le personnel infirmier	152
	Annexe L : Ressources reliées à l'aide médicale à mourir	171
	Annexe M : Ressources justificatives	178
	Annexe N : Description de la Trousse	207
APPUIS	Appuis	208
NOTES	Remarques	210

Comment utiliser ce document

La présente **ligne directrice sur les pratiques exemplaires (LDPE)^{G*}** est un document exhaustif qui fournit des ressources pour la **pratique des soins infirmiers fondée sur des données probantes^G**. Il ne s'agit pas d'un manuel ou d'un guide pratique, mais bien d'un outil visant à encourager l'utilisation de pratiques exemplaires et à renforcer la capacité décisionnelle du **personnel infirmier^G**, de **l'équipe de soins de santé interprofessionnelle^G** et des organisations de services de santé. Les utilisateurs de cette LDPE doivent mettre en application ses recommandations en fonction des besoins et des **préférences^G** des adultes (personnes âgées de 18 ans et plus) vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie et de leurs **familles^G**. Le présent document fournit des **recommandations^G** fondées sur des données probantes relatives (a) à la pratique, à **l'éducation^G** et aux considérations relatives à l'organisation, (b) aux bénéfices et aux inconvénients, (c) aux **valeurs^G** et aux préférences, et (d) aux considérations d'équité dans l'accès aux soins.

Le personnel infirmier, les membres de l'équipe de soins interprofessionnelle et les administrateurs qui dirigent et facilitent un processus de modification de pratique trouveront dans ce document de l'information très utile pour élaborer des politiques, des procédures, des protocoles et des programmes de formation à l'appui de la prestation de services. Le personnel infirmier et les membres de l'équipe de soins interprofessionnelle spécialisés dans la prestation de soins directs tireront profit des recommandations et des données probantes sur lesquelles elles s'appuient. Nous encourageons les milieux de pratique à adapter la présente LDPE dans un format accessible dans le cadre d'une utilisation quotidienne.

Si votre organisme adopte cette LDPE, nous vous conseillons de suivre l'approche suivante :

1. Faites une évaluation comparative de vos politiques, procédures, protocoles et programmes de formation actuels par rapport aux recommandations et aux données probantes figurant dans la présente LDPE.
2. Déterminez les besoins ou les lacunes de vos politiques, procédures, protocoles et programmes de formation.
3. Prenez note des recommandations applicables à votre contexte et pouvant être utilisées pour répondre aux besoins de votre organisation et combler des lacunes.
4. Élaborez un plan pour la mise en œuvre des recommandations, l'adoption des pratiques exemplaires et l'évaluation des **résultats^G**.

Ressources de mise en œuvre, y compris la *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires, deuxième édition* (1), accessible sur le site Web de l'AIIAO à l'adresse RNAO.ca. Pour plus d'informations, voir **Stratégies de mise en œuvre** à la page ??84??.

Toutes les LDPE de l'AIIAO peuvent être téléchargées sans frais depuis le site Web de l'AIIAO à l'adresse RNAO.ca/bpg. Pour trouver une ligne directrice en particulier, faire une recherche par mot clé ou par sujet.

Nous aimerions connaître votre avis sur cette LDPE et avoir des renseignements sur la façon dont vous l'avez mis en œuvre. Merci de nous faire part de votre expérience par courriel à l'adresse RNAO.ca/contact.

* Tout au long du présent document, les termes suivis de la lettre « G » en exposant (^G) sont définis dans le Glossaire (Annexe A).

Objet et champ d'application

Objet

Les LDPE de l'AIIAO sont des documents élaborés de façon systématique et fondés sur des données probantes qui fournissent des recommandations sur des sujets particuliers relatifs à la pratique clinique, la promotion d'un environnement de travail sain et les composantes du système de santé. Elles s'adressent aux membres du personnel infirmier et aux membres de l'équipe interprofessionnelle occupant des postes en soins directs, ainsi qu'aux enseignants, aux administrateurs et aux cadres, aux décideurs politiques, aux chercheurs et aux **personnes**^G et familles ayant une expérience concrète de l'affection. Les LDPE contribuent à promouvoir l'uniformité et l'excellence des soins cliniques, des pratiques administratives, des politiques et de l'enseignement afin que le système de santé puisse fournir les meilleurs soins qui soient aux personnes et aux communautés.

La présente LDPE a pour objectif de présenter des recommandations fondées sur des données probantes aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle qui aident les adultes (18 ans et plus) vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie, leurs familles et leurs soignants. Les recommandations visent à : (a) améliorer la prestation de soins psychosociaux, spirituels et adaptés à la culture; (b) renforcer la coordination des soins; (c) promouvoir des milieux de travail favorables au soutien.

Les recommandations de la présente LDPE doivent être mises en application dans le cadre d'une approche holistique des soins, comme l'indique la **figure 2**: Domaines et enjeux connexes à la maladie et au deuil (10). La LDPE respecte en outre les objectifs des **soins palliatifs**^G (voir « Concepts clés de la présente LDPE », p. 7).

Les membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle doivent détenir les compétences et la formation de base dans le domaine des soins palliatifs nécessaires pour mettre en application les recommandations de la présente LDPE. Pour en savoir davantage, veuillez consulter l'**annexe C (Énoncés relatifs à la formation**^G), la *section sur les compétences en soins infirmiers* du *Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario* du Réseau ontarien des soins palliatifs (résumée à l'**annexe K**) et le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada* (offert à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html#p2.3.1>).

Au mois de mars 2017, l'AIIAO a convoqué un groupe d'experts chargé de déterminer l'objet et la portée de la présente LDPE. Le comité d'experts de l'AIIAO était de nature interdisciplinaire et comprenait des **soignants en milieu familial**^G et des personnes détenant des connaissances et de l'expérience en pratique clinique, éducation, recherche et politique parmi un vaste éventail d'organismes en santé et en éducation, de domaines de pratique et de secteurs. Les membres du comité d'experts ont partagé leurs points de vue sur le soutien et les soins aux adultes atteints d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie dans tout le milieu des soins de santé (soins communautaires, soins à long terme et soins de courte durée). Le comité d'experts et l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO ont mené un examen et une analyse systématiques et exhaustifs pour déterminer le champ d'application de cette LDPE et formuler les questions de recommandation principales (voir l'**annexe D**).

Champ d'application

L'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO a établi le champ d'application de cette LDPE en empruntant les étapes suivantes :

- passer en revue la LDPE de l'AIIAO *Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie d'un patient* (2011) (2);
- réaliser une recherche de lignes directrices publiées pour ce domaine et relever les lacunes qu'elles contiennent;
- mener un **examen de la portée**^G afin de déterminer l'étendue et la profondeur des études examinées par des pairs dans le domaine de l'**aide médicale à mourir**^G, en mettant notamment l'accent sur les soins infirmiers;
- réaliser des entrevues auprès de 24 intervenants clés détenant de l'expérience et du savoir-faire dans le domaine, y compris des **fournisseurs de soins de santé**^G directs, les administrateurs, les chercheurs et les soignants en milieu familial;
- consulter le comité d'experts et ses coprésidents au mois de mars 2017.

La présente LDPE s'applique à tous les contextes de pratique où des personnes et des familles nécessitent des services de soins palliatifs et de **soins de fin de vie**^G (qu'il s'agisse de soins à courte durée, de soins communautaires ou de soins de longue durée). Notamment, la présente LDPE mettra l'accent sur les personnes vivant les douze derniers mois d'une d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, ainsi que leurs familles. Elle abordera les aspects suivants :

- les domaines des soins psychosociaux, **spirituels**^G et **adaptés à la culture**^G;
- la planification et la prestation des soins interprofessionnels;
- les stratégies visant à appuyer les fournisseurs de soins de santé qui offrent des soins palliatifs et de fin de vie.

Aux fins de la présente LDPE, la dernière année de la vie a été choisie en tant que paramètre pour assurer l'uniformité avec les sources suivantes :

- Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs : recommandations d'un modèle de soins visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario. Toronto (Ontario) : OPCN; 2019. Accessible sur la page Web : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNHSDFRcommendations.pdf>
- Wilson JA; Gold Standards Framework. The Gold Standards Framework proactive identification guidance. 6^e éd. [lieu inconnu]: Gold Standards Framework; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

Concepts clés utilisés dans la présente LDPE :

Soins de fin de vie : Soins offerts aux personnes dont on prévoit le décès dans un proche avenir, ainsi qu'à leurs familles. Ces soins consistent à aider ces personnes et leurs familles se préparer pour la mort, à assurer leur confort et à appuyer un processus décisionnel adapté au pronostic de la personne et aux **objectifs de soins**^G (3).

Famille : « Les personnes qui sont proches du patient en ce qui concerne les connaissances à son sujet, ses soins et qui lui témoigne de l'affection. Le patient décide qui est sa famille et qui participera à ses soins et sera présent à son chevet. La famille peut comprendre :

- les membres biologiques de la famille;
- la famille acquise (liée au patient par le mariage ou par un contrat);
- la famille de choix et les amis (y compris les animaux de compagnie). » (4).

Soignant familial : Se dit de tout membre de la famille, partenaire, ami ou voisin qui entretient une relation personnelle étroite avec une personne âgée ou un adulte souffrant d'une affection chronique ou invalidante et fournit à celle-ci ou à celui-ci de l'aide sous de nombreuses formes. Ces personnes peuvent être des soignants principaux ou secondaires, et peuvent vivre avec la personne recevant des soins, ou séparément de celle-ci (5).

Fournisseur de soins de santé : Désigne à la fois les professionnels réglementés (tels les membres du personnel infirmier, les médecins, les diététiciens et les travailleurs sociaux) et non réglementés (tels les préposés aux services de soutien à la personne) qui font partie de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle.

- **Fournisseur de soins de santé réglementé :** En Ontario, la Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées (LPSR) offre un cadre pour réglementer 23 professions de la santé, définissant le champ d'exercice et les actes contrôlés ou autorisés propres à la profession, que chaque professionnel réglementé a la permission d'exécuter en offrant des soins et des services de santé (6).
- **Fournisseur de soins de santé non réglementé :** Les fournisseurs de soins de santé non réglementés remplissent divers rôles dans des domaines qui ne sont pas assujettis à la LPSR. Ils sont tenus de rendre compte à leur employeur, mais non à un organisme de réglementation professionnelle (p. ex., l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario). Les fournisseurs de soins de santé non réglementés jouent divers rôles et exécutent une multitude de tâches, qui sont déterminés par leur employeur et leur milieu d'emploi. Ils n'ont la permission d'accomplir un acte autorisé, tel que défini dans la LPSR, que s'il figure parmi les exemptions établies dans la Loi (7).

Modèle de soins interprofessionnel : Équipes spécialisées dans différentes disciplines de soins de santé travaillant de concert en vue d'atteindre un objectif commun : répondre aux besoins d'une population donnée de patients. Les membres répartissent le travail en fonction de leur champ d'exercice; partagent les renseignements entre eux de manière à appuyer le travail des autres membres; et coordonnent les processus et les interventions afin d'offrir une gamme de services et de programmes (8). Dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, les équipes de soins interprofessionnelles comprennent les patients, les membres de leur famille, les bénévoles et les soignants familiaux, ainsi que les fournisseurs de soins de santé réglementés et non réglementés.

Aide médicale à mourir (AMM) : Bien qu'il existe un lien entre l'AMM et les soins palliatifs et que les deux pratiques puissent simultanément faire partie du plan de soins d'une personne, l'AMM et les soins palliatifs sont deux pratiques distinctes. L'AMM désigne spécifiquement les « circonstances où un médecin praticien ou une infirmière praticienne, à la demande d'une personne : (a) administre une substance qui provoque la mort de cette personne; (b) prescrit une substance à cette personne afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort » (145).

Soins palliatifs : Les soins palliatifs sont une philosophie et une approche de soins. Les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie qui limite l'espérance de vie et de leurs familles grâce à la prévention et à l'atténuation la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace des symptômes (9).

Les soins palliatifs visent à :

- Soulager la souffrance et accroître la qualité de vie et de décès.
- Surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel (**existentiel**^G) et pratique et tenir compte des **attentes**^G, des besoins, des espoirs et des craintes des gens.
- Préparer les personnes et leurs familles pour la fin de vie et le cheminement vers la mort, et les aider à gérer leurs sentiments.
- Aider les familles à gérer les sentiments de perte et de **deuil**^G pendant l'expérience de la maladie et celle du **deuil**^G.
- Traiter chacun des problèmes qui surviennent, prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel (10).

Personne : Aux fins de la présente LDPE, se dit des patients vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie. Ce terme est utilisé de manière interchangeable avec les termes « patient », « résident », et les autres termes ayant la même signification utilisés dans les documents.

Sujets ne relevant pas du champ d'application de la présente ligne directrice sur les pratiques exemplaires

- La **planification préalable des soins**^G, le soutien aux personnes en deuil, les compétences essentielles des prestataires de soins palliatifs, les interventions pharmacologiques et la gestion des symptômes ont été considérés comme n'entrant pas dans le champ d'application de la présente ligne directrice. Ces aspects ont déjà été abordés dans des ressources récentes, fiables et fondées sur des données probantes publiées ou en vigueur.
 - Veuillez consulter l'**annexe I** pour trouver des ressources supplémentaires liées à la gestion de la douleur et des symptômes.
 - Veuillez consulter les **annexes J et K** pour trouver des ressources supplémentaires liées à l'éducation et aux compétences dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie.
 - Veuillez consulter l'**annexe M** pour trouver des ressources supplémentaires liées à la planification préalable des soins et au soutien aux personnes en deuil.

- L'examen de la portée a permis de constater que le nombre d'études solides et évaluées par les pairs menées au Canada sur le rôle des infirmiers et des infirmières dans l'aide médicale à mourir était limité. Le rôle des infirmiers et des infirmières dans l'aide médicale à mourir représente un domaine qui pourrait être visé par de nouvelles lignes directrices à l'avenir. Qui plus est, les lois relatives à l'aide médicale à mourir varient d'une administration à l'autre, tandis que la présente LDPE doit être mise en œuvre à l'échelle provinciale, nationale et internationale.
 - Veuillez consulter l'**annexe L** pour trouver des ressources supplémentaires sur l'AMM.

- Les soins palliatifs et les soins de fin de vie destinés aux patients pédiatriques (c'est-à-dire les nourrissons et les enfants âgés de moins de 18 ans) ne relèvent pas de la portée de la présente LDPE. Le comité d'experts reconnaît que ces patients font partie d'une population unique faisant l'objet de considérations particulières en ce qui concerne les soins palliatifs et les soins de fin de vie qui leur sont fournis. On pourrait aborder ces considérations dans une nouvelle ligne directrice à l'avenir.

- La présente LDPE ne porte pas sur le financement des services de soins palliatifs et de soins de fin de vie, bien qu'il s'agisse d'un aspect important de tout système de santé sur lequel les gouvernements et leurs organismes devraient se pencher.

Différences entre la présente LDPE et la LDPE *Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie d'un patient* (2011) de la RNAO

La présente LDPE n'a pas pour objet de remplacer la LDPE de la RNAO *Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie d'un patient* publiée en 2011. Les deux lignes directrices présentent les différences suivantes :

- La portée de la présente LDPE dépasse les derniers jours et les dernières heures de vie d'un patient, de manière à inclure les 12 derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie dans le but de fournir des recommandations pouvant être mises en œuvre plus tôt dans le processus de soins palliatifs.
- Conformément aux questions et aux résultats des recommandations prioritaires du comité d'experts, les recommandations dans la présente LDPE mettent l'accent sur l'aspect psychosocial de la prestation de soins; elles ne portent pas sur les activités reliées à la gestion des symptômes physiques. On accorde une attention particulière aux aspects spirituels, émotionnels, existentiels et culturels des soins, mais les recommandations devraient être mises en application dans le cadre d'une approche holistique des soins, comme l'indique la **figure 2** : Domaines et enjeux connexes à la maladie et au deuil (10).

Questions de recommandation

Dans le contexte du champ d'application défini ci-haut, le comité d'experts a déterminé les questions et les résultats des recommandations prioritaires ci-bas. Ces questions et résultats ont servi à orienter l'élaboration de la présente LDPE.

- **Question de recommandation n° 1** : Faut-il recommander une approche interprofessionnelle en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?

Résultats : Expérience des personnes et de leurs familles; efficacité des soins fournis du point de vue de la personne et de sa famille; accès aux soins; coordination des soins; transitions des soins; efficacité des soins fournis du point de vue du fournisseur de soins

- **Question de recommandation n° 2** : Quelles interventions **dirigées par le personnel infirmier**^G devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?

Résultats : Soutien des soins spirituels; soutien des soins **émotionnels**^G; soutien des soins existentiels; soins conformes aux **souhaits**^G de la personne; soins adaptés à la culture; lieu de décès

- **Question de recommandation n° 3** : Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer à la formation continue, au perfectionnement ciblé des compétences et aux séances de **débriefage**^G?

Résultats : **Usure de compassion**^G; stress/détresse; **résilience**^G

Remarque : Ces questions de recommandation prioritaires sont des versions abrégées des **questions de recherche sur la PICR**^G (population, intervention, comparaison, résultats) que le comité d'experts de la RNAO a formulées pour orienter les **revues systématiques**^G de la littérature et la préparation de la présente LDPE. Pour connaître les questions de recommandation sur la PICR et le détail du processus par lequel le comité d'experts a déterminé les questions et les résultats de ces recommandations prioritaires, voir l'**annexe D**.

Recommandations

Les recommandations sont présentées en fonction de la question de recommandation à laquelle elles répondent.

Les recommandations de la présente LDPE abordent les principaux aspects relatifs à la pratique et à l'organisation relevés par le comité d'experts en ce qui concerne les soins aux adultes vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie et à leurs familles. Ces sujets comprennent ce qui suit : (a) **modèles de soins interprofessionnels**^G; (b) interventions dirigées par le personnel infirmier liées aux soins psychosociaux, spirituels et adaptés sur le plan culturel; et (c) formation continue, perfectionnement ciblé des compétences et séances de débriefage destinés aux membres de l'équipe interprofessionnelle offrant des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Remarque : Les recommandations ont été élaborées dans l'optique d'appuyer les soins durant les douze derniers mois de la vie, cependant, certaines des recommandations pourraient s'appliquer au-delà de cette portée.

Lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO connexes à la présente LDPE

D'autres LDPE de l'AIIAO ainsi que des ressources fondées sur des données probantes appuient la mise en application de cette LDPE. Voir [l'annexe B](#) pour connaître les LDPE de l'AIIAO et d'autres ressources sur les sujets connexes suivants :

- transitions des soins;
- intervention en situation de crise;
- constipation;
- délire, démence et dépression;
- soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie;
- science, cadres et ressources de la mise en œuvre;
- collaboration interprofessionnelle;
- douleur;
- soins axés sur les besoins de la personne et de la famille;
- lésions de pression;
- **déterminants sociaux de la santé⁶**.

Pour en savoir davantage sur le processus d'élaboration de la ligne directrice, la revue systématique de la littérature et la stratégie de recherche pour la présente LDPE, veuillez consulter [l'annexe D](#).

Interprétation des données et force des recommandations

La présente LDPE a été élaborée à l'aide d'une adaptation des méthodes **GRADE^G** (**Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation** [Classement des recommandations, examen, élaboration et évaluation] et **CERQual^G** (**Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research** [Degré de fiabilité des données recueillies lors de la revue des études qualitatives])). Pour en savoir plus sur le processus d'élaboration de la ligne directrice et sur les méthodes GRADE et GRADE-CERQual, voir l'**annexe D**.

Degré de certitude des données

En recherche quantitative, le degré de certitude des données (le niveau de confiance que nous avons dans la validité d'une **estimation de l'effet^G**) est déterminé au moyen d'une adaptation de la méthode GRADE (11). L'évaluation du degré de certitude des données est effectuée après avoir fait la synthèse des données relatives à chaque résultat prioritaire. Le degré général de certitude des données est établi en tenant compte du degré de certitude des données relatives à tous les résultats prioritaires présentés dans les études incluses, par recommandation. Le système GRADE classe le degré de certitude global des données comme étant *élevé, moyen, faible* ou *très faible*. Voir le **tableau 1** pour la définition de ces catégories.

Tableau 1 : Degré de certitude des données

DEGRÉ DE CERTITUDE DES DONNÉES	DÉFINITION
Élevé	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet ^G prévu se rapproche de l'effet réel est élevé.
Moyen	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est moyen et nous envisageons la possibilité qu'il soit sensiblement différent.
Faible	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est faible et nous envisageons la possibilité qu'il soit sensiblement différent.
Très faible	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est très faible et il est probable qu'il soit sensiblement différent.

Source : Tiré de : The GRADE Working Group. Quality of evidence. Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lieu inconnu] : The GRADE Working Group; 2013. Table 5.1, Quality of evidence grades. Accessible sur la page Web : <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html#h.wsfvfhuxv4r>. Reproduction autorisée.

Degré de fiabilité des données

En **recherche qualitative**^G, le degré de fiabilité des données (la mesure dans laquelle les résultats de la revue de la littérature constituent une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié) est établi au moyen des méthodes GRADE-CERQual (ci-après dénommées CERQual) (12). Pour ce qui est des données qualitatives, on évalue globalement le degré de confiance attribué à chaque résultat par rapport à chaque énoncé de recommandation, le cas échéant. Le CERQual classe le degré de fiabilité des données comme étant *élevé, moyen, faible* ou *très faible*. Voir le **tableau 2** pour les définitions de ces catégories.

Tableau 2 : Degré de fiabilité des données

DEGRÉ DE FIABILITÉ DES DONNÉES	DÉFINITION
Élevé	Il est fort probable que la constatation soit une représentation raisonnable du phénomène étudié.
Moyen	Il est moyennement probable que la constatation soit une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.
Faible	Il est possible que la constatation tirée de la revue de la littérature soit une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.
Très faible	Il est difficile de savoir si la constatation tirée de la revue de la littérature est une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.

Source : Tiré de : Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et coll. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1) : pp. 1 à 10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6. Reproduction autorisée.

Le degré de certitude et/ou de fiabilité attribué aux données figure au-dessous de chaque énoncé de recommandation. Pour en savoir plus sur le processus de détermination du degré de certitude et/ou de fiabilité attribué aux données et sur les décisions documentées prises par les méthodologues chargés de l'élaboration de cette ligne directrice de l'AIIAO, voir l'**annexe D**.

REMARQUE : En raison de la nature complexe et multidimensionnelle des soins palliatifs et des soins de fin de vie, il est difficile d'utiliser des groupes de **contrôle**^G et de tenir compte des **variables de confusion**^G. Par conséquent, la plupart des données de recherche dans ce domaine proviennent d'études par observation et d'études non randomisées plutôt que d'**essais cliniques randomisés**^G (qui permettent d'éliminer les facteurs contextuels). Pour cette raison, le degré de certitude des données pour toutes les recommandations est faible ou très faible. Cependant, malgré le faible degré de certitude des données dans l'ensemble, le comité d'experts a déterminé que les avantages, les valeurs et les préférences connexes à un grand nombre d'interventions l'emportent sur les effets indésirables possibles relevés dans les données de recherche ou grâce à l'expérience personnelle de pratique. Par conséquent, la force de nombreuses recommandations est « forte » (voir la section **Force des recommandations**). Ce fait met en outre en évidence le besoin de mener davantage de recherches rigoureuses dans les domaines des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Force des recommandations :

Les recommandations peuvent être qualifiées de *fortes* ou de *conditionnelles* selon le degré de certitude et/ou de fiabilité associé aux différentes études et selon les critères de base suivants (voir la **Discussion sur les données** pertinente, ci-dessous, pour les définitions) :

- équilibre entre les bénéfices et les inconvénients;
- valeurs et préférences;
- équité dans l'accès aux soins.

Recommandation forte

Une recommandation forte indique que le comité d'experts est convaincu que les effets désirables de l'intervention l'emportent sur les effets indésirables (recommandation forte *pour* l'intervention) ou que les effets indésirables d'une intervention l'emportent sur ses effets désirables (recommandation forte *contre* l'intervention) (11). Une recommandation est forte si la mise en œuvre de la mesure recommandée produira les meilleurs résultats pour une majorité de personnes (11).

Recommandation conditionnelle

En revanche, une recommandation conditionnelle indique que le comité d'experts pense que les effets désirables l'emportent probablement sur les effets indésirables (recommandation conditionnelle *pour* l'intervention) ou que les effets indésirables l'emportent probablement sur les effets désirables (recommandation conditionnelle *contre* l'intervention), bien qu'il existe une certaine incertitude (11). Une recommandation est conditionnelle si la mise en œuvre de la mesure recommandée ne produira pas nécessairement les meilleurs résultats pour tous : « il faut bien prendre en compte les circonstances, préférences et valeurs personnelles » (11).

Remarque : La force de chaque énoncé de recommandation est indiquée directement en dessous de chaque énoncé de recommandation, ainsi que dans le tableau intitulé **Résumé des recommandations**. Pour en savoir plus sur le processus adopté par le comité d'experts pour déterminer la force de chaque recommandation, veuillez consulter l'**annexe D**.

Discussion sur les données

La discussion sur les données qui accompagne chaque recommandation comprend les principales sections ci-dessous.

1. **Bénéfices et inconvénients :** Les résultats potentiels désirables et indésirables de la pratique recommandée tels que décrits dans la littérature. Le contenu de cette section ne contient que les études retenues dans le cadre de la revue systématique de la littérature.
2. **Valeurs et préférences :** L'importance ou la valeur relative accordée aux résultats de santé liés à l'application d'une intervention clinique particulière dans une approche axée sur la personne. Le contenu de cette section peut comprendre des études retenues dans le cadre de la revue systématique de la littérature et, le cas échéant, des observations et/ou des considérations du comité d'experts.
3. **L'équité dans l'accès aux soins :** Effets potentiels de la pratique recommandée sur la santé dans différentes populations et/ou obstacles à la mise en application de la pratique recommandée dans des milieux de soins donnés. Cette section peut comprendre des études retenues dans le cadre de la revue systématique de la littérature et, le cas échéant, des observations et/ou des considérations du comité d'experts.
4. **Conclusions du comité d'experts :** Une justification de la raison pour laquelle le comité d'experts a pris la décision de classer une recommandation comme forte ou conditionnelle.
5. **Notes de pratique :** Renseignements pratiques à l'intention des infirmières et des membres de l'équipe de soins interprofessionnelle. Cette section peut comprendre des données probantes tirées de la revue systématique de la littérature et/ou d'autres documents/sources (dont le comité d'experts).

6. **Ressources justificatives :** Ressources pertinentes (p. ex., sites Web, livres et organisations) qui appuient les recommandations. Comme il existe de nombreuses ressources accessibles sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, cette section comprend des exemples de documents publiés au cours des cinq à six dernières années dont le contenu correspond aux orientations de recommandations (à l'exception de publications ou d'articles fondamentaux). Les contenus énumérés dans cette section ne faisaient pas partie de la revue systématique de la littérature et n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de la qualité. Par conséquent, la liste n'est pas exhaustive et l'inclusion d'une ressource dans l'une de ces listes ne signifie pas qu'elle a obtenu l'approbation de l'AIIAO.

Remarque : Les lois sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie peuvent varier d'une administration à l'autre. Les ressources supplémentaires ont été classées de manière à séparer les ressources touchant l'Ontario de celles visant les autres provinces.



Sommaire des recommandations

RECOMMANDATIONS	FORCE DE LA RECOMMANDATION
<p>Question de recommandation n° 1 :</p> <p>Faut-il recommander une approche interprofessionnelle en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?</p> <p>Résultats : Expérience des personnes et de leurs familles; efficacité des soins fournis du point de vue de la personne et de sa famille; accès aux soins; coordination des soins; transitions des soins; efficacité des soins fournis du point de vue du fournisseur de soins</p>	
<p>Recommandation 1.1 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les organisations de services de santé mettent sur pied un modèle de soins interprofessionnel en ce qui concerne la prestation de soins palliatifs et de fin de vie aux personnes et à leurs familles.</p>	<p>Forte</p>
<p>Recommandation 1.2 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que l'équipe de soins interprofessionnelle travaille de concert avec la personne et sa famille afin d'élaborer un plan personnalisé et axé sur la personne et de réévaluer le plan de soins en fonction des changements de l'état, des besoins et des préférences de la personne.</p>	<p>Forte</p>
<p>Question de recommandation n° 2 :</p> <p>Quelles interventions dirigées par le personnel infirmier devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?</p> <p>Résultats : Soutien des soins spirituels; soutien des soins émotionnels; soutien des soins existentiels; soins conformes aux souhaits de la personne; soins adaptés à la culture; lieu de décès</p>	
<p>Les recommandations suivantes s'appliquent dans le contexte d'une équipe de soins interprofessionnelle (voir les recommandations 1.1 et 1.2).</p>	
<p>Recommandation 2.1 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier évaluent les besoins culturels et les valeurs des personnes et de leurs familles.</p>	<p>Forte</p>
<p>Recommandation 2.2 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier effectuent systématiquement des évaluations des personnes et de leurs familles afin de déterminer ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ valeurs, croyances, attentes et préférences relatives aux maladies progressives limitant l'espérance de vie et au décès; ■ lieu de décès de préférence. 	<p>Forte</p>

<p>Recommandation 2.3 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que dans le cadre d'une évaluation holistique, les membres du personnel infirmier évaluent les besoins spirituels, émotionnels et existentiels des personnes et de leurs familles, y compris en ce qui concerne les aspects suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ préoccupations à l'égard de la fin de vie; ■ présence de détresse sur les plans spirituel, émotionnel et existentiel. 	<p>Conditionnelle</p>
<p>Recommandation 2.4 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier abordent les attentes de la personne et de la famille en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.</p>	<p>Forte</p>
<p>Recommandation 2.5 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier offrent aux personnes et à leurs familles des possibilités de réflexion sur la vie.</p>	<p>Conditionnelle</p>
<p>Recommandation 2.6 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier facilitent l'accès aux ressources, aux espaces et aux services dont les personnes et leurs familles ont besoin dans le cadre de leurs pratiques à nature culturelle, spirituelle ou religieuse.</p>	<p>Forte</p>
<p>Recommandation 2.7 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les organisations de services de santé mettent sur pied des services de soin à domicile et de soin communautaire destinés aux personnes qui préfèrent mourir à domicile. Ces services comprendront les avantages suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ accès aux services hors des heures régulières; ■ coordination des soins; ■ soutien offert par une équipe de soins interprofessionnelle. 	<p>Forte</p>
<p>Question de recommandation n° 3 :</p> <p>Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer à la formation continue, au perfectionnement ciblé des compétences et aux séances de débriefage?</p> <p>Résultats : Usure de compassion; stress/détresse; résilience</p>	
<p>Les recommandations suivantes s'appliquent aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle qui fournissent des soins palliatifs et des soins de fin de vie aux personnes et à leurs familles, ainsi qu'aux soignants.</p>	
<p>Recommandation 3.1 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les organisations de soins de santé offrent une formation et un perfectionnement des compétences sur l'autogestion (y compris la gestion du stress et l'atténuation de l'usure de compassion) aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle.</p>	<p>Forte</p>
<p>Recommandation 3.2 :</p> <p>Le comité d'experts recommande que les organisations de soins de santé offrent aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle le temps et les ressources nécessaires pour participer aux séances de débriefage.</p>	<p>Forte</p>

Évaluation de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires

Lorsque vous mettez en pratique les recommandations de cette LDPE, nous vous demandons de réfléchir à la manière dont vous allez suivre et évaluer son application et ses effets.

Le modèle de Donabedian permet d'orienter l'élaboration d'indicateurs servant à évaluer la qualité des soins de santé. Il comprend trois catégories : la structure, le processus et le résultat (13).

- La structure décrit les caractéristiques du système de santé, de l'organisation des services de santé ou de l'établissement universitaire qui sont nécessaires pour assurer la qualité des soins. Elle comprend les ressources physiques, humaines, informationnelles et financières.
- Le processus consiste à examiner les soins fournis aux personnes ou aux populations afin d'en évaluer la qualité.
- Les résultats permettent d'analyser l'effet de la qualité des soins sur l'état de santé des personnes et des populations, du personnel de santé, des organisations de services de santé, des établissements universitaires ou des systèmes de santé (13).

Pour en savoir plus, voir la *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires (deuxième édition)* (2012).

Il est important d'évaluer les changements apportés par les pratiques fondées sur des données probantes lors de la mise en application pratique d'une LDPE. Les **tableaux 3** et **4** présentent des mesures relatives aux processus et aux résultats qui pourraient servir à évaluer le degré de réussite de la LDPE. Sélectionnez les mesures les plus pertinentes pour le milieu de pratique. Les référentiels de données et les bibliothèques d'indicateurs sur les soins palliatifs et de fin de vie sont présentés afin d'appuyer l'amélioration et l'évaluation de la qualité.

Le **tableau 3** soutient l'évaluation des changements dans les pratiques durant leur mise en place. Les mesures sont directement associées aux énoncés des recommandations et soutiennent l'amélioration du processus.

Tableau 3 : Mesures relatives au processus visant à assurer le succès de la ligne directrice globalement

RECOMMANDATION	MESURES RELATIVES AU PROCESSUS	MESURES DANS LES INSTRUMENTS/ARCHIVES DE DONNÉES
1,2	<p>Pourcentage de personnes ayant un plan de soins documenté axé sur la personne et la famille</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes ayant un plan de soins documenté axé sur la personne et la famille</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes.</i></p>	Partial Health Quality Ontario [Qualité des services de santé Ontario partiel] (HQO)

RECOMMANDATION	MESURES RELATIVES AU PROCESSUS	MESURES DANS LES INSTRUMENTS/ARCHIVES DE DONNÉES
2,1	<p>Pourcentage de personnes ayant fait l'objet d'une évaluation documentée de leurs besoins culturels et de leurs valeurs</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes ayant fait l'objet d'une évaluation documentée de leurs besoins culturels et de leurs valeurs</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes.</i></p>	Partial HQO
2,2	<p>Pourcentage de personnes ayant fait l'objet d'une évaluation documentée de leur lieu de décès de préférence</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes ayant fait l'objet d'une évaluation documentée de leur lieu de décès de préférence</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes.</i></p>	Partial HQO
2,4	<p>Pourcentage de personnes auprès desquelles des discussions ont été menées sur leurs attentes en matière de soins palliatifs et de fin de vie</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes auprès desquelles des discussions ont été menées sur leurs attentes en matière de soins palliatifs et de fin de vie</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes.</i></p>	Partial HQO

Le **tableau 4** présente des mesures potentielles relatives aux résultats associées à tous les énoncés des recommandations afin d'évaluer le succès global de la LDPE.

Tableau 4 : Mesures relatives aux résultats visant à évaluer le succès global de la LDPE

MESURES RELATIVES AUX RÉSULTATS	MESURES DANS LES INSTRUMENTS/ ARCHIVES DE DONNÉES
<p>Pourcentage de personnes dont les documents indiquent qu'elles sont décédées dans leur lieu de décès de préférence</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes dont les documents indiquent qu'elles sont décédées dans leur lieu de décès de préférence</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes décédées</i></p>	<p>Qualité des services de santé Ontario</p>
<p>Pourcentage de personnes décédées ayant eu des objectifs de soins documentés</p> <p><i>Numérateur : Nombre de personnes décédées ayant eu des objectifs de soins documentés</i></p> <p><i>Dénominateur : Nombre total de personnes décédées</i></p>	<p>Nouveaux</p>

Autres ressources de l'AIIAO pour l'évaluation et la surveillance des LDPE, dont les suivantes :

- Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation[®] (NQuIRE[®]), un système unique de données en soins infirmiers qui loge à l'enseigne du centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers, et qui permet aux OVPE[®] de mesurer l'impact de la mise en place des pratiques exemplaires par les OVPE à travers le monde. Le système de données NQuIRE recueille, compare et présente des données sur les indicateurs de résultats et les processus fondés sur la ligne directrice pour les soins infirmiers. Les définitions des indicateurs NQuIRE sont établies en fonction des données administratives disponibles et des mesures de rendement existantes, lorsque c'est possible, selon le principe consistant à « collecter une fois et à utiliser plusieurs fois ». En complétant d'autres systèmes de mesure du rendement nouveaux ou existants, NQuIRE s'efforce de tirer parti de mesures fiables et valides, de réduire au minimum la charge de travail liée au signalement d'un cas aux fournisseurs de soins appropriés et d'harmoniser les mesures liées aux évaluations afin de permettre la réalisation d'analyses comparatives. Créé en août 2012, le système international de données NQuIRE vise à instaurer et à maintenir des **cultures**^G de pratique fondées sur des données probantes, à renforcer la sécurité des patients, à améliorer les résultats chez les patients et à inciter le personnel à faire ressortir les liens entre la pratique et les résultats afin d'améliorer la qualité des soins et de préconiser les ressources et les politiques qui favorisent les changements en faveur des pratiques exemplaires (14). Pour en savoir plus, [voir www.RNAO.ca/bpg/initiatives/nquire](http://www.RNAO.ca/bpg/initiatives/nquire).
- **BPG Order Sets**^{MD G} [Modèles d'ordonnance en soins infirmiers]. Intégrés aux dossiers électroniques, ces modèles fournissent un mécanisme de saisie électronique des données provenant des mesures de résultats liées au processus. En traçant un lien entre les indicateurs de mode d'organisation, de processus et de résultats, on parvient à déterminer l'influence qu'a eue la mise en œuvre des LDPE sur certains résultats de santé des clients. Pour en savoir plus, veuillez consulter www.RNAO.ca/ehealth/bpgordersets.

Équipe de recherche et d'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIAO)

Zainab Lulat, IA, M.Sc.Inf.

Responsable de l'élaboration de la ligne directrice
 Méthodologue de l'élaboration de la ligne directrice
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Lucia Costantini IA, Ph. D., CNeph(C)

Coresponsable de l'élaboration de la ligne directrice (Avr. 2017–août 2018)
 Ex-directrice associée, Élaboration de la ligne directrice, Recherche et évaluation
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Erica D'Souza, B.Sc., maîtrise en hygiène publique

Coordonnatrice du projet d'élaboration de la ligne directrice
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Grace Suva, IA, M. Sc, inf.

Gestionnaire, Science de la mise en œuvre
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Danny Wang, IA, B.Sc.Inf.

Analyste de l'évaluation
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Shanoja Naik, Ph. D., MPhil, M.Sc., B.Ed., B.Sc.

Spécialiste des données/statisticienne,
 Recherche sur les résultats en matière de santé, NQuIRE®
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Giulia Zucal, IA, B.Sc.Inf., M.A.

Responsable principale, Recherche et élaboration des lignes directrices
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Megan Bamford, IA, M.Sc. inf.

Directrice associée, Élaboration et évaluation des lignes directrices
 Centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Doris Grinspun, IA, M.Sc.Inf., Ph. D., LL.D. (hon.),

FAAN, Ordre de l'Ontario
 Directrice générale
 Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
 Toronto (Ontario)

Remerciements

La recherche systématique a été effectuée par :

HealthSearch, Réseau universitaire de santé (UHN)

Groupe d'experts des directives sur les pratiques d'excellence de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)

Lesley Hirst, ??RGN (UK)??, IA, M.Sc.Inf., M.Sc., ??OCN??

Coprésidente du comité d'experts

Directrice du réseau de soins palliatifs régional
Réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton
Niagara Haldimand Brant
Niagara (Ontario)

Christine J. McPherson, IA, B.Sc. (hon.), M.Sc., Ph. D.

Coprésidente du comité d'experts

Professeure agrégée
Université d'Ottawa
Ottawa (Ontario)

Michael Bennett, M.S.S., trav. soc. aut.

Travailleur social clinique
L'Hospice de Windsor-Essex Inc.
Windsor (Ontario)

Christine Bigelow, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

Consultante en gestion de la douleur et des symptômes dans les soins palliatifs
Directrice, Services de consultation en soins palliatifs
Waterloo (Ontario)

Jennifer Bilbie, IA, B.Sc.Inf., M.Sc.Clin.

Consultante en soins de longue durée, Extencicare
Étudiante du B.Sc.Inf jusqu'au mois de mai 2017
Université Trent/Collège George Brown
Peterborough (Ontario)

Melody Boyd, IA, B.Sc.Inf., M.Sc., M.Sc.Inf.

Directrice des opérations, Oncologie et santé mentale
Royal Victoria Regional Health Centre
Barrie (Ontario)

Nancy Campbell, IA, B.Sc.Inf., M.Sc.

Coordonnatrice, Aide médicale à mourir
Alberta Health Services, zone sud
Lethbridge (Alberta)

Bev Hall, PSSP

Coordonnatrice du bien-être de jour
Stedman Hospice/Hankinson House
Brantford (Ontario)

Mahoganie Hines, IA, B.Sc.Inf. (hon.), ICSP(C)

Consultante en gestion de la douleur et des symptômes dans les soins palliatifs
Hospice Niagara
Niagara (Ontario)

Karen Johansen, IA, B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., ICSP(C)

Infirmière de pratique avancée
Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Toronto (Ontario)

Andrea Kay, IA

Gestionnaire des relations de travail, équipe de service de l'Est
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
Toronto (Ontario)

Rosella M. Kinoshameg, IA, B.Sc.Inf., D.

lettres saintes (HC)
Consultante, parcours spirituel Anishinaabe, soins palliatifs
Territoire non cédé de Wiikwemkoong

Albert Kirshen, M.D., M.Sc., M.Éd.Med.,

FRCPC, FACP
Consultant, Médecine gériatrique et interne
Temmy Latner Center for Palliative Care
Toronto (Ontario)

Trish Lafantaisie, IA, B.Sc.Inf, ICSP(C)

Responsable clinique, ??équipe communautaire de soins palliatifs partagés??
Hospice Maison McCulloch
Sudbury (Ontario)

Lorna Larsen, IA, B.Sc.Inf.

Infirmière et prestataire de soins autorisée
Consultante en promotion de la santé, Cancer chez les adolescents et les jeunes adultes
Huntsville (Ontario)

**Susan Robinson, B.Sc.Inf., IPSSP, ICSP(C),
M.Sc.??CAM??**

Infirmière praticienne en soins primaires
Réseau local d'intégration des services de santé du nord-est
Manitoulin Island (Ontario)

Jessica Simpson-Jarrett, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

Superviseure des pratiques exemplaires, Programme des
soins palliatifs combinés
VHA Home HealthCare
Toronto (Ontario)



Remerciements aux intervenants

Dans le cadre du processus d'élaboration de cette LDPE, les participants ont fait part de leurs commentaires sur un large éventail d'organisations de services de santé, d'établissements d'enseignements et de domaines et secteurs de pratique. Les participants sont notamment des infirmières et des membres de l'équipe interprofessionnelle, des enseignants, des étudiants et des administrateurs compétents. Des **intervenants**^G représentant divers points de vue ont également été invités à donner leur avis (voir l'**annexe D**). L'AIIAO souhaite remercier les personnes suivantes pour leur contribution à la révision de cette LDPE. Les intervenants qui ont participé à la révision de la LDPE ont consenti à la publication de leur nom et de leurs renseignements pertinents dans la présente LDPE.

Sylvia Alloy-Kommusaar, IA

Sault-Sainte-Marie (Ontario)

Ogechi Asagwara, IA, M.Sc.Inf., ICSP(C)

Infirmière clinicienne spécialisée

Portail palliatif canadien et Winnipeg Regional Health Authority

Palliative Care Program

Winnipeg (Manitoba)

Vanessa Burkoski, IA, B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.,

D.Admin.Santé

Chef de direction des soins infirmiers

Humber River Hospital

Toronto (Ontario)

Teresa Compton, IA, B.Sc.Inf.

Enseignante en soins infirmiers cliniques

Southlake Regional Health Center

Newmarket (Ontario)

April Coulter, IA, ICSP

Consultante nationale en éducation

Extendicare

Apsley (Ontario)

Marg Cutrara, IA, M.Sc.Inf., IP-soins aux adultes,

ICSP(C)

Infirmière praticienne en soins palliatifs

Stronach Regional Cancer Centre, Southlake Regional Health

Centre

Newmarket (Ontario)

Sandra De Costa, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

Gestionnaire des soins aux patients

Centre Sunnybrook des sciences de la santé

Toronto (Ontario)

Sheila Deans-Buchan, M.Sc.Inf., IP-soins aux adultes

Infirmière praticienne

Hôpital St. Michael's, Unity Health Toronto

Toronto (Ontario)

Christopher Draenos, IA

Toronto (Ontario)

Janet Elder, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

??Infirmière coordonnatrice de la liaison en soins palliatifs??

L'Hospice de Windsor-Essex

Windsor (Ontario)

Heather Elliott, IA, M.Sc.Inf., ICSP(C)

Infirmière clinicienne spécialisée

Kitchener (Ontario)

Erin Ferguson, IA, M.Sc. Inf., B.Sc.Inf., CSIG(C)

Sudbury (Ontario)

Julia Fineczko, IA, B.Sc.Inf., M.Sc. Soins comm.

Administratrice adjointe (intérimaire)

Hillsdale Terraces Long-Term Care Home

Oshawa (Ontario)

Lela Fishkin, IA

Toronto (Ontario)

Jessica Francis, IA

Codirectrice des soins

Meadow Park

Chatham (Ontario)

Samantha Garcia, étudiante du B.Sc.Inf.

Calgary (Alberta)

Kathy Greig, IAA

Infirmière soignante
Scarborough Health Network – Hôpital général
Scarborough (Ontario)

Jennifer Hawkins, IA

Directrice des soins
Foyer Finlandia
Sudbury (Ontario)

Tracy Human, IA, ICSP(C)

Directrice
Consultation sur la gestion de la douleur et des symptômes dans
le contexte des soins palliatifs – Toronto (PPSMC)
a/s de l'Hospice Dorothy Ley
Toronto (Ontario)

Noor Ismaeel, IA, B.Sc.Inf.

Infirmière soignante
Centre Sunnybrook des sciences de la santé
Toronto (Ontario)

Sheryl Johnston, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

Coordonnatrice des soins palliatifs
L'Hospice de Windsor-Essex
Windsor (Ontario)

Sahana Kesavarajah, B.Spéc.Sc., B.Sc.Inf.

(étudiante)
Scarborough (Ontario)

Shannon Kift, IA, B.Sc.Inf.

Infirmière de recherche et d'essais cliniques
Lakeridge Health
Oshawa (Ontario)

Lisa Lallion inf. aut., B.Sc.Inf., maîtrise en soins infirmiers, ICS

Infirmière clinicienne spécialisée
The Scarborough Stroke Clinic
Scarborough (Ontario)

Madeline Logan-Johnbaptiste, IA,

M.B.A., ENC(c)
Gestionnaire des soins aux patients
Mackenzie Health
Maple (Ontario)

Rebecca McEwen, IA, M.Sc.

Kingston (Ontario)

Erin McMahon Aguiar, IA, B.Sc.Inf., ICSP(C)

Consultante en gestion de la douleur et des symptômes dans les
soins palliatifs
Hospice Waterloo Region/HPC Consultation Services
London (Ontario)

Leslie Marvell, IA, B.Sc.Inf. (hon.), ICSP(C), CSIO(C)

Directrice nationale en pratique clinique, Soins
palliatifs, oncologie
Bayshore Healthcare Ltd.
Mississauga (Ontario)

Arlene Acallar Masaba, IA, M.Sc.Inf.

Coordonnatrice de centre de simulation clinique
Université de Calgary au Qatar
Doha, Qatar

Ekaterina Mikhelson, M.Sc.Inf.

Enseignante en soins infirmiers cliniques
Hôpital St. Michael
Toronto (Ontario)

Carrie Pare, IP

Infirmière praticienne
Centre de santé communautaire de Windsor Essex
Windsor (Ontario)

Kailyn Pasma, B.Sc.Inf., IA, ICSP(C)

Huron Perth Healthcare Alliance
Seaforth (Ontario)

Janet Patch, IA, B.A.

Carefor Health and Community Services
Ottawa (Ontario)

Joe Perry, M.S.S., trav. soc. aut.

L'Hospice de Windsor-Essex
Windsor (Ontario)

Kelley Phillips, B.Sc.Inf., IA, ICSP(C)

Consultante/enseignante en gestion de la douleur et des symptômes dans les soins palliatifs
Palliative Pain and Symptom Management Consultation Program, Southwest Ontario
Windsor (Ontario)

Michelle Pothier, B.Sc.Inf., IA, M.Sc.Inf., ICSC(C)

Consultante clinique
ParaMed Health Care
Prince Edward County (Ontario)

Katrina Preece, IAA

London (Ontario)

Jason Prokopchuk, IA, B.Sc.Inf.

Clinicien en pratiques exemplaires
Pioneer Ridge
Thunder Bay (Ontario)

Juanita Rickard, IA, B.Sc.Inf.

Vice-présidente
Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada
Moose Factory (Ontario)

Vanessa Maradiaga Rivas, IA, B.Sc.Inf.

Infirmière autorisée
Hamilton Health Sciences et Revera Inc.
Hamilton (Ontario)

Sabeena Santhirakumaran, IA

Infirmière autorisée
Réseau universitaire de santé (UHN) – Princess Margaret Cancer Centre
Toronto (Ontario)

Michael Schroder, M. hygiène publique, IP

Infirmier praticien
Lakeview Manor
Beaverton (Ontario)

Rachel Sheldon, IA

Coordonnatrice de la sécurité des patients et de l'amélioration de la qualité
Centre Kingston des sciences de la santé
Kingston (Ontario)

Liana Sikharulidze, IA, B.Sc.Inf., M.B.A.

Directrice générale fondatrice, consultante
Blue Tree Home Health Care
Toronto (Ontario)

Megan Simpson, M.A.

Étudiante, B.Sc.Inf.
Université McMaster
Guelph (Ontario)

Olivia Soave, IA

Enseignante en soins infirmiers
Southlake Regional Health Centre
Newmarket (Ontario)

Inge Stothers, IA, ICSP(C)

Infirmière consultante en soins palliatifs
North Simcoe Muskoka Hospice
Palliative Care Network
Orillia et Muskoka (Ontario)

Verónica Tíscar, IA, M.Sc.S., étudiante au doctorat

Superviseure de formation aux infirmiers/infirmières
OSI Araba-Osakidetza
Vitoria-Gasteiz, Pays basque, Espagne

Dorothy Tsang, IA, ICSP(C)

Consultante en gestion de la douleur et des symptômes dans les soins palliatifs
Toronto (Ontario)

Tina Van Egmond, IA, B.Sc.A., ICSP(C)

Directrice des soins
Hospice Niagara
St. Catharines (Ontario)

Isaac Van Geest, IA

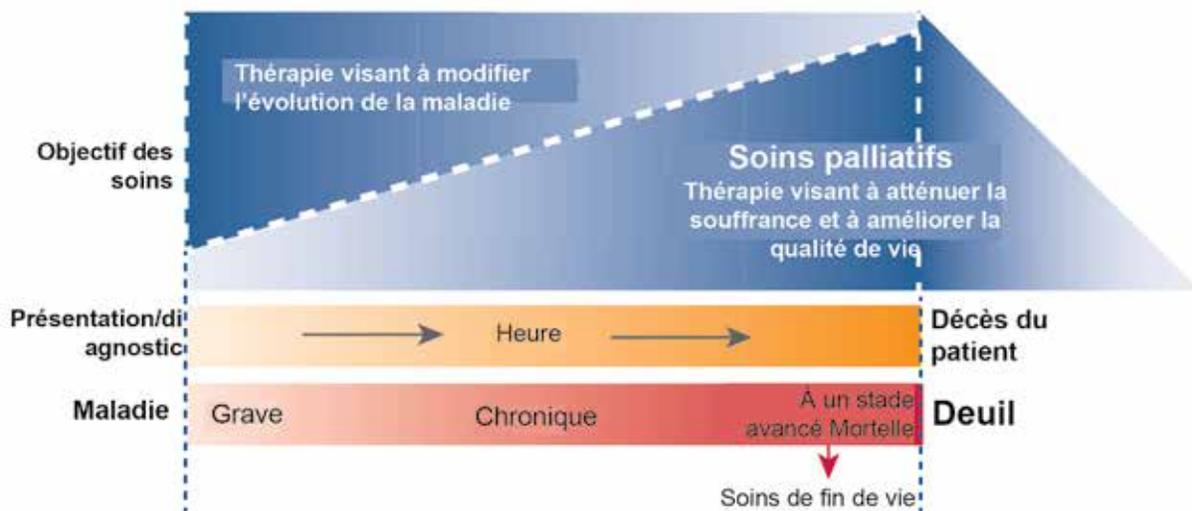
Infirmière autorisée
CAMA Woodlands
Burlington (Ontario)

Contexte

Qu'est-ce que les soins palliatifs et les soins de fin de vie?

Les soins palliatifs sont une philosophie et une approche de soins. Les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie qui limite l'espérance de vie et de leurs familles grâce à la prévention et à l'atténuation de la souffrance. Pour ce faire, on utilise une détection rapide, une évaluation rigoureuse et un traitement efficace des symptômes (4). Les soins palliatifs sont offerts tout au long de la progression d'une maladie limitant l'espérance de vie, et comprennent les soins fournis au moment du diagnostic, durant le traitement et en fin de vie, ainsi que le soutien aux personnes en deuil (veuillez consulter la **figure 1** pour une représentation visuelle du processus de soins palliatifs).

Figure 1 : Schéma de la trajectoire de soins palliatifs



Source : Tiré de : l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux Version révisée et condensée [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf>. Reproduction autorisée.

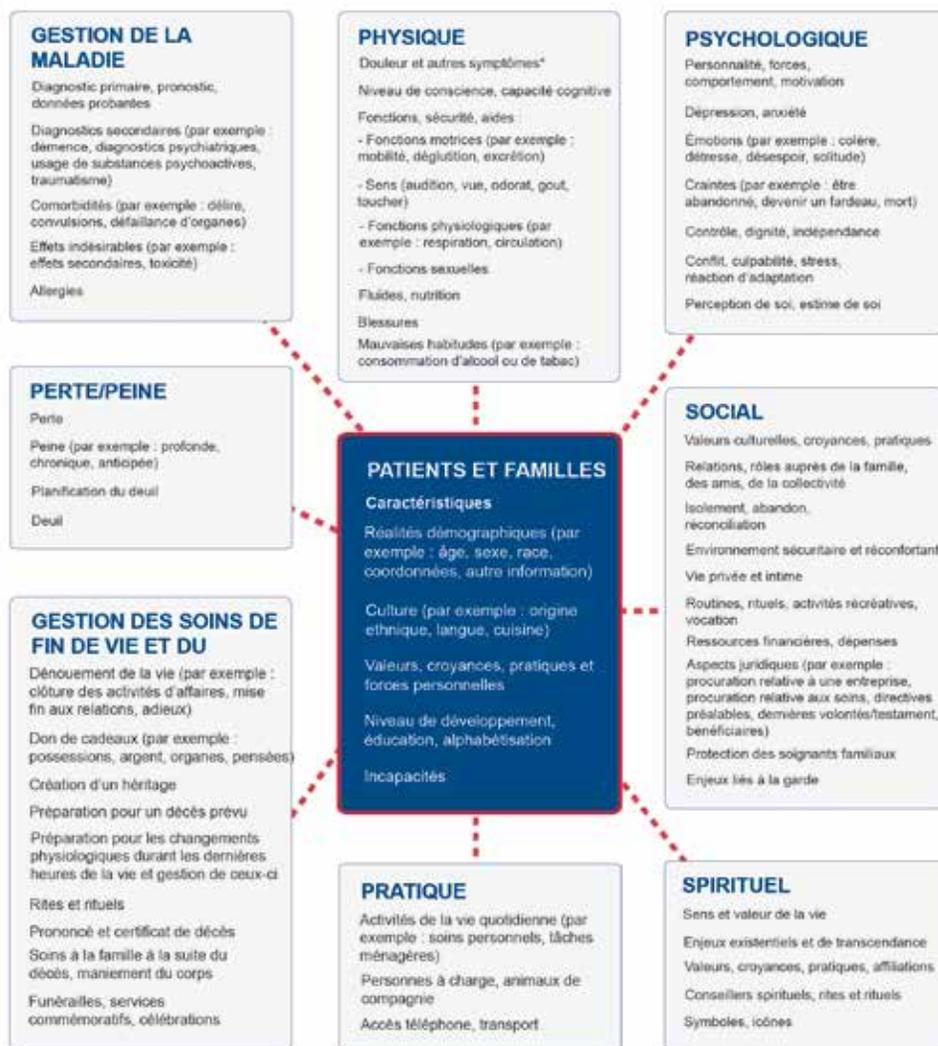
Remarque : Il existe aussi d'autres modèles qui fournissent des représentations visuelles des soins palliatifs. Par exemple, le modèle « Nœud papillon » de la Dre Pippa Halwey. Pour en savoir davantage, veuillez visiter https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx

Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP), les soins palliatifs sont une approche de soins visant à réaliser les objectifs suivants :

- Soulager la souffrance et accroître la qualité de vie et de décès.
- Surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel (existentiel) et pratique et tenir compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes des gens.
- Préparer les personnes et leurs familles pour la fin de vie et le cheminement vers la mort, et les aider à gérer leurs sentiments.
- Aider les familles à gérer les sentiments de perte et de deuil pendant l'expérience de la maladie et celle du deuil.
- Traiter chacun des problèmes qui surviennent, prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel (10).

Basées sur ces objectifs clés, les recommandations de la présente LDPE mettent l'accent sur la qualité de vie, mettant en valeur une approche holistique de soins qui tient compte des caractéristiques et des préférences individuelles de la personne et reconnaît le fait que l'unité de soins s'intéresse non seulement au patient visé, mais aussi à sa famille. La **figure 2** présente des problèmes complexes auxquels les personnes et leurs familles recevant des soins palliatifs pourraient avoir à faire face. Ces enjeux sont répartis en huit domaines, dont chacun est également important (10).

Figure 2 : Domaines et enjeux connexes à la maladie et au deuil



* Other common symptoms include, but are not limited to:

Cardio-respiratory: breathlessness, cough, edema, hiccups, apnea, agonal breathing patterns

Gastrointestinal: nausea, vomiting, constipation, obstipation, bowel obstruction, diarrhea, bloating, dysphagia, dyspepsia

Oral conditions: dry mouth, mucositis

Skin conditions: dry skin, nodules, pruritus, rashes

General: agitation, anorexia, cachexia, fatigue, weakness, bleeding, drowsiness, effusions (pleural, peritoneal), fever/chills, incontinence, insomnia, lymphoedema, myoclonus, odor, prolapse, sweats, syncope, vertigo

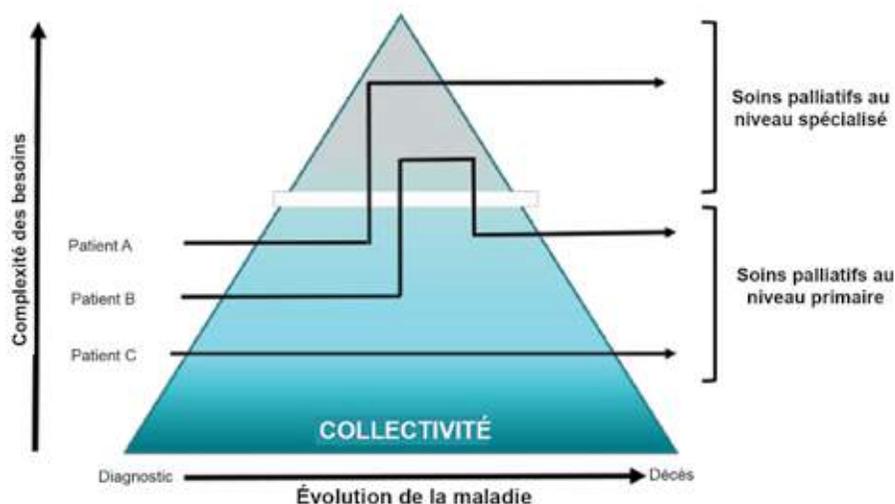
Source : Tiré de : l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux Version révisée et condensée [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf>. Reproduction autorisée.

Les soins de fin de vie font partie du processus de soins palliatifs. Ce terme désigne spécifiquement les soins fournis aux personnes dont on prévoit le décès dans un proche avenir, ainsi qu'à leurs familles (voir la **figure 1**). Ces soins consistent à aider ces personnes et leurs familles à se préparer pour la mort, à assurer leur confort et à appuyer un processus décisionnel adapté au pronostic de la personne et aux objectifs de soins (3).

Prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie

La prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie se fonde sur une évaluation exhaustive et constante des besoins des personnes et de leurs familles, de leurs désirs et de leurs préférences (15). Selon l'étape de l'évolution de la maladie, le type et le niveau de soins et les services que doivent offrir les fournisseurs de soins de santé au patient peuvent varier considérablement. Veuillez consulter la **figure 3**, qui présente un modèle illustrant l'évolution de la maladie, la complexité des besoins et le niveau de service. Pour en savoir davantage sur l'évolution des maladies, veuillez consulter la ligne directrice *Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance*, à l'adresse <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>.

Figure 3 : Soins palliatifs au niveau primaire et au niveau spécialisé



Source : Tiré du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP). Concepts et termes clés relatifs aux soins palliatifs [Internet]. Toronto (Ontario) : OPCN; 2017. Accessible sur la page Web : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/KEYPALLIATIVECARECONCEPTSANDTERMS-FR.pdf>. Reproduction autorisée.

La plupart des personnes et des familles recevront des soins palliatifs offerts par des cliniciens fournisseurs de soins primaires et les fournisseurs de soins palliatifs non spécialistes (patient C de la **figure 3**). Les problèmes complexes auxquels les patients et leurs familles font face pourraient exiger l'intervention d'équipes spécialistes des soins palliatifs, de manière à ce qu'une approche axée sur la consultation et le partage des soins soit utilisée pour aider les fournisseurs de soins palliatifs non spécialistes dans leur prestation des soins (patient B de la **figure 3**). Dans certains cas plus rares, des besoins complexes en matière de soins palliatifs pourraient nécessiter le transfert des soins à des équipes de spécialistes en soins palliatifs (patient A de la **figure 3**).

Puisque les besoins des personnes et de leurs familles sont multidimensionnels, les soins palliatifs et les soins de fin de vie donnent les meilleurs résultats lorsqu'ils sont fournis par une équipe de soins interprofessionnelle détenant les compétences et les connaissances nécessaires dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie (10). L'équipe de soins interprofessionnelle comprend des fournisseurs de soins réglementés et non réglementés, ainsi que des bénévoles, des soignants familiaux, les patients et les membres de leur famille.

Accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie sont appropriés pour les patients souffrant d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie (ou risquant d'en développer une) et leurs familles. En d'autres mots, quelle que soit leur maladie, leur pronostic et leur âge, les patients souffrant de telles maladies ayant des besoins non comblés ou des attentes non satisfaites peuvent se tourner vers les soins palliatifs et les soins de fin de vie lorsqu'ils sont prêts à les accepter. Il est important que les personnes commencent à recevoir des soins palliatifs à une étape précoce de l'évolution de leur maladie. Il a été constaté qu'un accès précoce aux soins palliatifs entraîne de meilleurs résultats de fin de vie et réduit le risque d'avoir à faire appel aux services de soins actifs (22). Malgré cela, l'accès aux services de soins palliatifs n'est pas équitable à l'échelle du Canada (16). Par exemple, des personnes qui sont décédées en Ontario durant l'année civile 2014-2015, seulement 57 % ont reçu au moins un service de soins palliatifs, et 40,5 % n'ont reçu aucun service de soins palliatifs (17). Parmi celles qui ont reçu des soins palliatifs, la majorité (60,6 %) ne les a reçus que durant les deux derniers mois de leur vie, tout au plus (17). Un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a conclu que les personnes souffrant de cancer ont trois fois plus de chances de bénéficier de soins palliatifs que les personnes atteintes d'autres maladies, et que dans la plupart des contextes de soins, les adultes âgés de 45 à 74 ans ont davantage de chances d'obtenir des soins palliatifs que les adultes dont l'âge se situe en dehors de cette fourchette (16).

Le coût est une barrière importante à l'accès aux services de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Par exemple, le coût moyen des soins de vie par personne lors de la dernière année de vie est supérieur à 50 000 \$ en Ontario. Les coûts de l'hospitalisation et des soins à long terme représentent une partie importante du coût total des soins de fin de vie (23). Pour les Ontariens recevant des services de soins palliatifs à domicile^G, le coût total estimé s'élève à environ 25 000 \$ par mois, dont 17 500 \$ par mois en perte de salaire et de temps libre des personnes soignantes (17). Il n'est donc guère surprenant que ces services de soins palliatifs à domicile soient moins souvent utilisés par les personnes habitant dans les quartiers les plus pauvres que par celles habitant dans les quartiers riches (17). Par conséquent, les modèles de financement visant à appuyer un accès équitable aux soins palliatifs et aux services de fin de vie représentent un aspect important de tout système de soins, que le gouvernement et ses organismes doivent aborder.

Les inégalités dans l'accès aux services de soins palliatifs et de soins de fin de vie sont particulièrement prononcées parmi les personnes **vulnérables sur le plan structurel**^G (telles les sans-abri), dont l'accès à ces soins est souvent limité en raison de facteurs sociaux, économiques et environnementaux (18). Un examen méthodique a permis de constater que les obstacles entravant la prestation de soins aux sans-abri gravement malades comprenaient ce qui suit : un réseau social limité avec peu de soutien de la part de la famille et des amis, une compréhension limitée de leur état de santé, une vie « au jour le jour » où la fin de vie n'est pas une priorité importante, et la **croissance**^G que les fournisseurs de soins de santé ne détiennent pas les compétences et les connaissances nécessaires pour satisfaire à leurs besoins en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie (187). Bien que les recommandations de la présente LDPE s'appliquent à toutes les populations du point de vue clinique, l'accès inéquitable aux services de soins palliatifs et de soins de fin de vie d'une population à l'autre représente un obstacle fondamental à leur mise en œuvre. Pour cette raison, la sensibilisation et la capacité de fournir des soins à diverses populations tout en tenant compte des principes des approches basées sur les traumatismes et adaptées sur le plan culturel demeurent prioritaires dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Pour en savoir plus sur les déterminants sociaux de la santé, veuillez consulter la brochure *Déterminants sociaux de la santé* de l'AIIO : [RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf). Pour en savoir davantage sur le plan d'action de l'Ontario relatif à l'accès aux soins palliatifs équitables, veuillez consulter le *premier plan d'action du ROSP* de 2017 à 2020 : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNActionPlan1-FR.pdf>.

Besoins psychosociaux des fournisseurs de soins de santé

Les fournisseurs de soins de santé qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie font souvent face à des situations hautement émotionnelles. Les fournisseurs de soins de santé qui rencontrent régulièrement des situations de douleur, de souffrance, de mort et de deuil risquent d'être exposés au stress et à l'usure de compassion (24, 25). L'usure de compassion est un état d'épuisement physique et mental et de repli sur soi éprouvé par ceux qui fournissent des soins à des personnes malades ou traumatisées pour une durée de temps importante (26). Selon des documents récemment publiés, 52,55 % des infirmiers et infirmières éprouvent une usure de compassion (27).

Une usure de compassion de longue durée est associée à des résultats négatifs aux niveaux individuel et organisationnel. Pour un fournisseur de soins de santé individuel, l'usure de compassion persistante peut entraîner les problèmes suivants : fatigue accrue; perte d'espoir, frustration et détresse; effets négatifs sur les relations personnelles; et pensées de quitter la profession (28, 29). Au niveau organisationnel, l'usure de compassion peut entraîner des taux élevés de roulement de personnel et empirer les pénuries de personnel (25, 30). Le roulement de personnel important est associé à des coûts financiers importants pour les organisations, et, pire encore, à des résultats indésirables pour les patients (31, 32).

Afin d'atténuer les conséquences négatives associées à l'usure de compassion et au stress, des stratégies de résilience et d'autogestion destinées aux fournisseurs de soins de santé sont nécessaires. Par résilience, on entend la capacité d'une personne à bien se porter, même en faisant face au stress et à des expériences traumatiques (33). Un niveau accru de résilience est associé à des améliorations de la santé, du bien-être et de la satisfaction professionnelle parmi les fournisseurs de soins. L'élaboration de stratégies de résilience et d'autogestion permet de reconnaître les signes de stress et d'usure de compassion de manière proactive, et d'atténuer les effets de ces troubles (24). Les organisations de services de soins sont en outre responsables de créer des environnements propices à la résilience à l'aide d'interventions mettant l'accent sur l'éducation et l'acquisition de compétences en matière d'autogestion (24, 34, 35).

Conclusion

La présente LDPE fournit des recommandations de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes aux organisations de services de soins et aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins de santé interprofessionnelle qui aident les adultes (18 ans et plus) vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, leurs familles et leurs soignants.

Recommandations

QUESTION DE RECOMMANDATION N° 1 :

Faut-il recommander une approche interprofessionnelle en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?

Résultats : Expérience des personnes et de leurs familles; efficacité des soins fournis du point de vue de la personne et de sa famille; accès aux soins; coordination des soins; transitions des soins; efficacité des soins fournis du point de vue du fournisseur de soins

RECOMMANDATION 1.1 :

Le comité d'experts recommande que les organisations de services de santé mettent sur pied un modèle de soins interprofessionnel en ce qui concerne la prestation de soins palliatifs et de fin de vie aux personnes et à leurs familles.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Les documents ont examiné des modèles de soins interprofessionnels pour différentes compositions d'équipe, et ce, au sein de divers milieux de soins de santé. On entend par le terme « modèle de soins interprofessionnel » une équipe composée de différents fournisseurs de soins de santé, réglementés et non réglementés, travaillant de concert en vue d'atteindre un objectif commun : répondre aux besoins d'une population donnée de patients. Dans le cadre de ce modèle, les membres répartissent le travail en fonction de leur champ d'exercice; en partageant les renseignements entre eux de manière à appuyer le travail des autres membres; et en coordonnant les processus et les interventions afin d'offrir une gamme de services et de programmes (8). Dans le contexte des soins palliatifs et des soins de fin de vie, le patient et sa famille sont inclus dans l'équipe de soins interprofessionnelle et en sont des membres clés.

Des données probantes indiquent que les modèles de soins interprofessionnels pourraient améliorer : (a) l'efficacité des soins fournis du point de vue des patients, de leurs familles et des fournisseurs de soins de santé; (b) l'expérience des personnes et de leurs familles; et (c) la coordination des soins.

Efficacité des soins du point de vue des patients, de leurs familles et des fournisseurs de soins de santé

Les documents ont fait état de l'efficacité des modèles de soins interprofessionnels du point de vue des personnes atteintes et de leurs familles. Un modèle de soins interprofessionnel présente le potentiel d'améliorer les expériences des personnes et de leurs familles grâce à un niveau de satisfaction accru et une amélioration des soins (36). Par exemple, les patients d'une consultation externe interdisciplinaire de soins palliatifs étaient d'avis que les soins interprofessionnels ont permis : (a) d'accroître la fréquence et la pertinence des évaluations de symptômes; (b) d'accroître la compréhension des patients vis-à-vis des médicaments, de leurs effets secondaires et de la gestion de la douleur; et (c) d'appuyer en fin de compte une amélioration de la gestion des symptômes et de la **coordination des soins**^G (37).

Il existe également des données probantes indiquant que les fournisseurs de soins de santé trouvent les modèles de soins interprofessionnels efficaces. Par exemple, les équipes de soins interprofessionnelles pourraient favoriser le développement de relations solides avec le patient et sa famille et aider à réduire le déséquilibre de pouvoir qui existe entre l'équipe de fournisseurs de soins, la personne et sa famille (38). Qui plus est, les fournisseurs de soins de santé indiquent également qu'une collaboration interprofessionnelle peut servir à favoriser la productivité, la souplesse et la responsabilité partagée, ce qui les aide à atteindre les objectifs en matière de soins (39). Selon les résultats d'une étude, les membres de quatre groupes de fournisseurs de soins (médecins, infirmiers/infirmières, travailleurs sociaux et fournisseurs de soins spirituels) avaient une bonne opinion de la collaboration interprofessionnelle et étaient d'avis que leur environnement de travail était favorable au soutien. Toutefois, les travailleurs sociaux ont indiqué qu'ils se sentaient moins estimés et peu connectés aux autres membres de l'équipe de soins interprofessionnelle (38).

Expérience des personnes et de leurs familles et coordination des soins

Les modèles de soins interprofessionnels peuvent également avoir un effet sur l'expérience des personnes et de leurs familles en ce qui concerne les soins qu'ils reçoivent. Les soins interprofessionnels peuvent permettre d'améliorer le soutien psychologique et le soutien des activités quotidiennes offerts au patient tout en diminuant le fardeau sur les fournisseurs de soins et l'anxiété qu'ils ressentent (40). Selon les patients et leurs familles, leur satisfaction vis-à-vis des soins et leur qualité de vie augmentent lorsqu'ils reçoivent des soins d'une équipe de spécialistes d'une clinique de soins palliatifs (40, 41).

Pour ce qui est des expériences vis-à-vis des soins et de la coordination des soins, il existe des données qualitatives indiquant que les personnes souffrant d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie qui reçoivent les soins d'une équipe de soins interprofessionnelle font part des résultats suivants : (a) amélioration de la continuité des soins de santé et des soins holistiques; et (b) augmentation du sentiment de sécurité, amélioration de l'accès aux soins en temps opportun et gain de rapidité dans la capacité des fournisseurs de soins à s'adapter aux conditions changeantes (42).

Bien qu'il existe des données indiquant que les modèles de soins interprofessionnels sont associés à une amélioration des expériences des personnes et de leurs familles et une meilleure coordination des soins, une étude a conclu que ce modèle n'entraîne pas nécessairement une amélioration de la communication avec les fournisseurs de soins (40).

Valeurs et préférences

Le modèle de soins interprofessionnel a été accueilli de manière favorable par les patients tout comme les fournisseurs de soins de santé (39–41). Les fournisseurs de soins de santé qui ont participé aux cliniques interprofessionnelles de soins palliatifs ont indiqué que cette approche a facilité la communication et fourni de la valeur ajoutée aux soins sans accroître le fardeau sur les fournisseurs (44).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts a reconnu que l'accès aux ressources humaines en santé nécessaires pour mettre efficacement en œuvre les modèles de soins interprofessionnels pourrait être inéquitable d'une organisation de services de soins à l'autre. Dans les zones rurales et éloignées, l'accès à certains groupes de fournisseurs de soins de santé est limité en raison du nombre limité de fournisseurs de soins employés dans ces zones (45). En guise de solution de rechange, le comité d'experts propose l'utilisation de la télémédecine pour favoriser l'accès à une équipe de soins interprofessionnelle, y compris dans les zones géographiques rurales et éloignées. Les auteurs d'une étude ont fait état des avantages associés à l'inclusion d'un service téléphonique visant à améliorer l'accès aux modèles de soins interprofessionnels, notamment pour les personnes habitant dans des zones éloignées (37).

Conclusions du comité d'experts

Le comité d'experts a attaché une grande valeur au modèle de soins interprofessionnel, dans le cadre duquel des équipes de soins interprofessionnelles travaillent de concert afin de fournir des soins holistiques axés sur les personnes et les familles. Le comité d'experts a conclu que les avantages des soins interprofessionnels l'emportaient sur les inconvénients, et que les personnes atteintes d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie et traversant les douze derniers mois de leur vie attachent de l'importance aux améliorations dans l'efficacité et la coordination des soins qu'elles reçoivent et dans leur expérience vécue par rapport à ces soins. Malgré le piètre degré de certitude des données et de confiance par rapport à ces données, le nombre d'avantages relevés associés à une approche interprofessionnelle de soins dépassait de loin le nombre d'inconvénients. Pour cette raison, le comité d'experts a conclu que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- La composition d'une équipe de soins interprofessionnelle peut varier d'un milieu de soins à l'autre (par exemple : soins palliatifs, soins de courte durée, soins à domicile, soins de longue durée), par conséquent, la composition exacte d'une équipe de soins interprofessionnels palliatifs et de fin de vie dépend du contexte et des besoins de la personne recevant les soins et de sa famille. Dans tous les cas, le rôle de chaque membre de l'équipe doit être communiqué clairement au sein de l'équipe de soins interprofessionnelle, car la limpidité des rôles facilite la prestation de soins bien coordonnés (47).
- Selon les documents de recherche dans le domaine, les équipes de soins interdisciplinaires fournissant des services de soins palliatifs et de fin de vie comprennent en général un mélange de fournisseurs de soins de santé réglementés et non réglementés, dont les suivants :
 - membres du personnel infirmier;
 - médecins;
 - travailleurs sociaux (37, 39, 41, 42, 48–52);
 - personnel paramédical (50);
 - infirmiers et infirmières en pratique avancée;
 - spécialistes des services de pharmacie clinique;
 - aumôniers (37, 51);
 - diététistes;
 - physiothérapeutes (42, 52, 53);
 - psychologues (49);
 - ergothérapeutes;
 - préposés aux services de soutien à la personne;
 - membres du personnel administratif;
 - gestionnaires de cas/coordonnateurs des soins;
 - membres du personnel d'autres organismes participants;
 - membres de la famille (54).
- Le comité d'experts ajoute que les infirmiers/infirmières praticien(ne)s, les bénévoles, les guérisseurs spirituels et traditionnels autochtones, les aînés et les chamans sont également des membres essentiels de l'équipe de soins interprofessionnelle.
- Le comité d'experts a souligné l'importance d'une communication claire et constante entre les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire, la personne et sa famille. Cette communication claire et constante permet de parvenir à une compréhension mutuelle des objectifs de soins de la personne et permet d'éviter la détresse dont les personnes et leurs familles pourraient souffrir en ayant à répéter les mêmes informations à différents membres de l'équipe de soins interdisciplinaire.
- Il est important pour les organismes fournisseurs de services de soins de fournir des systèmes de documentation offrant un accès équitable aux informations et leur partage entre membres de l'équipe de soins interdisciplinaire, et de favoriser l'utilisation de tels systèmes.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
<p>Gouvernement de l'Ontario. Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : déclaration de partenariat et d'engagement à l'action [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2013. Accessible sur la page Web : https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Plan de soins palliatifs pour l'Ontario. ■ Aborde les équipes interprofessionnelles élargies virtuelles.
<p>Qualité des services de santé Ontario Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2018. Accessible sur la page Web : https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (français)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Norme de qualité faisant référence aux soins palliatifs, qui s'adresse aux personnes aux prises avec une maladie grave terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants. ■ L'énoncé de qualité 12 porte sur les soins centrés sur une équipe interdisciplinaire
<p>Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs [Internet]. Toronto (Ontario) : OPCN; 2019. Accessible sur la page Web : https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRcommendationsFR.pdf (français)</p> <p>https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRcommendations.pdf (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modèle de soins offerts aux adultes aux prises avec une maladie évolutive et terminale vivant à domicile⁶ ou en milieu communautaire, ainsi qu'à leurs familles et leurs soignants. ■ A pour objectif de permettre la prestation de soins conformément à la norme de qualité pour les soins palliatifs. ■ Aborde les soins palliatifs axés sur une équipe interdisciplinaire.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Développement et maintien des soins de santé interprofessionnels : optimisation des résultats pour le patient, l'organisme et le système [Internet]. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2013 Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustaining_15_FR_LR_0.pdf (français)</p> <p>RNAO.ca/bpg/guidelines/interprofessional-team-work-healthcare (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Détermine les attributs des soins interprofessionnels qui permettront d'optimiser les résultats de qualité pour les patients/clients, les fournisseurs, les équipes, l'organisation et le système. ■ Lignes directrices fondées sur les meilleures données probantes. Lorsque les données probantes étaient limitées, les recommandations ont été fondées sur un consensus⁶ basé sur des opinions d'experts.
<p>Residential Hospices Working Group. Strengthening Ontario's end-of-life continuum: advice regarding the role of residential hospices [Internet]. [lieu inconnu] : Hospital Palliative Care Ontario; 2015. Accessible sur la page Web : https://www.hpco.ca/wp-content/uploads/Strengthening-Ontarios-End-of-Life-ContinuumFINAL-March-15.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fait état des priorités, des mesures, des capacités et des modèles de planification permettant de renforcer le milieu des soins de fin de vie en Ontario et d'optimiser le rôle des centres de soins palliatifs. ■ Aborde la prestation de soins par des équipes interprofessionnelles.
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
<p>Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. Cadre national des compétences pour la collaboration interprofessionnelle [Internet]. [lieu inconnu] : Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé; 2010. Accessible sur la page Web : https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cadre national des compétences pour la collaboration interprofessionnelle.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Collaboration interprofessionnelle [Internet]. Ottawa (Ontario) : AIIC; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/la-collaboration-interprofessionnelle-annonce-de-position.pdf?la=fr&hash=3EA2FF1F4DB-39B01AC38FD5A66B6DB10E6B31C54 (français)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/interprofessional-collaboration_position-statement.pdf?la=en&hash=5695B7264EB8EE-6FA1A4B1A73A44A052F0FEA40F (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Énoncés de position, synthèses de recherche, outils et ressources sur la collaboration interprofessionnelle.
<p>Cadre du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé [CPIS]. Dans : McGill : Bureau de la formation interprofessionnelle [Internet]. Montréal (Québec) : Université McGill; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.mcgill.ca/ipeoffice/ipe-curriculum/cihc-framework (site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cadre du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé. ■ Information sur le curriculum, la formation et la préparation des étudiants pour la prestation de soins interprofessionnelle, collaborative et axée sur les patients, let la pratique dans le même contexte.
ARTICLES	
<p>Hartrick Doane G, Stajduhar K, Causton E, Bidgood D, Cox A. End-of-life care and interprofessional communication: not simply a matter of "more." Health and Interprofessional Practice. 2012;1(3):5.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examine les mécanismes de communication touchant la pratique des équipes interprofessionnelles et les soins palliatifs coordonnés dans les unités de soins de courte et de longue durée.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin P.C. et coll. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. BMJ. 6 juin 2014;348:g3496.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examine l'effet des équipes de spécialistes de soins palliatifs sur la probabilité que les patients se retrouvent à l'hôpital ou aient à visiter le service des urgences durant les deux dernières semaines de leur vie, ou décèdent à l'hôpital.

RECOMMANDATION 1.2 :

Le comité d'experts recommande que l'équipe de soins interprofessionnelle travaille de concert avec la personne et sa famille afin d'élaborer un plan personnalisé et axé sur la personne et de réévaluer le plan de soins en fonction des changements de l'état, des besoins et des préférences de la personne.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Les données probantes recueillies relatives à l'élaboration d'un **plan de soins**^G par l'équipe de soins interdisciplinaire variaient en fonction de la composition de l'équipe et du milieu de soins. Cependant, dans l'ensemble, les documents étudiés indiquaient que l'élaboration d'un plan de soins personnalisé axé sur la personne par l'équipe de soins interdisciplinaire, de concert avec la personne recevant des soins et sa famille, peut permettre d'améliorer les transitions des soins, la coordination des soins, l'accès aux soins et l'expérience vis-à-vis des soins vécue par les personnes et leurs familles.

Transitions des soins et coordination des soins

La planification des soins avec une équipe de soins interdisciplinaire peut appuyer la prestation de soins holistiques, car la vue d'ensemble acquise dans le cadre de discussions au sein d'une telle équipe peut s'avérer plus exhaustive que celle obtenue dans le cadre d'une évaluation menée par un fournisseur de soins indépendant (50). L'élaboration d'un plan de soins par l'équipe de soins interdisciplinaire, la personne recevant des soins et sa famille nécessite une **prise de décision partagée**^G et une communication constante. La communication et la collaboration permettent d'améliorer les transitions des soins, y compris le passage d'une personne aux soins de fin de vie et le passage des soins à domicile aux soins palliatifs en milieu hospitalier (51, 55). Dans le cadre d'une **recherche qualitative**^G, des plans de soins personnalisés ont fait l'objet de discussions avec les personnes et leurs familles lors des visites à domicile avant d'être revus aux réunions des équipes de soins interdisciplinaires. Par la suite, ces plans ont été modifiés en fonction de l'évolution des besoins physiques et psychologiques des personnes et de leurs familles. Si les soins ne pouvaient être fournis à domicile et les personnes étaient admissibles à recevoir des soins en milieu hospitalier, la transition vers les soins en milieu hospitalier était supervisée (51). Dans les milieux ruraux, la coordination des soins était appuyée par des membres de l'équipe de soins interdisciplinaire, et les fournisseurs de soins discutaient de leurs rôles uniques au sein de l'équipe afin de veiller à ce que les personnes atteintes de maladies progressives limitant l'espérance de vie et leurs familles reçoivent des soins appropriés et complets (45).

Expériences des personnes et de leurs familles vis-à-vis des soins, et accès aux soins

Il est possible que la participation active de la personne et de sa famille dans la planification des soins avec l'équipe de soins interdisciplinaire améliore l'expérience des personnes et de leurs familles par rapport aux soins et augmente le degré de satisfaction vis-à-vis des soins (48). Par exemple, il existe des données indiquant que la planification des soins avec l'équipe de soins interprofessionnelle pourrait améliorer la qualité de vie et le bien-être spirituel des personnes atteintes de cancers aux stades précoces, et réduire leur niveau de détresse psychologique (53). Qui plus est, sur le plan de l'accès aux soins, la planification de soins avec les équipes interprofessionnelles a des chances d'accroître le nombre d'orientations vers les services spécialisés, dont les services de soins palliatifs, de soins de soutien, d'aumôniers, de nutritionnistes et de travailleurs sociaux (53). La planification des soins par la personne, sa famille et l'équipe de soins interdisciplinaire peut également permettre d'aborder et de reconnaître la préférence de la personne vis-à-vis son lieu de décès et d'améliorer sa réaction émotionnelle à l'idée du décès (49, 51). Une réduction du niveau de douleur éprouvé par la personne pourrait également avoir lieu (49).

Qui plus est, la planification des soins avec l'équipe de soins interdisciplinaire pourrait améliorer l'expérience de la famille par rapport aux soins reçus. Par exemple, les fournisseurs de soins participant à des discussions de fin de vie indiquent que le degré de satisfaction par rapport aux soins augmente et que les personnes se montrent plus réceptives aux visites de deuil et éprouvent moins de détresse lors de ces visites (49). Lorsque les familles participent au processus de planification des soins, les soignants familiaux signalent des améliorations de la qualité de vie, une réduction du niveau de détresse psychologique et une réduction du fardeau sur les soignants familiaux (52).

Il est intéressant de noter qu'une étude a permis de constater qu'il se peut que les aidants qui *ne participent pas* à la planification des soins avec l'équipe interdisciplinaire se sentent mieux sur le plan spirituel que ceux qui *y participent*. Selon les auteurs de l'étude, ceci pourrait être dû à la fréquence insuffisante de ces interventions et au nombre insuffisant de discussions sur le bien-être spirituel pendant celles-ci (52).

Valeurs et préférences

Les personnes aiment faire partie de la planification des soins, et puisque leur famille peut représenter une source de soutien social, les deux groupes apprécient l'occasion de participer à la prise de décision (56).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts reconnaît que certaines personnes recevant des soins palliatifs et des soins de fin de vie disposent de ressources très limitées sur le plan social et financier, ce qui peut toucher négativement la planification de soins personnalisés et la transition des soins (51). Le comité d'experts reconnaît également que l'accès aux ressources nécessaires pour mettre en œuvre une approche interprofessionnelle de planification des soins pourrait être limité dans certaines organisations de services de soins et dans certaines régions géographiques. Ces obstacles pourraient nuire à l'équité dans l'accès aux soins. Une étude a permis de constater que lorsque l'accès aux services de fournisseurs de soins de santé spécialisés est limité, le fonctionnement de l'équipe de soins interdisciplinaire et la prestation de soins dans son ensemble sont entravés (50).

Selon une autre étude, les fournisseurs de soins dans les environnements ruraux ont reconnu qu'il revient à eux de collaborer les uns avec les autres afin de défendre les besoins des populations mal desservies par le système de santé. Bien qu'ils appréciaient la possibilité de rencontrer en personne les patients atteints de maladies progressives limitant l'espérance de vie et leurs familles, les fournisseurs de soins ont néanmoins indiqué qu'il existe un manque de possibilités de participer à la planification de soins interprofessionnelle de manière efficace et de ressources nécessaires pour ce faire (45).

Conclusions du comité d'experts

La collaboration entre la personne et sa famille et l'équipe de soins interdisciplinaire dans le cadre de la planification de soins est associée à plusieurs avantages et ne semble pas présenter d'inconvénients. Malgré le degré insuffisant de confiance par rapport aux données et le piètre degré de certitude des données, le comité d'experts a conclu que les personnes et leurs familles attachent de l'importance aux améliorations dans les domaines suivants : (a) coordination des soins, (b) transitions des soins, (c) accès aux soins, et (d) expériences vécues dans le contexte des soins. Pour cette raison, le comité d'experts a conclu que la recommandation est forte.

Notes de pratique

Considérations du comité d'experts en matière de mise en œuvre :

- Les orientations précoces vers des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs, ainsi que les conversations entre les personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie, leurs familles et les équipes de soins interdisciplinaires, sont importantes afin de déterminer les préférences, les valeurs et les plans de soins. De même, selon les documents consultés, il est important que les équipes de soins interdisciplinaires, les personnes et leurs familles mènent des conversations et préparent des plans de soins en temps opportun (53). Si les conversations avec la personne sont amorcées à des stades avancés de sa maladie, il existe un risque que la personne ne se sente pas suffisamment bien pour participer à des discussions sur les transitions de ses soins (55).
- Les plans de soins doivent être modifiés en temps opportun en fonction de l'évolution de l'état de santé et des besoins de la personne et de sa famille. On peut ainsi soutenir la coordination des soins et les transitions des soins et s'assurer que l'expérience de la personne et de sa famille soit positive.
- Il est important de documenter le plan de soins et de le diffuser à tous les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire. Des communications régulières et fréquentes (en personne ou à l'aide de documents écrits ou électroniques) entre l'équipe de soins interdisciplinaire et la personne et sa famille aident à réaliser les avantages de la planification de soins coordonnée et collaborative (47).
- Afin d'appuyer la coordination et la continuité des soins, la collaboration interprofessionnelle parmi les membres d'un même organisme de services de soins et à l'échelle des organismes eux-mêmes est essentielle dans le contexte de la transition d'un patient d'un milieu de soins à un autre.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
Biddy R, Griffin C, Johnson N, Larocque G, Messersmith H, Moody L et coll. Person-centred care guideline [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; 2015. Accessible sur la page Web : https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/38631	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournit des recommandations relatives à la prestation de soins axés sur la personne dans le contexte de la prestation de services de soins du cancer aux adultes en Ontario. ■ Comprend des recommandations sur les approches personnalisées de soins et la participation de membres de la famille et de soignants.
Action Cancer Ontario (ACO). Outils de soins palliatifs [Internet]. Toronto (Ontario) : CCO; 2013. Accessible sur la page Web : http://ocp.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=77515&pageId=76967	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outils destinés aux fournisseurs de soins généralistes ayant pour but d'améliorer la qualité des soins offerts aux patients grâce à une uniformité accrue entre les fournisseurs et les milieux de soins. ■ Comprend des plans de soins collaboratifs pour : le stade cliniquement stable, le stade de transition et le stade de fin de vie.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AllAO). Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille [Internet]. Toronto (Ontario) : RNAO 2015 : Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille (français)</p> <p>https://rnao.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournit des recommandations en matière de soins axés sur les personnes et les familles. ■ Comprend des recommandations relatives à la planification de soins de concert avec la personne qui les reçoit. ■ Les lignes directrices sont fondées sur les meilleures données probantes existantes; lorsque ces données étaient limitées, les recommandations ont été fondées sur un consensus basé sur des opinions d'experts.
<p>RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO</p>	
<p>Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux Version révisée et condensée [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modèle national de soins palliatifs ayant pour objectif l'établissement d'une vision commune ainsi que la normalisation et la cohérence de la prestation des soins, du renforcement des organismes, de l'éducation et de la promotion des soins palliatifs à l'échelle du pays. ■ Le modèle vise à orienter les soins aux personnes et aux familles; il comprend une section sur la planification des soins.
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Palliative Performance Scale (PPS) and palliative care conferences [Internet]. [lieu inconnu] : QPC-LTC; 2013. Accessible sur la page Web : http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Resources/Physical_Care/PPS_edited_Jan_242013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente des renseignements sur les conférences en matière de soins palliatifs, utilisées pour fournir des informations aux membres de la famille, aux membres du personnel et au patient (s'il peut y assister) et pour discuter de la planification des soins. ■ La Palliative Performance Scale (Échelle de rendement des soins palliatifs) sert à mesurer les capacités fonctionnelles et la progression du déclin fonctionnel d'une personne recevant des soins palliatifs. Elle semble en outre avoir une valeur comme outil d'établissement de pronostic pour les personnes souffrant d'un cancer de stade avancé.

QUESTION DE RECOMMANDATION N° 2 :

Quelles interventions dirigées par le personnel infirmier devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?

Résultats : Soutien des soins spirituels; soutien des soins émotionnels; soutien des soins existentiels; soins conformes aux souhaits de la personne; soins adaptés à la culture; lieu de décès

Les recommandations suivantes s'appliquent dans le contexte d'une équipe de soins interprofessionnelle (voir les **recommandations 1.1 et 1.2**).

RECOMMANDATION 2.1 :

Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier évaluent les besoins culturels et les valeurs des personnes et de leurs familles.

Force de la recommandation : Forte

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Des preuves qualitatives indiquent que l'évaluation des **besoins culturels**^G et des valeurs des personnes et de leurs familles permet aux membres du personnel infirmier de fournir des soins palliatifs et des soins de fin de vie adaptés sur le plan culturel, de combler les écarts en matière de communication et de mieux comprendre la personne et sa famille (19, 57). Dans certains cas, en raison de la barrière des langues, il peut s'avérer difficile de comprendre les croyances culturelles, les besoins et les valeurs d'une personne, ce qui peut créer des lacunes dans la communication qui empêchent les personnes et leurs familles d'exprimer leurs souhaits et leurs besoins ou qui empêchent les fournisseurs de soins de les comprendre (57). **Le tableau 5** fournit des renseignements tirés des documents étudiés sur les composantes des évaluations culturelles et les stratégies utilisées pour les réaliser.

Valeurs et préférences

Aucun document portant sur les valeurs et les préférences des personnes, de leurs familles et des fournisseurs de soins de santé sur le plan de l'évaluation des besoins culturels et des valeurs des personnes et des familles n'a été trouvé.

Équité dans l'accès aux soins

L'intégration d'une évaluation culturelle dans l'évaluation complète permet de favoriser une prestation de soins inclusive à toutes les populations (19). Lorsque des obstacles linguistiques existent, l'accès à des services de traduction de qualité représente un aspect important d'une communication efficace avec les personnes et leurs familles. Cependant, tous les organismes de services de santé ne détiennent pas les fonds et les ressources nécessaires pour mettre sur pied des services de traduction. Il est important de garder à l'esprit que toute traduction n'est pas une interprétation : des services de traduction qui permettent d'interpréter les renseignements, de favoriser la compréhension et de répondre aux besoins uniques des personnes et de leurs familles sont requis.

Conclusions du comité d'experts

Le comité d'experts a conclu qu'il est important de réaliser des évaluations culturelles afin d'adapter les plans de soins aux besoins et aux préférences des personnes. Qui plus est, le comité d'experts a déterminé que les personnes apprécieraient toute amélioration qui rendrait les soins plus adaptés sur le plan culturel et plus conforme à leurs souhaits, même s'il s'agissait d'une petite amélioration. Par conséquent, malgré le faible degré de confiance par rapport aux données, le comité d'experts considère que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Des politiques organisationnelles touchant les fournisseurs de soins sont nécessaires pour favoriser la prestation de soins palliatifs et de fin de vie adaptés sur le plan culturel (46).
- Les membres du personnel infirmier doivent régulièrement réaliser des évaluations de leur niveau de connaissances et de leur capacité à réaliser une évaluation culturelle appropriée avant de réaliser une telle évaluation dans l'exercice de leurs fonctions, et le comité d'experts met l'accent sur l'importance d'établir une relation de confiance avec les personnes et leurs familles avant de mener des conversations avec elles. Qui plus est, la communication est un aspect central des soins appropriés sur le plan culturel, et les membres du personnel infirmier ne doivent en aucun cas faire de présomptions sur les personnes et leurs familles, quel que soit leur milieu culturel, leur origine ethnique ou leur contexte spirituel (46, 61).
- Le comité d'experts a souligné que la culture est unique à chaque personne, et qu'il peut y avoir des différences d'une personne à l'autre au sein d'une même culture globale.
- Bien que la culture soit définie au sens large, pour certains groupes de populations, aucune donnée probante n'a été fournie lors de la revue systématique de la littérature. Il faut mener des recherches dans ces domaines. Veuillez consulter le **tableau 10** pour en savoir davantage sur les lacunes de la recherche et les conséquences futures.

Tableau 5 : Composantes et stratégies des évaluations culturelles présentées par les documents examinés et cernées par le comité d'experts

<p>Composantes des évaluations culturelles</p>	<p>Les composantes présentées dans les documents examinés comprenaient ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Examiner le contexte familial d'une personne, ses stratégies d'adaptation, ses besoins holistiques, l'expression de ses émotions, la signification de ses comportements et toutes les dimensions de la douleur (57). ■ Au sein des documents étudiés, les infirmiers ont indiqué que, puisque la souffrance a plusieurs facettes, il est utile d'aborder l'expérience de la personne depuis plusieurs angles afin qu'elle se sente totalement comprise (19). <p>Composantes repérées par le comité d'experts</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ En demandant aux personnes et à leurs familles si elles ont des préoccupations en matière de culture ou de religion reliées aux maladies progressives limitant l'espérance de vie ou au décès, on pourrait aider à évaluer les besoins et les valeurs des personnes et des familles sur le plan culturel. ■ Pour une partie de la population, la culture et la spiritualité sont étroitement liées; par conséquent, il pourrait être justifié de prendre en compte les deux domaines lors d'une évaluation culturelle (voir les recommandations 2.2 et 2.6).
---	---

Stratégies utilisées pour réaliser les évaluations culturelles

Les stratégies utilisées dans le cadre des recherches comprenaient ce qui suit :

- Les membres du personnel infirmier ont observé les personnes et leurs familles pour en savoir davantage sur les pratiques de soins et posé des questions sur les pratiques qui seraient normalement menées à domicile (57).
- La famille peut également participer activement à une évaluation culturelle. On peut ainsi déterminer la personne-ressource au sein de la famille, examiner les facteurs d'une importance personnelle pour les membres de la famille et étudier les communications au sein de la famille (57).

Stratégies relevées par le comité d'experts

- Les évaluations culturelles doivent être amorcées et réalisées dans le contexte d'une approche holistique de soins, comme l'indique la **figure 2** : Domaines et enjeux connexes à la maladie et au deuil. Les conclusions des évaluations doivent être documentées et communiquées à tous les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire.
- Les membres du personnel infirmier doivent garder à l'esprit que dans certaines situations, des personnes ou leurs familles pourraient ne pas vouloir participer à des évaluations culturelles. Il faut savoir reconnaître les signes verbaux et non verbaux indiquant la mesure dans laquelle une telle évaluation est appropriée pour la personne et sa famille, et s'adapter en conséquence.
- Le comité d'experts reconnaît également que certaines personnes, par exemple les sans-abri et les personnes incarcérées, n'ont pas nécessairement de famille pour leur offrir du soutien, et ont donc des besoins uniques en matière de soutien pour ce qui est des soins palliatifs et de fin de vie.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
<p>Cours sur les relations avec les Autochtones et la sécurité sur le plan culturel. Tiré de : Action Cancer Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.cancercareontario.ca/en/resources-first-nations-inuit-metis/first-nations-inuit-metis-courses</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation sur la relation avec les Autochtones et la sécurité culturelle⁶.
<p>Culturally Sensitive Care (Prestation de soins adaptés à la culture). Dans : Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario; [revu le 13 décembre 2018]. Accessible sur la page Web : http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/ (site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Scénarios destinés aux membres du personnel infirmier fournissant des soins adaptés à la culture.
<p>Improving End-of-life Care in First Nations Communities [Internet]. Thunder Bay (Ontario) : Lakehead University; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://eolfn.lakeheadu.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Information relative à un projet visant à améliorer la qualité des soins de fin de vie dans les collectivités des Premières nations.
<p>Trousse d'outils relative aux soins palliatifs pour les collectivités autochtones. Dans : Action Cancer Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities (site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Trousse d'outils relative aux soins palliatifs pour les collectivités autochtones.
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
<p>Canadian Multifaith Federation [Internet]. North York (Ontario) : Canadian Multifaith Federation; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.omc.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Préconise l'accès facile aux soins spirituels et religieux de haute qualité pour les patients des établissements de soins financés et gérés par le gouvernement en Ontario.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Encourager la compétence culturelle dans les soins infirmiers [Internet]. Ottawa (Ontario) : AIIC; 2010. Accessible sur la page Web : https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E1739D-3FA949053516A4A165BFEC020 (français)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Énoncé de position relatif à l'appui de la compétence culturelle dans les soins infirmiers.
<p>Culturally Connected [Internet]. Vancouver (Colombie-Britannique) : Culturally Connected; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://culturallyconnected.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outils visant à aider les fournisseurs de soins à faire preuve de sécurité culturelle en offrant des soins à des clients divers.
<p>Fonds Egale Canada pour les droits de la personne. Crossing the rainbow bridge: a resource supporting end-of-life planning and care needs of LGBTQI2S adults in Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Fonds Egale Canada pour les droits de la personne; 2017. Accessible sur la page Web : https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ressource à l'appui de la prise en compte des besoins en matière de planification des soins de fin de vie pour les personnes âgées homosexuelles, bisexuelles, transgenres, « queer » ou remettant en question leur sexualité, intersexuées et bispirituelles (LGBTQI2S) en Ontario.
<p>Find translated health information [Internet]. Victoria (Australie) : Health Translations; c2016. Accessible sur la page Web : http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ressource présentant des informations traduites sur les soins palliatifs.
<p>Cadre sur les soins palliatifs au Canada. Tiré de : canada.ca [Internet]. Ottawa (Ontario) : Gouvernement du Canada; 2018. Accessible sur la page Web : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html#p2.3.1</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente un cadre sur les soins palliatifs au Canada. ■ Comprend une sous-section sur les personnes autochtones et la reconnaissance de la diversité du Canada et de ses habitants.
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; c2016. Accessible sur la page Web : http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Site où des personnes d'une variété de cultures font part de leurs histoires et de leurs leçons apprises en faisant face aux maladies graves, à la fin de vie et au deuil.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Santé spirituelle [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; c2003–2017. Accessible sur la page Web : https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Comprend des informations portant sur la spiritualité face à une maladie grave, la recherche d'un accompagnateur spirituel, la recherche d'un sens à la vie en faisant face à la maladie, les rituels pour les patients et les familles, les rituels visant à reconforter les familles et la manière de faire part de son histoire.
<p>Boîte à outils [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; c2003–2017. Accessible sur la page Web : https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Culture.aspx</p> <p>(Page offerte en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Information et soutien sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, la perte et le deuil, avec une sous-section mettant l'accent sur la culture.
<p>Matériels de formation [Internet]. [lieu inconnu] : Centre de ressources multiculturelles en santé mentale; c2019. Accessible sur la page Web : https://multiculturalmentalhealth.ca/fr/formation/materiels-de-formation/</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Contient des ressources sur la compétence culturelle tirées de différentes organisations.

RECOMMANDATION 2.2 :

Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier effectuent systématiquement des évaluations des personnes et de leurs familles afin de déterminer ce qui suit :

- valeurs, croyances, attentes et préférences relatives aux maladies progressives limitant l'espérance de vie et au décès;
- lieu de décès de préférence.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Très faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Les données tirées de la recherche mettent en évidence l'importance des discussions entre les membres du personnel infirmier et les personnes et leurs familles sur les valeurs, les croyances, les attentes et les préférences des personnes vis-à-vis de leur maladie évolutive limitant l'espérance de vie, leur décès et leur lieu de décès. Ces discussions permettent d'appuyer la planification des soins à l'avenir et la capacité de la personne à décéder d'une manière qui correspond à ses souhaits.

Valeurs, croyances, attentes et préférences relatives aux maladies progressives limitant l'espérance de vie et au décès

Des données qualitatives indiquent que les discussions sur les préférences en matière de soins entre les membres du personnel infirmier et les autres fournisseurs de soins de santé et les personnes et leurs familles favorisent l'établissement d'un rapport de confiance entre les infirmiers et les patients, encouragent une communication ouverte et permettent aux personnes concernées de relever les domaines où une coordination des soins est nécessaire (62). En encourageant la personne à participer de manière active au processus de prise de décision et en appuyant cette participation, on peut en outre procurer à la personne des avantages sur le plan psychologique, en leur donnant entre autres un sentiment de contrôle et de droit à l'autodétermination (62). Une étude portant sur des interventions dirigées par des infirmiers praticiens et axée sur l'effet de l'exploration des valeurs, des croyances, des préférences et des attentes des personnes a permis de tirer la conclusion que le bien-être émotionnel des personnes en fin de vie avait connu des améliorations; par contre, l'intervention ne semblait pas avoir d'effet sur leur bien-être spirituel (63).

Lieu de décès de préférence

En prenant en considération le lieu de décès de préférence d'une personne, on peut promouvoir une approche holistique (par exemple, soins émotionnels et psychologiques) allant au-delà de la gestion des simples symptômes physiques. Dans le cadre d'une étude qualitative, les membres du personnel infirmier ont reconnu que le lieu de décès de préférence d'une personne pourrait changer au fil du temps ou s'avérer irréaliste; cependant, pour déterminer la viabilité d'un lieu de décès de préférence, la première étape est d'amorcer une conversation avec la personne à ce sujet (62). Des problèmes pourraient se présenter si les préférences en matière de soins d'une personne s'avèrent impossibles à respecter. Des répercussions négatives sur l'état émotionnel des personnes, de leurs familles et de leurs fournisseurs de soins pourraient en résulter (62).

Valeurs et préférences

Les changements des préférences en matière de soins sont parfois liés à des changements de l'état de santé de la personne, toutefois, la direction de ces évolutions varie d'un cas à l'autre et chaque personne recevant des soins éprouve ces changements de manière différente (67). La possibilité de changements dans les préférences en matière de soins révèle un besoin d'évaluation continue de ces préférences au fur et à mesure que la fin de vie s'approche (68).

Une étude a permis de constater que le fait de commencer trop tôt à discuter du lieu de décès de préférence d'une personne peut être perçu comme un geste froid et insensible, surtout si la personne n'est pas encore consciente de la proximité de son décès (62). Si les personnes ne souhaitent pas encore à aborder des sujets tels que le lieu de décès de préférence, le sujet peut être abordé à un moment plus approprié, selon les besoins et les souhaits de la personne (62). Le comité d'experts a reconnu que l'équipe de soins interdisciplinaire doit évaluer la mesure dans laquelle la personne comprend sa maladie à une étape précoce des soins palliatifs, avant d'amorcer des conversations sur le lieu de décès de préférence.

Équité dans l'accès aux soins

La décision d'une personne sur son lieu de décès de préférence est multidimensionnelle. Le comité d'experts souligne que le choix d'une personne vis-à-vis son lieu de décès de préférence pourrait être orienté par l'accès aux fournisseurs de soins de soutien, l'habitation dans des zones rurales ou éloignées, les complications de la maladie, l'accès à l'équipement et aux médicaments, et **l'épuisement**^G des fournisseurs de soins. Ces facteurs peuvent en fin de compte entraver l'équité dans l'accès aux soins.

Malheureusement, bien que les données indiquent que la plupart des personnes préfèrent décéder à domicile, plus de 60 % des Canadiens continuent de décéder dans les hôpitaux, et seulement 15 % des Canadiens reçoivent des services de soins palliatifs à domicile au cours du dernier mois de leur vie (16, 64, 65).

Conclusions du comité d'experts

Malgré le degré insuffisant de confiance par rapport aux données et le piètre degré de certitude des données, le comité d'experts a conclu que les avantages associés à l'évaluation du lieu de décès de préférence et des valeurs, croyances, attentes et préférences d'une personne et de sa famille l'emportent sur les effets indésirables possibles. Le comité d'experts est également d'avis que les personnes attachent de l'importance à l'amélioration des soins spirituels, émotionnels, existentiels et appropriés sur le plan culturel, et qu'elles veulent recevoir des soins conformes à leurs souhaits. Pour cette raison, le comité d'experts a conclu que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Les attentes des personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie relatives à leur vie et à leur avenir évoluent au fur et à mesure qu'elles acceptent la nature de leur maladie (66). Le comité d'experts souligne que la conversation sur le lieu de décès de préférence doit être dynamique, et qu'il faut constamment réévaluer la situation au fur et à mesure que l'état de la personne et ses besoins évoluent (c'est-à-dire que la situation n'est pas statique). Les évaluations constantes doivent refléter l'état de la personne et ses besoins, et peuvent donc inclure des réévaluations tout comme de nouvelles évaluations.
- Le comité d'experts souligne en outre l'importance de prendre en compte la famille et les **décideurs substitués**^G dans les discussions sur le lieu de décès de préférence.
- Le comité d'experts met l'accent sur l'importance de communiquer les résultats des évaluations aux membres de l'équipe de soins interprofessionnelle. Il est également important de documenter les préférences de la personne dans le plan de soins et de réévaluer la situation au fur et à mesure que des changements se produisent; ce faisant, on peut prêter attention aux attentes de la personne en matière de soins tout au long de l'évolution de sa maladie (62).
- Veuillez consulter l'**annexe M** pour trouver des ressources sur la planification préalable des soins et les objectifs de soins.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
<p>Qualité des services de santé Ontario Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2018. Accessible sur la page Web : https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (français)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Norme de qualité faisant référence aux soins palliatifs, qui s'adresse aux personnes aux prises avec une maladie grave terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants. ■ Aborde les objectifs des soins, le lieu de soins⁶ et le lieu de décès.
Ressources des provinces autres que l'Ontario	
<p>Ariadne Labs: A Joint Center For Health Systems Innovation. Serious illness conversation guide [Internet]. [lieu inconnu] : Ariadne Labs; 2018. Accessible sur la page Web : http://www.bccancer.bc.ca/new-patients-site/Documents/SeriousIllnessConversationGuideCard.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guide de conversation sur les maladies graves, qui aborde le déroulement de la conversation et le vocabulaire mis à l'essai auprès des patients.
<p>Portail palliatif canadien. Decision making in palliative care: a guide to approaching care choices [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.virtualhospice.ca/Assets/decisionmakinginpc-harlos_20081127165936.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guide sur la manière d'aborder les choix relatifs aux soins.
<p>Is Palliative Care Right for You? Dans : Get Palliative Care [Internet]. [lieu inconnu] : Center to Advance Palliative Care; c2019. Accessible sur la page Web : https://getpalliativecare.org/rightforyou/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Questions visant à déterminer si les soins palliatifs pourraient être appropriés pour une personne ou un de ses proches.

RECOMMANDATION 2.3 :

Le comité d'experts recommande que dans le cadre d'une évaluation holistique, les membres du personnel infirmier évaluent les besoins spirituels, émotionnels et existentiels des personnes et de leurs familles, y compris en ce qui concerne les aspects suivants :

- préoccupations à l'égard de la fin de vie;
- présence de détresse sur les plans spirituel, émotionnel et existentiel.

Force de la recommandation : Conditionnelle

Degré de certitude des données sur les effets : Très faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

L'évaluation des besoins spirituels, émotionnels et existentiels des personnes et de leurs familles représente un aspect important des soins holistiques axés sur les personnes et leurs familles. Veuillez consulter le **tableau 6** (ci-dessous) pour en savoir davantage sur les stratégies relevées dans les documents étudiés visant à évaluer les besoins spirituels, émotionnels et existentiels d'une personne et de sa famille.

Évaluation des besoins spirituels, émotionnels et existentiels

Afin d'évaluer les besoins spirituels, émotionnels et existentiels, les fournisseurs de soins de santé posaient des questions sur une gamme de sujets, dont les suivants :

- craintes, espoirs, rêves et souhaits;
- sentiments de paix;
- répercussions de la maladie sur la famille;
- appartenance de la personne à une collectivité spirituelle ou religieuse;
- signification derrière les sentiments de tristesse, de culpabilité ou de défaite (69).

Des données probantes indiquent que les personnes et leurs familles réagissent parfois de manière positive à des évaluations spirituelles menées par les membres du personnel infirmier. Dans le cadre d'une étude menée par Taylor et Brander (2013), des patients ont reçu un questionnaire de 21 points portant sur l'évaluation de la spiritualité. Cette activité visait à déterminer le niveau d'aise des patients lorsqu'on leur pose des questions sur la spiritualité. Environ 25 % des personnes ont répondu qu'elles aimaient le fait que les questions leur aient été posées, environ 50 % des répondants n'étaient pas contre, et enfin, 25 % des répondants ne voulaient pas qu'on leur pose de questions portant sur la spiritualité (70). Les personnes se sont également montrées réceptives aux questions sur les systèmes de soutien, qui leur ont donné l'occasion de réfléchir sur ce qui les a aidés à traverser des périodes difficiles dans le passé, et ce faisant, de se souvenir des aspects positifs de leur vie (70). Qui plus est, lorsque les membres du personnel infirmier encourageaient les personnes à faire part de leurs sentiments, ces personnes étaient en mesure d'acquiescer davantage de confiance envers les soins infirmiers qu'elles recevaient (71). Toutefois, les membres du personnel infirmier ont également fait part de cas où les familles n'étaient pas prêtes sur le plan psychologique à discuter de la perte, entraînant l'apparition d'un sentiment de détresse chez la personne, les membres de sa famille et l'infirmier ou l'infirmière.

Présence de détresse sur les plans spirituel, émotionnel et existentiel

Dans le cadre d'une étude qualitative, des membres du personnel infirmier travaillant dans les établissements de soins palliatifs ont mis l'accent sur l'importance de reconnaître les signes de détresse sur le plan spirituel dans les personnes souffrant d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie. Ils ont en outre reconnu qu'il s'agit d'une expérience unique à chaque personne (72). Qui plus est, ces domaines sont souvent liés de façon inextricable à l'état de santé physique d'une personne, si bien que dans le cadre d'une étude, les membres du personnel infirmier ont réussi à jauger le niveau de détresse sur les plans existentiel et spirituel dans le cadre d'une évaluation du niveau de douleur globale éprouvée par le client (73). Lorsque les membres du personnel infirmier travaillant dans les établissements de soins palliatifs réussissent à reconnaître les signes de détresse sur le plan spirituel et à fournir les soins appropriés aux personnes touchées, cela peut avoir des effets positifs sur les relations entre les personnes et les membres du personnel infirmier. Par exemple, dans les cas où des personnes souffraient d'un niveau de détresse important, les membres du personnel infirmier travaillant dans les établissements de soins palliatifs utilisaient des questions ouvertes pour évaluer les sentiments de ces personnes et de leur donner la chance d'exprimer leurs émotions si elles le souhaitaient. Ainsi, les membres du personnel infirmier travaillant dans les établissements de soins palliatifs qui menaient des conversations avec les personnes en détresse de manière professionnelle permettaient à ces personnes d'exprimer leurs émotions, d'obtenir le soutien dont elles avaient besoin et d'atténuer la souffrance émotionnelle (74).

Valeurs et préférences

Les documents font état d'une certaine variabilité dans les préférences vis-à-vis des évaluations spirituelles, émotionnelles et existentielles. Dans le cadre d'une étude, on a constaté que certaines personnes ne voulaient pas qu'on leur pose de questions sur leur appartenance à une communauté religieuse, et étaient d'avis qu'il est inapproprié pour un membre du personnel infirmier de leur poser des questions sur leurs croyances spirituelles (70). Certaines personnes et familles ont indiqué qu'elles préféraient que l'évaluation de leur état spirituel soit réalisée d'abord par des experts des soins spirituels, puis par des conseillers et enfin par des membres du personnel infirmier (70).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts reconnaît que l'équité dans l'accès aux soins pourrait varier en raison d'enjeux liés aux ressources et à la dotation, ainsi qu'à la formation du fournisseur de soins sur la réalisation d'évaluations de l'état de santé spirituel, émotionnel et existentiel pour les personnes souffrant d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie.

Conclusions du comité d'experts

La réalisation des évaluations spirituelles, émotionnelles et existentielles présentait des avantages tout comme des inconvénients. Le comité d'experts a noté que, bien que la réalisation de ces évaluations soit utile, toutes les personnes ne souhaiteront pas nécessairement participer à ces évaluations et répondre à de telles questions. La capacité de reconnaître les signes (verbaux et non verbaux) et à reconnaître la pertinence d'une telle évaluation pour la personne et sa famille est essentielle à la prestation de soins holistiques de qualité. Étant donné le degré insuffisant de confiance par rapport aux données, le piètre degré de certitude des données, et la variabilité de l'importance que les personnes accordent à ces évaluations, le comité d'experts a conclu que la recommandation était conditionnelle.

Notes de pratique

- Le comité d'experts a souligné que les membres du personnel infirmier doivent réfléchir sur leur niveau de connaissances, leur degré d'aise et leur capacité de réaliser une évaluation appropriée de l'état spirituel, émotionnel et existentiel avant d'amorcer une telle évaluation, car si elle est effectuée de manière incorrecte ou si l'infirmier ou l'infirmière n'est pas prêt(e) à faire face à ses résultats, cette évaluation peut s'avérer nocive pour les personnes et leurs familles.
- Les organisations peuvent aider les fournisseurs de soins à réaliser ces évaluations en fournissant une formation appropriée de manière à ce que les membres du personnel infirmier sachent acquérir une compréhension de la personne et évaluer leurs besoins de manière appropriée (75).
- Les conclusions des évaluations doivent être communiquées à l'équipe de soins interdisciplinaire et documentées. Qui plus est, le comité d'experts a souligné qu'il est essentiel que les membres du personnel infirmier sachent reconnaître les situations où la complexité des besoins de la personne et de sa famille dépasse la portée de leurs connaissances, de leur formation et de leur domaine de compétences. Dans ces cas, des approches interprofessionnelles pourraient s'avérer nécessaires pour répondre aux besoins des personnes et de leurs familles, et les membres du personnel infirmier doivent chercher à faire participer les membres appropriés de l'équipe de soins interdisciplinaire en temps opportun (76). Il a été prouvé que le soutien de l'équipe de soins interdisciplinaire peut aider à satisfaire les besoins spirituels, notamment dans les situations où les fournisseurs de soins ne se sentent pas à l'aise de s'attaquer aux besoins des personnes en matière de soins spirituels qui dépassent la portée de leurs connaissances ou de leurs compétences (76).

- Le comité d'experts a déterminé que les membres du personnel infirmier fournissant des soins à domicile doivent connaître les services communautaires de soutien afin de pouvoir aiguiller les personnes et leurs familles vers les ressources appropriées.
- Le comité d'experts met l'accent sur l'interdépendance de l'aspect physique et de l'aspect psychosocial de la santé. Lorsqu'une personne souffre d'une incapacité physique, elle risque d'éprouver de la détresse émotionnelle causée par sa perte d'indépendance et de capacité fonctionnelle. De même, bien que la maîtrise de la douleur représente un aspect essentiel des soins palliatifs et des soins de fin de vie, la douleur est un concept multidimensionnel : la « douleur globale » qu'une personne éprouve est affectée par des facteurs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels (77). Tous ces facteurs sont reliés entre eux et doivent être abordés ensemble afin d'obtenir une compréhension exacte de l'état de la personne (77).
- Veuillez consulter l'**annexe G** pour voir une liste d'outils d'évaluation qui examinent divers domaines de santé et de maladie dans le contexte d'une approche holistique de santé.

Tableau 6 : Stratégies relevées dans les documents examinés visant à évaluer les besoins spirituels, émotionnels et existentiels des personnes et de leurs familles

<p>Stratégies visant à évaluer les besoins spirituels, émotionnels et existentiels</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Faire preuve d'honnêteté, être présent, écouter les personnes et leurs familles et passer du temps de qualité avec elles (72). ■ Une fois que la confiance s'installe et qu'un rapport est créé, utiliser des moyens non intrusifs d'évaluer les croyances spirituelles ou existentielles des personnes recevant des soins (73). ■ Reconnaître l'importance d'analyser le langage corporel et de reconnaître les signes non verbaux lors de l'évaluation, ainsi que la nécessité de songer à son propre comportement non verbal lors du processus (69). ■ Les évaluations touchent en outre les besoins des familles, y compris en ce qui concerne l'adaptation, la communication et la dynamique familiale (73). ■ L'évaluation des besoins et des préférences de la personne sur les plans spirituel, émotionnel et existentiel doit être amorcée à une étape précoce de l'évolution de la maladie de la personne. En effet, elle donne à l'équipe de soins interdisciplinaire les moyens de veiller à ce que les préférences de la personne soient respectées au moment du décès (78).
<p>Domaines étudiés à l'aide des questions d'évaluation</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sentiments de paix. ■ Répercussions de la maladie sur la famille. ■ Appartenance de la personne à une collectivité spirituelle ou religieuse. ■ Signification des sentiments de tristesse, de culpabilité ou de défaite. ■ Craintes, espoirs, rêves et souhaits (69).
<p>Signes de détresse sur le plan spirituel</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les signes de détresse sur le plan spirituel d'une personne s'approchant de la fin de sa vie relevés dans le cadre de la recherche comprennent ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> □ questionnement sur le sens de la vie; □ changements du comportement, notamment le fait de se replier sur soi ou de prendre ses distances des autres; □ symptômes physiques, par exemple la douleur (72).

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
<p>Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). How spiritual care practitioners provide care in Canadian hospice palliative care settings: recommended advanced practice guidelines and commentary [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : http://www.chpca.net/media/319456/chpca_spiritual_advisors_recommended_practice_guidelines_31october_2013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lignes directrices recommandées pour la pratique avancée et commentaires sur la manière dont les prestataires de soins spirituels fournissent des soins dans les milieux de soins palliatifs au Canada.
<p>Bienvenue aux soins spirituels [Internet]. Dans : Association canadienne de soins spirituels. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins spirituels; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.spiritualcare.ca</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation, certification et ressources pour les fournisseurs de soins spirituels.
ARTICLES	
<p>Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI et coll. State of the science of spirituality and palliative care research Part II: screening, assessment, and interventions. Journal of Pain and Symptom Management. Sep. 2017;54(3):441-53.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rapport abordant l'état actuel de la recherche sur la spiritualité et les soins palliatifs. ■ Présente les étapes à suivre pour faire progresser le domaine.

RECOMMANDATION 2.4 :

Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier abordent les attentes de la personne et de la famille en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

Force de la recommandation : Forte

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

En général, les données probantes tirées des documents qualitatifs indiquent qu'en abordant les attentes de la personne et de la famille en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie, on peut appuyer la prestation de soins de soutien ainsi que de soins conformes aux souhaits de la personne (62, 69, 79). Afin d'aborder les attentes de manière à soutenir la personne, les membres du personnel infirmier, de concert avec les membres de l'équipe de soins interdisciplinaire, doivent veiller à ce que les personnes aient des attentes réalistes par rapport aux soins pouvant leur être fournis, au type d'aide pouvant leur être offerte et à la durée de temps pouvant leur être consacré afin d'éviter les sentiments de déception (62, 69). « Aborder les attentes » signifie également préparer la personne pour les soins prévus et évaluer la compréhension actuelle des soins palliatifs détenue par la personne et sa famille (79).

Une entente entre les personnes et leurs familles sur les enjeux en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie peut permettre d'accroître la qualité des soins et de rendre possible un décès plus paisible (79). De plus, les membres du personnel infirmier offrent un appui constant aux membres de la famille en communiquant avec eux tout au long du processus de soins et en offrant un soutien approprié en face de l'augmentation du stress dans la famille, notamment aux membres de la famille ayant des difficultés à s'adapter (79). Dans les situations où les membres du personnel infirmier se trouvaient incapables de gérer les attentes, leur relation avec le patient était endommagée, ils n'étaient pas en mesure de fournir des soins de qualité, et il est possible que les patients n'aient pas connu un décès confortable (79).

Valeurs et préférences

Les personnes attribuent de l'importance aux discussions de soutien et aux possibilités d'aborder les questions qu'elles pourraient avoir, elles souhaitent également recevoir de l'information de la part des fournisseurs de soins afin d'en savoir plus sur leur état de santé et leurs possibilités de traitement (66).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts reconnaît que l'équité dans l'accès aux soins pourrait varier en raison d'enjeux liés aux ressources et à la dotation, ainsi qu'à la formation du fournisseur de soins sur la réalisation d'évaluations des attentes en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Il faut également reconnaître les répercussions des déterminants sociaux de la santé sur l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie et leur prestation afin d'appuyer l'accès aux soins par les personnes vulnérables sur le plan structurel.

Conclusions du comité d'experts

Plusieurs bienfaits sont connexes au fait d'aborder les attentes de la personne et de sa famille relatives aux soins de fin de vie. Malgré le faible degré de confiance par rapport aux données, le comité d'experts a conclu qu'il est important d'aborder les attentes de la personne et de sa famille. Pour cette raison, le comité d'experts a conclu que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Les membres du personnel infirmier doivent évaluer l'état de préparation des personnes à discuter de leurs attentes en matière de soins palliatifs et de fin de vie et de leur compréhension de la maladie. Le comité d'experts a souligné que ces conversations doivent avoir lieu au moment approprié (c'est-à-dire une fois que les personnes sont prêtes à les avoir), mais qu'il faut les tenir à une étape précoce du processus de soins. Lorsque les membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle organisent ces conversations en temps opportun, la personne est habilitée à prendre des décisions et a la possibilité de le faire pendant qu'elle en a encore la capacité mentale (si la personne n'est plus alerte au moment où les discussions sont amorcées, un décideur substitut devra prendre ces décisions à sa place).
- Le comité d'experts a souligné que l'expérience vécue de la personne en matière de décès et ses stratégies d'adaptation à ces situations peuvent avoir des répercussions sur les attentes en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Lorsque les membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interdisciplinaire entament un dialogue sur les attentes en matière de soins avec les personnes et leurs familles, il devient possible de bien représenter les valeurs et les préférences des personnes dans le plan de soins.
- La communication avec les personnes doit être souple afin de répondre à leurs besoins individuels.
- Il convient de noter que le consentement à recevoir des traitements dans le contexte du plan de soins doit être donné par la personne recevant ces soins ou, si elle se trouve incapable de donner son consentement, par son décideur substitut, et ce, en fonction des objectifs et des souhaits de la personne.
- Les documents étudiés présentent les stratégies suivantes que les membres du personnel infirmier pourraient utiliser pour parvenir à un accord entre les personnes et leurs familles :
 - offrir un soutien constant pour veiller à ce que les familles participent à toutes les étapes du processus de soins;
 - s'adapter aux particularités de chaque famille et à leurs façons uniques d'offrir des soins;
 - préparer les familles pour les soins à venir;
 - demeurer à l'écoute des points de vue individuels et faire preuve de souplesse vis-à-vis des pratiques des familles afin d'ouvrir la voie à une participation positive des personnes et de leurs familles (79).

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
Caregiver tips for coping with advancing illnesses. Dans : Elizz.com [Internet]. [lieu inconnu] : Saint Elizabeth Health Care; 16 février 2017. Accessible sur la page Web : https://elizz.com/caregiver-resources/planning/coping-with-advancing-illness	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente des astuces pour aider les fournisseurs de soins à gérer les maladies évolutives.
Parlons-en Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Parlons-en Ontario; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.speakuontario.ca/	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ressources visant à accroître la sensibilisation vis-à-vis le consentement aux soins et la planification préalable des soins en Ontario. ■ L'Ontario a des exigences uniques en matière de consentement aux soins et de planification préalable des soins. Ces ressources et outils sont propres au contexte juridique de l'Ontario.

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
Graham C. Everything nobody tells you about cancer treatment and your sex life: from A to Za Za Zoom [Internet]. [lieu inconnu] : City of Hope Pain and Palliative Care Resource Center; 2014. Accessible sur la page Web : http://prc.coh.org/A-Z%20Booklet%209-14.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ressource sur les répercussions du traitement du cancer sur la vie sexuelle d'une personne.
Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, Hycha D. A caregivers guide: a handbook about end-of-life care [Internet]. Ottawa (Ontario) : Ordre des hospitaliers de Saint-Lazare de Jérusalem; 2004. Copublié par l'Association canadienne de soins palliatifs. Accessible sur la page Web : https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aide les soignants familiaux en servant d'appoint aux directives et à l'aide qu'ils reçoivent de la part des professionnels des soins palliatifs et des soins à domicile.
L'ABCD de la dignité. Dans : Dignité dans les soins [Internet]. [lieu inconnu]. Dignité dans les soins; c2016. Accessible sur la page Web : https://www.dignityincare.ca/fr/labcd-de-la-dignite.html (Page offerte en anglais et en français)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guide de mise en action des principes de la dignité dans les soins.
Boîte à outils. Dans : Dignité dans les soins [Internet]. [lieu inconnu]. Dignité dans les soins; c2016. Accessible sur la page Web : https://www.dignityincare.ca/fr/boite-a-outils.html (Page offerte en anglais et en français)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outils pratiques visant à aider les personnes travaillant dans le milieu de la santé à aborder les besoins émotionnels des patients.
LIVRES	
Cortes-Miller K. Talking about death won't kill you: the essential guide to end-of-life conversations. Toronto (Ontario) : ECW Press; 2018.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Directives sur les conversations en fin de vie.

RECOMMANDATION 2.5 :

Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier offrent aux personnes et à leurs familles des possibilités de réflexion sur la vie.

Force de la recommandation : Conditionnelle

Degré de certitude des données sur les effets : Faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

De nombreuses stratégies visant à permettre aux personnes de se livrer à une réflexion en fin de vie ont été évaluées dans le cadre de la recherche, y compris des approches structurées et non structurées. Aux fins de la présente LDPE, « approche structurée » se dira d'une intervention organisée ou officielle comprenant un ensemble donné de composantes, tandis que par « approche non structurée » on entendra une conversation souple, naturelle et spontanée visant à encourager la réflexion sur la vie. En raison du nombre limité de recherches menées sur les interventions structurées en matière de réflexion sur la vie, il est impossible actuellement de recommander un programme d'intervention particulier (80).

Dans l'ensemble, la réflexion sur la vie peut servir à appuyer une approche de soins axée sur la personne. Il s'agit d'une occasion de reconnaître l'individualité, la spiritualité, les craintes et la détresse pour permettre aux personnes de trouver un sens à leur vie et développer un sentiment d'acceptation de manière à atténuer leur niveau de détresse spirituelle (69, 72, 78, 80). Quelle que soit la stratégie utilisée pour encourager la réflexion sur la vie, les membres du personnel infirmier peuvent offrir des possibilités de réflexion aux personnes souffrant de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et à leurs familles.

Réflexion non structurée

Dans le cadre des études qualitatives, les membres du personnel infirmier ont indiqué qu'une réflexion sur la vie permettait aux personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie de connaître un décès plus paisible que les personnes qui ne souhaitaient pas réaliser une telle réflexion et faire part de leurs pensées (73). Les possibilités de réflexion offraient aux personnes la possibilité de (a) gérer leurs craintes et leurs regrets, (b) réduire leur souffrance et (c) trouver un sens à leur vie. Dans le cadre d'une étude, lorsque des personnes ont avoué leur peur par rapport à la mort, les membres du personnel infirmier ont reconnu leurs sentiments, permettant aux personnes d'accepter leur situation et de réduire leur niveau de détresse (72). Veuillez consulter les notes de pratique pour cette recommandation (ci-bas), qui contiennent des stratégies présentées dans les documents utilisées par les fournisseurs de soins pour amorcer des conversations sur la réflexion sur la vie.

Réflexion structurée

Il a été constaté que dans l'ensemble, une approche structurée de réflexion sur la vie permettait d'améliorer le bien-être spirituel des personnes en fin de vie, et de réaliser des améliorations à l'égard de la détresse existentielle et de la qualité de vie (81, 82). Une des études avait un taux d'abandon élevé en raison des décès des participants, de la détérioration de leur état de santé ou des refus de participer à l'intervention (82). Dans le cadre d'une autre étude, certaines personnes ont trouvé les questions posées lors de l'intervention troublantes, car elles mettaient l'accent sur le temps limité de vie qui leur restait (81). Veuillez consulter le **tableau 7** pour en savoir davantage sur les deux types d'interventions structurées : Interventions évaluant les perspectives et interventions sur le sens de la vie.

Valeurs et préférences

De nombreuses personnes indiquent que les interventions leur ont permis de trouver un sens à leur vie; toutefois, certains patients étaient d'avis que les questions posées dans le cadre de l'intervention étaient pénibles ou non pertinentes à l'étape actuelle de leur vie (81).

Dans le cadre d'une étude réalisée en 2014 par Keall et coll., les membres du personnel infirmier ont indiqué que les personnes désirent souvent communiquer leur histoire. Ce processus les humanise et leur permet de faire part de leur sagesse et de leur héritage. Les membres du personnel infirmier ont vu l'intervention structurée dans une lumière positive, car elle offrait un cadre de soins et appuyait les relations thérapeutiques. Ils ont également indiqué que l'intervention structurée jouait un rôle dans les soins holistiques des personnes et les aidait à trouver une valeur dans leur vie (83).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts reconnaît que tous les organismes de soins de santé n'ont pas nécessairement accès aux ressources (par exemple, les membres du personnel, les bénévoles, le temps et la formation) nécessaires pour permettre aux fournisseurs de soins de santé d'amorcer des conversations sur les expériences de vie.

Conclusions du comité d'experts

La présentation de possibilités de réaliser une réflexion sur la vie présentait des avantages tout comme des inconvénients. Le comité d'experts était d'avis qu'à la lumière des résultats pour la plupart des personnes, les avantages l'emportent sur les inconvénients; toutefois, il a souligné que la réflexion sur la vie pourrait ne pas convenir à tout le monde. La réflexion sur la vie pourrait s'avérer néfaste (par exemple s'il s'agit d'une source de détresse ou de traumatisme) pour le bien-être psychologique et émotionnel de certaines personnes, surtout si elles ne voulaient pas participer au processus de réflexion sur la vie ou ne le trouvent pas pertinent. Étant donné le degré insuffisant de confiance par rapport aux données, le piètre degré de certitude des données, et la variabilité de l'importance que les personnes accordent à la réflexion sur leur vie, le comité d'experts a conclu que la recommandation était conditionnelle.

Notes de pratique

- Le comité d'experts a souligné que pour fournir un soutien efficace aux personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et à leurs familles et leur donner la possibilité de réfléchir sur leur vie, les membres du personnel infirmier et les autres fournisseurs de soins doivent d'abord recevoir une formation visant à améliorer leur pratique en leur offrant les connaissances et les compétences nécessaires pour aborder les conversations sur la réflexion en fin de vie. Ils doivent notamment savoir élaborer des approches basées sur les traumatismes et reconnaître les situations où ces conversations pourraient s'avérer inappropriées. Veuillez consulter l'**annexe B** pour trouver des ressources sur les approches basées sur les traumatismes.
- Une approche de réflexion sur la vie axée sur la personne et sa famille doit offrir un certain degré de souplesse à l'égard du moment où le dialogue est amorcé et le nombre de séances organisées (81). Par exemple, la réflexion sur la vie ne doit pas être amorcée immédiatement après le diagnostic d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie, car la personne a besoin de temps pour traiter l'information et s'y habituer. Les auteurs d'une étude proposent également que les programmes de réflexion sur la vie demeurent brefs en raison de l'espérance de vie raccourcie des personnes en fin de vie (80).
- Les documents étudiés présentent les stratégies suivantes utilisées par les fournisseurs de soins pour amorcer des conversations de réflexion sur la vie avec les personnes souffrant de maladies évolutives limitant l'espérance de vie :
 - passer du temps avec les personnes sans porter de jugement;
 - établir une relation de confiance avec la personne (72, 78);
 - reconnaître l'individualité de la personne;
 - faire preuve de compassion;
 - communiquer avec les personnes en leur accordant toute son attention;
 - créer un environnement sain (72);
 - écouter la personne en silence afin de faire preuve d'ouverture et montrer sa disponibilité à offrir son soutien (73);
 - offrir aux personnes la possibilité de discuter de leurs craintes, de penser à leurs espoirs et leurs rêves, de se souvenir de leurs expériences passées et de réfléchir sur le sens de la vie (78);

- écouter de manière active, ouverte et respectueuse, sans interrompre, lorsque la personne est prête à faire part de ses réflexions et de ses expériences (69);
 - soutenir la personne sans essayer d'apporter de changements à ses circonstances (69).
- Les défis auxquels les fournisseurs de soins de santé font face, par exemple la difficulté de trouver suffisamment de temps pour nouer un dialogue constructif avec les personnes et leurs familles, risquent d'entraîner une incapacité à répondre aux besoins des personnes, causant ainsi de la détresse morale et des dilemmes sur le plan éthique pour le fournisseur de soins (73, 84).

Veillez consulter le **tableau 7** pour en savoir davantage sur les interventions structurées dans le cadre de la recherche.

Tableau 7 : Descriptions des interventions structurées

INTERVENTION	CIBLE	COMPOSANTES
Perspectives (81)	Préparation pour la fin de vie et l'achèvement de la vie	<ul style="list-style-type: none"> ■ Effectuée par un membre du personnel infirmier ou par un travailleur social. ■ Trois séances sur une durée de trois semaines, chaque séance a une durée de 45–60 minutes. ■ Questions structurées autour de trois thèmes importants. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples de questions pour chacun de ces thèmes. <p>1. Histoire personnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Parlez-moi de votre vie. <input type="checkbox"/> Quels sont les moments qui vous sont précieux? <input type="checkbox"/> De quoi êtes-vous le plus fier? <p>2. Regrets et pardon :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si vous pouviez tout refaire, que feriez-vous différemment? <input type="checkbox"/> Y a-t-il des choses ou des périodes dans votre vie que vous regrettez? <input type="checkbox"/> Voudriez-vous offrir votre pardon à quelqu'un? <p>3. Héritage :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Quelles sont les leçons les plus importantes que vous avez apprises au cours de votre vie? <input type="checkbox"/> Que souhaiteriez-vous partager avec les générations futures? <input type="checkbox"/> Si vous aviez à choisir une chose à léguer aux générations à venir, quelle serait-elle?

INTERVENTION	CIBLE	COMPOSANTES
Signification de la vie (82)	Création d'un héritage	<ul style="list-style-type: none"> ■ Effectuée par les chercheurs membres du personnel infirmier auprès des personnes souffrant de cancer, mais les auteurs indiquent qu'elle peut être réalisée par n'importe quel membre de l'équipe de soins interdisciplinaire et nécessite une formation minimale. ■ Deux séances en personne sur une durée d'un ou de deux jours. ■ La séance 1 est une entrevue semi-structurée enregistrée. Les questions comprennent ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Que pensez-vous de votre vie? <input type="checkbox"/> Comment avez-vous fait face aux obstacles dans votre vie? <input type="checkbox"/> Que faites-vous pour vous aimer et aimer les autres? <input type="checkbox"/> Qu'est-ce qui vous apporte de la joie? <input type="checkbox"/> Qu'appréciez-vous dans votre vie? ■ Entre les séances 1 et 2, l'animateur écoute l'enregistrement et répartit l'information en thèmes. ■ Lors de la séance 2, l'animateur passe en revue le résumé de l'entrevue avec la personne.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
Bilou S. Legacy work in palliative care: experiences on the tertiary palliative care unit [Internet]. Edmonton (Alberta) : Edmonton Zone Palliative Care Program; 2013. Accessible sur la page Web : http://www.palliative.org/NewPC/pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente des informations sur le travail relatif à l'héritage dans les soins palliatifs.
Families First presents Have the Talk of a Lifetime: Conversation Cards. Dans : Families First [Internet]. Ontario (CA) : Families First; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://www.familiesfirst.ca/talk-of-a-lifetime	<ul style="list-style-type: none"> ■ Initiative encourageant les familles et les amis à faire part de leurs expériences et à apprendre les uns des autres. ■ Elle a pour objectif de partager des souvenirs, de raconter des histoires et de rendre chaque événement aussi personnel et plein de sens que possible.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Legacy Activities. Dans : Hospice of Waterloo Region [Internet]. Waterloo (Ontario) : Hospice of Waterloo Region; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les activités de création d'un héritage présentent pour les familles une possibilité de partager ensemble des moments précieux lorsqu'un membre de la famille souffre d'une maladie à un stade avancé.
<p>L'ABCD de la dignité. Dans : Dignité dans les soins [Internet]. [lieu inconnu]. Dignité dans les soins; c2016. Accessible sur la page Web : https://www.dignityincare.ca/fr/labcd-de-la-dignite.html (site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guide de mise en action des principes de la dignité dans les soins.
<p>Welcome to Spiritual Care [Internet]. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins spirituels; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.spiritualcare.ca</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation, certification et ressources pour les fournisseurs de soins spirituels.
LIVRES ET ARTICLES	
<p>Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. <i>BMJ</i>. Juillet 2007;335(7612) : pp. 184 à 187.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Article sur les soins visant à préserver la dignité.
<p>Chochinov H. Dignity therapy: final words for final days. Oxford (Royaume-Uni) : Oxford University Press; 2011</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournit de l'information sur la thérapie de la dignité, qui vise à relever de nombreux défis de nature psychologique, existentielle et spirituelle auxquels font face les patients atteints de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et leurs familles.

RECOMMANDATION 2.6 :

Le comité d'experts recommande que les membres du personnel infirmier facilitent l'accès aux ressources, aux espaces et aux services dont les personnes et leurs familles ont besoin dans le cadre de leurs pratiques à nature culturelle, spirituelle ou religieuse.

Force de la recommandation : Forte

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :**Bénéfices et inconvénients**

Des données qualitatives démontrent qu'afin d'appuyer des soins appropriés sur le plan culturel, il est important que les membres du personnel infirmier facilitent l'accès aux ressources, aux espaces physiques et aux services dont les personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et leurs familles ont besoin pour leurs pratiques à nature culturelle, spirituelle ou religieuse. En appuyant l'accès aux ressources, aux espaces et aux services, les membres du personnel infirmier ont la possibilité de reconnaître les besoins non satisfaits potentiels des personnes et d'encourager les personnes et leurs familles à participer à des pratiques ou à des événements ayant de l'importance pour eux (19).

En facilitant l'accès aux espaces (par exemple en offrant aux familles la possibilité de rendre visite aux personnes en dehors des heures de visite normales), on peut permettre aux personnes de passer du temps de qualité avec leurs proches et d'observer des rituels de fin de vie (85). En fonction des besoins et des préférences des personnes, les membres du personnel infirmier les aiguillaient également vers d'autres fournisseurs de soins (tels que les spécialistes des soins spirituels, les aumôniers, les conseillers ou les guides spirituels) afin d'appuyer l'accès aux ressources et aux services nécessaires pour les pratiques spirituelles ou religieuses (72). Une étude a fait état des avantages potentiels de la prestation de services d'interprétation aux personnes et aux familles faisant face à des barrières linguistiques : appuyer une communication claire, acquérir une compréhension réelle de la personne et de sa famille, et favoriser la continuité des soins (57).

Valeurs et préférences

Les données mettent en évidence les divers besoins et les préférences variées des personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie. Certaines personnes recevant des soins de fin de vie et certains soignants familiaux accordent une grande importance aux soins de nature spirituelle et sont d'avis que la prise en compte des préoccupations sur le plan spirituel et existentiel est un aspect important des soins (86). Les pratiques personnelles telles que la méditation, la prière, les rituels en privé, la discussion de sujets spirituels, les séances et les autres activités spirituelles peuvent être des aspects importants de l'expérience de fin de vie (86). Qui plus est, certaines personnes et leurs familles pourraient accorder de l'importance aux ressources de soins spirituels, par exemple les livres, les journaux ou les produits multimédias (87).

Équité dans l'accès aux soins

L'inclusion des familles dans le processus de soins, la prestation de services de traduction aux personnes et à leurs familles, l'aiguillage vers les guérisseurs traditionnels et la mise en place au niveau organisationnel de mesures d'adaptation aux pratiques culturelles et spirituelles ont le potentiel de réduire les inégalités sur le plan de la santé d'une population à l'autre (20).

Pour ce qui est de l'accès aux services spirituels, dans le cadre d'une étude, les membres du personnel infirmier des établissements de soins palliatifs ont indiqué que l'accès à des fournisseurs de soins spécialistes (fournisseur de soins spirituels, aumôniers et conseillers) en dehors des heures régulières représentait un défi pour leur organisation. Les fournisseurs de soins de santé spécialistes n'étaient pas faciles à rejoindre en fin de semaine et pendant la nuit, tandis que c'est pendant ces périodes que les personnes éprouvaient le plus de détresse (72). Il a été reconnu que les fournisseurs de services de soins spirituels doivent être disponibles en dehors des heures régulières de même que les fournisseurs d'autres soins, mettant en relief l'importance des soins spirituels dans une approche holistique de soins de fin de vie (72).

Conclusions du comité d'experts

Il a été constaté qu'il est bénéfique de faciliter l'accès des personnes et de leurs familles aux ressources, aux espaces et aux services en fonction de leurs besoins. Malgré le faible degré de fiabilité des données, le comité d'experts a déterminé que les personnes attacheraient de l'importance à la possibilité de se livrer à leurs pratiques culturelles, spirituelles ou religieuses. Pour cette raison, le comité d'experts a conclu que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Le comité d'experts a mis l'accent sur la nécessité pour les membres du personnel infirmier de détenir la formation, les connaissances et les compétences appropriées pour mener des conversations sur le plan culturel, spirituel ou religieux avec les personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie et leurs familles.
- Les membres du personnel infirmier doivent être conscients de leur degré d'aise avant d'amorcer des discussions de ce type. Dans les documents, certains membres du personnel infirmier ont avoué leurs propres limites et indiqué qu'ils éprouvaient des sentiments contradictoires pour ce qui est de la discussion des enjeux spirituels et religieux avec les patients en raison de leurs propres expériences, croyances et sentiments d'insécurité (73, 78). Toutefois, dans ces situations, les membres du personnel infirmier ont tout de même aidé les personnes à obtenir du soutien sur le plan spirituel en les aiguillant vers un aumônier ou un autre guide spirituel (73).
- D'autres services qui pourraient être utiles aux personnes et à leurs familles comprennent les services d'aide psychologique, les services de conseil et les services de soutien de chagrin et de deuil. Veuillez consulter [l'annexe M](#) pour consulter des ressources sur le chagrin et le deuil.
- Il a été reconnu dans les documents que la célébration des événements ayant une importance personnelle pour les personnes et les membres de leurs familles représente la dernière possibilité de commémorer certains événements marquants de la vie; cependant, dans ces cas, les membres du personnel infirmier effectuaient les préparations pour ces célébrations en dehors des heures de travail, durant leurs heures libres (19). Les organismes de soins doivent consacrer des ressources et du temps pour permettre aux membres du personnel infirmier de fournir des soins holistiques axés sur les personnes et leurs familles, par exemple, préparer les célébrations d'événements présentant une importance pour la personne, et ce, durant les heures de travail régulières.
- Les organisations de soins doivent fournir les ressources et les espaces nécessaires pour permettre aux personnes et à leurs familles de se livrer à leurs pratiques personnelles de manière significative.
- Les documents étudiés présentent les stratégies suivantes utilisées par les membres du personnel infirmier pour aider les personnes à se livrer aux pratiques présentant une importance pour elles :
 - Dans les organisations où les heures de visite sont limitées, négocier avec les gestionnaires pour permettre aux membres de la famille de rendre visite à la personne en dehors des heures de visite (85).
 - Veiller à ce que les personnes et leurs familles disposent de suffisamment de temps et d'espace pour se livrer à leurs rituels et prières de fin de vie (85).
 - Offrir des orientations vers d'autres fournisseurs de soins, dont les spécialistes des soins spirituels, les aumôniers, les conseillers et les guides spirituels (72). Ces orientations sont fondées sur les besoins et les préférences de la personne et leur volonté d'aborder leurs problèmes et leurs préoccupations (69, 78). Le processus d'aiguillage exige que les membres du personnel infirmier soient au courant du moment où l'aiguillage est effectué et du professionnel vers lequel la personne est dirigée afin de veiller à ce que les personnes disposent d'un accès approprié aux services (69).
 - Faciliter aux personnes et aux familles faisant face à des barrières linguistiques l'accès aux services d'interprétation (57).
 - Travailler de concert avec les familles et aider leurs membres à jouer leurs rôles en tant que fournisseurs de soins. Qui plus est, relever des réseaux au sein de la collectivité pouvant fournir du soutien aux personnes et à leurs familles (88).

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
<p>Aperçu : Dans : 211 Ontario [Internet]. Ontario (CA) : 211 Ontario; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://211ontario.ca/fr/au-sujet-de-211-ontario/aperçu/</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Service téléphonique et site Web fournissant des informations sur les services communautaires, sociaux, et gouvernementaux et les services de soins en Ontario, ainsi que des renvois vers ces services.
<p>Trousse d'outils relative aux soins palliatifs pour les collectivités autochtones [Internet]. Toronto (Ontario) : Action Cancer Ontario; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Trousse d'outils relative aux soins palliatifs pour les collectivités autochtones.
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Encourager la compétence culturelle dans les soins infirmiers [Internet]. Ottawa (Ontario) : CNA; 2010. Accessible sur la page Web : https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E-1739D3FA949053516A4A165BFECDD020 (français)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Énoncé de position relatif à l'appui de la compétence culturelle dans les soins infirmiers.
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; c2016. Accessible sur la page Web : http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Histoires portant sur la vie avec une maladie grave, la fin de vie et le deuil présentées par des personnes provenant de divers contextes culturels.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Santé spirituelle. Dans : Portail palliatif canadien [Internet]. [lieu inconnu] : Portail palliatif canadien; c2003–2017. Accessible sur la page Web : https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Comprend des informations portant sur la spiritualité face à une maladie grave, la recherche d'un accompagnateur spirituel, la recherche d'un sens à la vie en faisant face à la maladie, les rituels pour les patients et les familles, les rituels visant à réconforter les familles et la manière de faire part de son histoire.
<p>Find translated health information. Dans : Health Translations [Internet]. Victoria (Australie) : Health Translations; 2016. Accessible sur la page Web : http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Site Web contenant des informations traduites sur la santé.
<p>Matériels de formation Dans : Centre de ressources multiculturelles en santé mentale. Montréal (Québec) : Centre de ressources multiculturelles en santé mentale; c2019. Accessible sur la page Web : https://multiculturalmentalhealth.ca/fr/formation/materiels-de-formation/</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Matériels de formation sur la prestation de soins adaptés à la culture.
<p>Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA). Compétence et sécurité culturelles: Guide pour les administrateurs, les fournisseurs et les éducateurs en soins de santé [Internet]. Ottawa (Ontario) : NAHO; 2008. Accessible sur la page Web : https://fr.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournit un contexte sur les origines de la compétence et de la sécurité culturelles. ■ Explique les besoins de soins culturellement compétents et sécuritaires, identifie les intervenants dans ce processus et décrit les façons dont nous pouvons évaluer les programmes et les politiques de soins de santé.

RECOMMANDATION 2.7 :

Le comité d'experts recommande que les organisations de services de santé mettent sur pied des services de soin à domicile et de soin communautaire destinés aux personnes qui préfèrent mourir à domicile. Ces services comprendront les avantages suivants :

- accès aux services hors des heures régulières;
- coordination des soins;
- soutien offert par une équipe de soins interprofessionnelle.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

La plupart des recherches sur le lieu de décès de préférence ont été réalisées au niveau des collectivités et des organismes, en mettant l'accent sur la disponibilité des services, la composition des équipes et l'environnement de soins. Dans l'ensemble, les recherches indiquent que des soins de haute qualité offerts à domicile et en milieu communautaire, y compris l'accès aux services en dehors des heures régulières, la coordination des soins et le soutien offert par une équipe de soins interdisciplinaire, peuvent permettre aux personnes de décéder à domicile s'il s'agit de leur lieu de décès de préférence. Aux fins de la présente LDPE, le terme « domicile » est défini par la personne recevant des soins, et peut désigner une maison physique ou un autre logis, par exemple un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins palliatifs ou tout autre milieu au sein de la collectivité.

Accès aux services en dehors des heures régulières

L'accès à des services offerts en dehors des heures régulières, que ce soit en personne ou par téléphone, pourrait permettre aux personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie de décéder à domicile. Selon les données disponibles, parmi les personnes qui sont décédées à la maison, le nombre d'utilisateurs de services téléphoniques offerts en dehors des heures régulières était plus important que parmi les personnes qui ont vécu la fin de leur vie dans un établissement de soins (89). Dans le contexte d'une intervention à plusieurs volets, une ligne téléphonique accessible en dehors des heures régulières a été fournie aux personnes et à leurs familles. Bien qu'il soit difficile de confirmer que les résultats étaient dus à la ligne téléphonique accessible en dehors des heures régulières plutôt qu'à un autre volet de l'intervention, les auteurs de l'étude ont constaté que les personnes faisant l'objet de l'intervention avaient un risque moins élevé de mourir dans un hôpital ou d'avoir à visiter le service des urgences (90).

Une autre étude a permis de constater que 77 % des personnes recevant des soins et du soutien affectif en personne à domicile (offerts en dehors des heures régulières, que ce soit pour le quart de jour ou le quart de nuit) décédaient à la maison, tandis que parmi ceux qui n'avaient pas accès à ces services, 35 % seulement décédaient à domicile. Les personnes ayant accès aux services et recevant des soins à domicile durant la fin de leur vie recouraient en outre moins aux hôpitaux, mais en revanche, il se peut qu'ils augmentent le niveau de demande de services communautaires, tels les soins infirmiers, les soins primaires et les services sociaux (91).

Coordination des soins

La coordination des soins pourrait également aider les personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie à décéder à domicile. Une étude a permis de constater, dans le cadre d'un programme à plusieurs volets qui comprenait deux centres de coordination des soins de fin de vie à des fins d'orientation vers des soins offerts en milieu communautaire, que les personnes utilisant ce programme avaient moins de risque de décéder dans un hôpital. Selon les auteurs de l'étude, la disponibilité des centres de coordinations destinés à l'orientation vers les soins offerts en milieu communautaire était le facteur ayant l'incidence la plus importante sur le lieu de décès (90).

La **coordination des relations**^G peut également accroître la probabilité que les personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie décèdent à domicile. Lorsque les infirmiers/infirmières gestionnaires communiquent efficacement et en temps opportun avec les autres fournisseurs de soins sur le lieu de décès de préférence d'une personne, le résultat peut être des soins bien coordonnés et personnalisés répondant aux besoins de la personne (92).

Soutien offert par une équipe de soins interdisciplinaire

Des données probantes indiquent que l'augmentation de la fréquence des visites à domicile par les membres du personnel infirmier de concert avec les fournisseurs de soins primaires et de la durée des services infirmiers offerts lors de chaque visite pourrait entraîner une augmentation du nombre de décès à domicile et la formation de liens étroits entre les fournisseurs de soins, les personnes et leurs familles (93). Lorsque les soins étaient fournis par une équipe spécialiste des soins palliatifs à domicile composée de médecins et de membres du personnel infirmier, le taux global de décès à domicile était de 56,6 %. Parmi ceux qui sont décédés à domicile, 62,6 % recevaient des soins palliatifs offerts par des médecins et membres du personnel infirmier du même organisme de soins à domicile (94). Dans le cadre d'une autre étude, il a été conclu qu'une intervention à plusieurs volets avant la prestation de soins, comprenant la mise sur pied d'équipes de soins palliatifs en établissement, la formation du personnel sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, des cliniques avec un(e) infirmier praticien/infirmière praticienne en soins palliatifs des personnes âgées et l'encadrement par l'infirmier praticien/infirmière praticienne, entraînait une diminution du nombre de décès en hôpital pour les équipes de soins palliatifs, mais n'avait toutefois aucune incidence sur le lieu de décès. Ces équipes de soins palliatifs sentaient que tous leurs membres étaient investis d'une mission commune et claire, que leurs efforts avaient un effet sur les soins offerts aux patients, et que l'équipe demeurait viable à long terme (95).

Dans les zones rurales, les membres du personnel infirmier fournissant des soins à domicile défendaient les droits des personnes souhaitant décéder à domicile. En conclusion, des relations solides avec les personnes recevant les soins, de même que la communication, le soutien et l'environnement de soins peuvent avoir un effet sur la capacité des membres du personnel infirmier à appuyer les préférences des personnes, y compris en ce qui concerne le décès à domicile (96).

Valeurs et préférences

Les familles prisent le programme à plusieurs volets comprenant deux centres de coordination des soins de fin de vie pour le milieu communautaire, car il améliorait leur accès aux soins et au matériel et offrait un niveau de souplesse dans la réponse aux besoins des personnes et de leurs familles (90).

Équité dans l'accès aux soins

Malgré les données probantes susmentionnées, la plupart des Canadiens ne reçoivent pas de soins palliatifs officiels en dehors du milieu hospitalier durant les 12 derniers mois de leur vie (16). Dans un sondage mené au Canada en 2013, 75 % des répondants avaient dit qu'ils préféreraient décéder à domicile (98); toutefois, les chiffres mesurés en 2015 indiquaient que seulement 15 % des Canadiens en avaient eu la chance. 61 % des Canadiens avaient connu leur mort dans un hôpital, 15 % dans un autre établissement de soins, 8 % dans un autre lieu (16).

Les obstacles à l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie sont particulièrement prononcés parmi les populations très vulnérables sur le plan structurel. Par exemple, les personnes sans abri n'ont pas nécessairement la possibilité de décéder dans un lieu sain et sécuritaire, entourées de membres de la famille pouvant leur offrir des soins (186). Les personnes habitant dans les régions rurales et éloignées risquent également de rencontrer des obstacles dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie.

Conclusions du comité d'experts

Plusieurs avantages associés à l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de haute qualité à domicile et dans le milieu communautaire ont été relevés, et le comité d'experts a conclu qu'il faut aider les personnes à décéder à domicile si tel est leur souhait. Par conséquent, malgré le faible degré de certitude par rapport aux effets, le comité d'experts considère que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Il est important d'évaluer les préférences de chaque personne par rapport au lieu de décès et réévaluer ces préférences en fonction de l'évolution de leur état de santé, de leur état psychologique, de leurs besoins et de leurs circonstances. Le lieu de décès de préférence d'une personne pourrait changer au fil du temps et pourrait être orienté par la qualité des soins offerts, l'accès à des services d'aide à domicile ainsi qu'à d'autres services (par exemple : bénévoles) et les répercussions sur les soignants familiaux (100). Pour en savoir plus sur l'évaluation du lieu de décès de préférence, veuillez consulter la **recommandation 2.2**.
- Le comité d'experts a précisé que les personnes ayant accès au soutien social (par exemple : famille et amis) pourraient choisir de décéder à domicile, par conséquent, des mécanismes de soutien doivent être offerts aux soignants familiaux (101).
- Bien que les sondages indiquent que la plupart des personnes préfèrent décéder à domicile, il n'en faut pas pour autant négliger de prendre en considération d'autres lieux, dont le milieu hospitalier, les établissements de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée (17, 98). Pour les personnes dont le lieu de décès de préférence change durant la progression de leur processus de soins palliatifs, l'accès à des milieux de soins de rechange pourrait s'avérer nécessaire.
- Pour ce qui est des régions éloignées présentant des défis sur le plan géographique, la télémédecine représente un moyen de rendre possible une approche interdisciplinaire de soins à domicile. Le comité d'experts reconnaît en outre que les organismes communautaires doivent également élaborer des approches axées sur la collaboration pour appuyer une prestation complète des soins palliatifs à domicile.
- Veuillez consulter le **tableau 8** pour en savoir davantage sur les interventions incluses dans les recherches.

Tableau 8 : Détails sur l'intervention

INTERVENTION	DÉTAILS
Hospice@Home (89)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Service communautaire offert en dehors des heures régulières par une équipe multidisciplinaire de soins palliatifs. ■ Il vise à aider les personnes à décéder à domicile (ou à passer le plus de temps possible à domicile avant de décéder dans un établissement de soins) si telle est leur préférence. Il cherche également à relever et à éliminer les obstacles aux soins de fin de vie au sein de la collectivité. ■ Le service est offert par voie téléphonique tous les jours, 24 heures sur 24. ■ Il est coordonné par des infirmières et infirmiers autorisés.
Marie Curie Nursing Service (91)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Offre des services pratiques de soin à domicile et de soutien émotionnel. ■ Offert en dehors des heures de travail régulières que ce soit pour le quart de jour ou le quart de nuit (quarts de neuf heures). ■ Offert par des infirmières et infirmiers autorisés et des adjoints de soins.

INTERVENTION	DÉTAILS
Delivering Choice Program (90)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Service de soins infirmiers. ■ Deux animateurs disponibles pour fournir une formation aux équipes. ■ L'intervention comprenait plusieurs volets : <ul style="list-style-type: none"> □ Service téléphonique en dehors des heures de travail offert par des infirmières et des infirmiers spécialistes des soins palliatifs. □ Deux infirmières de sortie de l'hôpital. □ Registre numérique de soins de fin de vie utilisé pour prendre en note les souhaits des personnes. □ Deux centres de coordination des soins de fin de vie à des fins d'orientation vers des soins offerts en milieu communautaire.
Improving Palliative Care through Teamwork (IMPACTT) (95)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation du personnel et rassemblement d'équipes, suivis d'une étape d'intervention dans le cadre de laquelle des soins sont fournis par une équipe de soins palliatifs familiale.

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis [Internet]. Toronto (Ontario) : Qualité des services de santé Ontario; 2014 Accessible sur la page Web : http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/eba-eol-determinants-pod-1411-en.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Analyse axée sur les données probantes des déterminants du lieu de décès.
Hospice Palliative Care Ontario (HPCO). Stratégie provinciale des communautés bienveillantes [Internet]. Toronto (Ontario) : HPCO; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://www.hpcoco.ca/wp-content/uploads/HPCO-Compassionate-Communities-Strategy-Final.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Stratégie provinciale appuyant les soins holistiques à l'échelle de l'Ontario afin de tirer des avantages pour les patients, les soignants familiaux et le système officiel de soins.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Transitions des soins [Internet]. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2014 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/bpg/language/transitions-des-soins (français)</p> <p>RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (anglais)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente des recommandations fondées sur les données probantes destinées aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interdisciplinaires évaluant et gérant l'état des patients lors des transitions des soins. ■ Les lignes directrices sont fondées sur les meilleures données probantes existantes; lorsque ces données étaient limitées, les recommandations ont été fondées sur un consensus basé sur des opinions d'experts.
<p>RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO</p>	
<p>24/7 On-Call Provincial Palliative Physician Service [Internet]. Edmonton (Alberta) : Alberta Health Services; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.albertahealthservices.ca/info/page14556.aspx</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Service qui fournit aux médecins travaillant dans les milieux de soins urbains et ruraux en Alberta des services de soutien par un médecin de soins palliatifs. ■ Offre aux médecins qui traitent des patients à domicile ou dans le milieu communautaire la possibilité de recevoir un soutien de consultation d'un médecin expert en soins palliatifs. Ce service offre une solution de rechange pour éviter d'avoir à déplacer les patients et leurs familles dans une région urbaine ou un autre établissement de soins où des soins palliatifs sont fournis.
<p>College of Physicians and Surgeons of Alberta. Continuity of care. 2nd rev. ed. [Internet]. Edmonton (Alberta) : College of Physicians and Surgeons of Alberta , janvier 2018. Accessible sur la page Web : http://cpsa.ca/wp-content/uploads/2015/07/AP_Continuity-of-Care.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournit aux médecins des conseils pour appuyer la continuité des soins en pratique.
<p>College of Physicians and Surgeons of British Columbia. Practice standard: care coverage outside regular office hours. Vancouver (Colombie-Britannique) : College of Physicians and Surgeons of British Columbia; 2018. Accessible sur la page Web : https://www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Care-Coverage-Outside-Regular-Office-Hours.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Norme de pratique pour les médecins sur les soins offerts à l'extérieur des heures de travail régulières.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Démarrer une communauté bienveillante. Dans : Pallium Canada [Internet]. Ottawa (Ontario) : Pallium Canada; c2018 Accessible sur la page Web : https://www.pallium.ca/fr/communautes-bienveillantes/ (site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les communautés bienveillantes reconnaissent que la prestation de soins, le cheminement vers la mort, le décès et le deuil sont importants pour tous et qu'elles doivent idéalement inclure des services de soins et des services sociaux auprès de membres de la communauté et de voisins.
<p>Ministère de la santé, Colombie-Britannique. Plan d'action provincial sur les soins de fin de vie en Colombie-Britannique [Internet]. Vancouver (Colombie-Britannique) : Ministère de la santé, Colombie-Britannique; 2013. Accessible sur la page Web : https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Présente des priorités sur la prestation de soins de fin de vie coordonnés.
ARTICLES	
<p>Seow H, Barbera L, Pataky R, Lawson B, O'Leary E, Fassbender K et coll. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. <i>J Pain Symptom Manage</i>. Février 2016;51(2) :pp. 204 à 12.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examine le lien entre le taux de soins infirmiers à domicile et le nombre de visites du service des urgences durant les six derniers mois de la vie.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin P.C. et coll. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. <i>BMJ</i>. 6 juin 2014;348:g3496. doi: 10.1136/bmj.g3496</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examine l'effet des équipes de spécialistes de soins palliatifs sur la probabilité que les patients se retrouvent à l'hôpital ou aient à visiter le service des urgences durant les deux dernières semaines de leur vie, ou décèdent à l'hôpital.

QUESTION DE RECOMMANDATION N° 3 :

Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer à la formation continue, au perfectionnement ciblé des compétences et aux séances de débriefage?

Résultats : Usure de compassion; stress/détresse; résilience

Les recommandations suivantes s'appliquent aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle qui fournissent des soins aux personnes et à leurs familles, ainsi qu'aux soignants.

RECOMMANDATION 3.1 :

Le comité d'experts recommande que les organisations de soins de santé offrent une formation et un perfectionnement des compétences sur l'autogestion (y compris la gestion du stress et l'atténuation de l'usure de compassion) aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Très faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Dans l'ensemble, les données probantes indiquent que la formation sur l'autogestion peut effectivement améliorer les résultats chez les fournisseurs de soins, par exemple, en réduisant le niveau de stress et en atténuant l'usure de compassion et l'épuisement (24, 102–104). Il se peut que des approches officielles (c'est-à-dire offertes par l'organisme) en matière de formation favorisent l'adoption de comportements d'adaptation positifs par les membres du personnel infirmier, leur permettent de reconnaître l'importance de l'autogestion et leur permettent de mettre en pratique les compétences connexes (24). Les approches officieuses (connaissances obtenues dans le cadre des relations avec les coéquipiers, les amis et la famille) peuvent également se révéler bénéfiques, car elles facilitent l'interaction sociale et favorisent la formation de relations de soutien mutuel (24). Veuillez consulter la **recommandation 3.2** pour obtenir des renseignements sur le débriefage des fournisseurs de soins.

Les programmes de formation mentionnés dans les documents abordés étaient différents l'un de l'autre sur le plan de leur structure, de leur prestation et de leur contenu. Veuillez consulter les notes de pratique pour la présente recommandation (ci-bas) pour en savoir davantage sur les interventions particulières relevées dans le cadre de la revue systématique de la littérature.

Formation

La formation continue peut permettre aux fournisseurs de soins d'améliorer leur niveau de connaissances théoriques et pratiques sur les comportements d'autogestion, ainsi que de mettre ces connaissances en pratique (105). L'amélioration des compétences et des connaissances des fournisseurs de soins en matière d'autogestion a été associée à l'augmentation de la résilience et à la réduction du stress (105), qui plus est, elle pourrait également être associée à des diminutions à long terme des niveaux de stress et de déception reliés au travail (103). Les séances de formation pourraient permettre aux fournisseurs de soins de se pencher sur leurs expériences de prestation de soins dans le passé et d'en discuter avec leurs collègues, ce qui peut améliorer leur compréhension des réactions émotionnelles et existentielles des personnes atteintes de maladies évolutives limitant l'espérance de vie. À la suite des séances de formation, les fournisseurs de soins pourraient en outre se sentir plus aptes à aider les personnes souffrant de détresse sur le plan existentiel, entraînant une augmentation de leur niveau de satisfaction professionnelle (103). Qui plus est, ayant suivi la formation, les fournisseurs de soins de santé pourraient plus facilement offrir les soins qu'ils désirent fournir à leurs patients, et le niveau de confiance et de rapprochement entre collègues pourrait augmenter (103).

En revanche, certains fournisseurs de soins ont indiqué que la formation augmentait leur niveau d'épuisement et qu'ils n'avaient pas le temps d'assister aux séances (par exemple, parce qu'ils ne voulaient pas forcer leurs collègues à s'occuper d'une charge de travail déraisonnable) (103).

Développement des compétences

Les interventions en matière de développement des compétences étaient typiquement axées sur l'**autoréglementation**^G, l'adaptation et l'autogestion des fournisseurs de soins de santé, cependant, l'approche utilisée et le mode de prestation du programme variaient d'une intervention à l'autre. Les interventions de développement des compétences permettaient aux fournisseurs de soins de se sentir plus détendus, de faire preuve d'autocompassion et d'accroître leur capacité de gérer les problèmes au travail, de gérer le stress et de fournir un soutien émotionnel aux personnes en fin de vie et à leurs familles (104, 106). Il a été constaté qu'une intervention comprenant une thérapie de yoga appuyée par la technologie avec des composantes de méditation entraînait une réduction du niveau d'usure de compassion (102), tandis qu'une intervention qui mariait la formation et la méditation augmentait le niveau de satisfaction par rapport à la compassion (106). Toutefois, certains fournisseurs de soins ont dit sentir des difficultés émotionnelles au début de la méditation, au moment de réfléchir sur la mesure dans laquelle ils pensent aux autres au lieu d'eux-mêmes (106).

Par contre, il a été conclu qu'une application mobile psychoéducatrice comprenant des outils d'autoévaluation et de suivi des symptômes ne touchait pas les niveaux de stress, de satisfaction par rapport à la compassion et d'usure de compassion (107). En fait, certains sujets abordés dans l'application (notamment en ce qui concerne l'usure de compassion) ont provoqué des sentiments d'anxiété ou d'inconfort chez les participants (107).

Interventions en groupe

Il a été constaté que les interventions de gestion de l'usure de compassion et/ou du stress en groupe pourraient s'avérer efficaces pour soutenir les fournisseurs de soins. Une intervention de formation en groupe a entraîné une diminution du niveau de **stress traumatique secondaire**^G, comme le prouve la baisse des résultats de l'auto-évaluation ProQOL IV sur le plan du traumatisme indirect et de l'usure de compassion. Toutefois, les résultats pour le niveau de satisfaction à l'égard de la compassion sont demeurés inchangés (108).

Il a été constaté qu'une intervention de groupe axée sur la pleine conscience diminuait le niveau d'usure de la compassion (109). De même, une brève intervention de groupe visant à permettre aux membres du personnel infirmier d'acquérir les connaissances nécessaires pour gérer les situations difficiles à l'aide de manuels de formation, de modules de formation et de soutien en groupe entraînait des réductions du stress (110).

Valeurs et préférences

Selon les documents étudiés, les fournisseurs de soins éprouvaient généralement de la satisfaction par rapport aux interventions de développement de compétences visant à atténuer et à gérer l'usure de compassion et en avaient une opinion positive. Plus précisément, les fournisseurs de soins ont acquis des connaissances sur les stratégies d'autogestion et reconnu l'importance et la pertinence des interventions utilisées pour aborder l'usure de compassion (104, 108–110). À la suite des interventions axées sur la réduction de l'usure de compassion, certains fournisseurs de soins ont indiqué qu'ils seraient davantage portés à intégrer la méditation dans leur vie, ou qu'ils avaient élaboré des stratégies qu'ils pourraient utiliser au travail ou à la maison pour apporter des changements positifs à leur style de vie (106, 108–110).

Équité dans l'accès aux soins

Tous les organismes de soins de santé n'auront pas nécessairement accès au personnel, à l'espace et aux ressources nécessaires pour mettre sur pied des interventions de formation continue et de développement des compétences en milieu de travail visant à atténuer l'usure de compassion et le stress au travail, notamment dans les régions éloignées où le personnel compétent et les ressources nécessaires sont rares (111). Par exemple, les membres du personnel infirmier ont fait part de divers obstacles à la participation aux séances de formation, dont les ratios infirmiers/infirmières-clients élevés et le manque à long terme de contrôle et de pouvoir, deux facteurs qui entravent leur capacité à participer aux activités de formation continue et alimentent le sentiment de déception au travail (103). Pour les programmes offerts en dehors des heures de travail ou dans les zones rurales, des obstacles supplémentaires en matière d'accessibilité liés à la disponibilité et au financement des programmes et au déplacement peuvent se présenter (112, 113).

Conclusions du comité d'experts

Le comité d'experts a conclu qu'il est important que les organismes de soins de santé fournissent une formation continue sur l'autogestion des fournisseurs de soins. Le comité d'experts a souligné que l'usure de compassion peut toucher tous les fournisseurs de soins dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, et que leur gestion doit être une priorité élevée. La formation sur l'autogestion des fournisseurs de soins présentait des avantages tout comme des inconvénients; toutefois, le comité d'experts a déterminé que les fournisseurs de soins attacheraient de l'importance à toute amélioration, même minime, dans la gestion du stress et l'atténuation de l'usure de compassion. Par conséquent, malgré le très faible degré de certitude par rapport aux effets, le comité d'experts considère que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- La formation et le perfectionnement des compétences devraient également être offerts aux fournisseurs de soins qui pourraient nécessiter du soutien supplémentaire au niveau de leur autogestion, y compris la gestion du stress et l'atténuation de l'usure de compassion. Veuillez consulter la section **Ressources justificatives** pour en savoir davantage.
- Les organismes de soins de santé sont responsables d'appuyer l'accès à la formation sur l'autogestion tout en veillant à ce que les membres du personnel se voient affecter suffisamment de temps pour y participer. En raison des coûts du programme, du temps nécessaire, des contraintes en matière de déplacement et des responsabilités personnelles, il n'est pas nécessairement équitable d'imposer sur les fournisseurs de soins eux-mêmes la responsabilité de l'accès à la formation. Le soutien de l'organisation est nécessaire pour veiller à ce que tous les fournisseurs de soins aient accès aux programmes de formation (104).
- Le soutien des gestionnaires est important. Il permet aux fournisseurs de soins de s'absenter de leur travail pour participer aux séances de formation tout en veillant à ce que les unités disposent du personnel approprié durant leur absence et que le financement soit accessible (114).
- Les stratégies utilisées par les membres du personnel infirmier pour faire face au décès des personnes dont ils prenaient soin comprennent ce qui suit : formation et programmes; routines et activités quotidiennes, y compris les stratégies d'adaptation personnelles; et le débriefage (voir la **recommandation 3.2**) (115).
- Veuillez consulter le **tableau 9** pour connaître les composants clés des interventions de formation et de perfectionnement des compétences mentionnées dans les documents.
- Le comité d'experts reconnaît que les personnes pourraient ne pas être conscientes du fait qu'elles éprouvent de l'usure de compassion ou du stress. Veuillez consulter l'**annexe H**, qui présente une liste d'outils d'autoévaluation qui pourraient aider les fournisseurs de soins à reconnaître les signes d'usure de compassion et de stress.

Tableau 9 : Détails sur les interventions de formation et de perfectionnement des compétences mentionnées dans les documents de recherche

INTERVENTION	DÉTAILS DU DOCUMENT DE RECHERCHE
<p>Formation continue</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le contenu comprenait l'information sur la détresse émotionnelle, les scénarios cliniques, les techniques de relaxation, la réflexion, la gestion du stress et les stratégies de communication (103, 105). ■ Les stratégies de formation et d'apprentissage comprenaient les approches officielles, les activités en petits groupes, les jeux de rôles, l'apprentissage par expérience, le matériel de formation et la discussion (105).
<p>Développement des compétences</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les interventions mettaient généralement l'accent sur l'autoréglementation, l'adaptation et l'autogestion. ■ Les interventions comprenaient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> □ Une intervention comprenant une thérapie de yoga appuyée par la technologie avec des composantes de méditation. Elle a été offerte par téléphone intelligent aux fournisseurs de soins de santé dans le domaine des soins palliatifs. Les séances de méditation mettaient l'accent sur la respiration, l'attention et la concentration mentale, en visant à favoriser les pensées positives, à réduire le stress et à accroître le niveau de conscience de soi (102). □ Des séances de formation individuelles pour les infirmiers/infirmières oncologues, suivies de séances de méditation individuelles cinq jours par semaine (106). □ L'application mobile Résilience des fournisseurs de soins comprenait une psychoéducation sur l'épuisement, la satisfaction à l'égard de la compassion et le stress, ainsi que des outils d'autoévaluation et de suivi des symptômes. Cette intervention n'a pas semblé réduire les niveaux de stress, de satisfaction à l'égard de la compassion et d'épuisement (107).
<p>Interventions en groupe</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les interventions comprenaient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> □ Composantes éducatives et activités en petits groupes, dans l'optique d'appuyer la résilience à l'aide de l'autoréglementation, de l'autovalidation et de l'autogestion (108). □ Principes de réduction du stress axée sur la pleine conscience, formation, apprentissage par expérience et pratique à domicile (109). □ Brèves interventions en groupe visant à développer les compétences des membres du personnel infirmier à gérer les situations difficiles à l'aide d'un manuel de formation, de modules de formation et du soutien de groupe (110).

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, et coll. A caregiver's guide: a handbook about end of life care [Internet]. Ottawa (Ontario) : The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem; 2004. Accessible sur la page Web : https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guide destiné aux soignants qui aident des amis ou des membres de la famille en fin de vie.
La santé mentale en milieu de travail. Dans : Ministère du Travail de l'Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2017 [mis à jour en juillet 2018]. Accessible sur la page Web : https://www.ontario.ca/fr/page/la-sante-mentale-en-milieu-de-travail (site Web en anglais et en français)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Liens vers des sites Web comprenant des informations importantes sur la santé mentale en milieu de travail.
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). La fatigue des infirmières et la sécurité des patients [Internet]. Ottawa (Ontario) : CNA; 2012. Accessible sur la page Web : https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/fatigue_safety_2010_report_f.pdf?la=fr&hash=0DEA-41C798A14F6DA2C9D006017ED2E88B9A7EDA (français) https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/fact_sheet_nurse_fatigue_2012_e.pdf?la=en&hash=CF-6B0942E8C1C16C96A60067860C9CA2E8C280B5 (anglais)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Faits sur la fatigue des infirmières.
Ressources [Internet]. Topeka (KS): American Holistic Nurses Association; 2019. Accessible sur la page Web : https://www.ahna.org/Resources	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ressources sur les soins holistiques, la gestion du stress et l'autogestion pour les membres du personnel infirmier.
Bienvenue! Dans : The Free Mindfulness Project [Internet]. [lieu inconnu] : The Free Mindfulness Project; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.freemindfulness.org/	<ul style="list-style-type: none"> ■ Collection d'exercices de méditation et de ressources visant à développer la pleine conscience.

RECOMMANDATION 3.2 :

Le comité d'experts recommande que les organisations de soins de santé offrent aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle le temps et les ressources nécessaires pour participer aux séances de débriefage.

Force de la recommandation : Forte

Degré de certitude des données sur les effets : Très faible

Degré de confiance par rapport aux données : Faible

Discussion sur les données :

Bénéfices et inconvénients

Selon les documents étudiés, le débriefage comprenait les réunions au travail, le soutien au moyen de la supervision clinique de groupe et les séances officieuses entre collègues. Dans l'ensemble, les données recueillies indiquent que le débriefage pourrait aider les fournisseurs de soins à faire part de leurs sentiments, à gérer leurs émotions, à acquérir des compétences et à se soutenir mutuellement (24, 116).

Des documents qualitatifs indiquent que des réunions mensuelles de groupes de soutien au travail pourraient offrir aux fournisseurs de soins la possibilité d'élaborer des stratégies de communication, de discuter de situations difficiles, de partager leurs ressources et d'offrir un renforcement positif à leurs collègues, et ce, dans un environnement structuré et sécuritaire (116). Les groupes de soutien pourraient également permettre aux fournisseurs de soins d'améliorer leurs pratiques d'adaptation, d'exprimer leurs émotions, d'explorer des points de vue, de valider leurs sentiments (par exemple sur le deuil et la perte), d'améliorer leur équilibre vie-travail et de gérer le stress (116).

Le débriefage effectué au moyen de la supervision clinique de groupe a également été mentionné dans les documents. Ce processus comprenait une supervision clinique fournie dans un contexte de groupe par des infirmières et infirmiers autorisés formés à cette fin, dans le but d'aider les fournisseurs de soins à s'adapter aux situations cliniques exigeantes, à faire part de leurs expériences et à former des liens avec leurs collègues. Il a été constaté que la supervision clinique de groupe aidait les fournisseurs de soins à libérer leurs émotions, à porter un regard critique sur les événements, à tirer des leçons de leurs expériences, à obtenir un soutien à l'aide de conversations avec leurs collègues et à améliorer leurs mécanismes d'adaptation et de résilience (24).

Le soutien offert dans un contexte informel sur les réseaux sociaux et par les pairs peut également aider les fournisseurs de soins à faire face aux défis présentés par le travail et à se débarrasser du stress en faisant part de leurs expériences et de leurs émotions (24). Les membres d'équipes qui se font mutuellement confiance peuvent se soutenir mutuellement en temps de crise, de perte et de frustration, tout en faisant preuve de compréhension et d'acceptation (24). Les réunions d'équipe peuvent servir aux fournisseurs de soins de moyen de faire part de leurs émotions et d'obtenir un soutien dans un environnement sain, toutefois, certains fournisseurs de soins sont d'avis qu'ils ne détiennent pas les compétences nécessaires pour fournir du soutien à leurs collègues. Cette perception peut être associée à des sentiments moins prononcés d'accomplissement (24).

Valeurs et préférences

Les fournisseurs de soins attachent de l'importance aux discussions avec les collègues et aux possibilités de parler de leurs émotions (117). Les documents indiquaient que les fournisseurs de soins préféraient que les réunions du groupe de soutien au travail se fassent à l'extérieur du lieu de travail en tant que tel (par exemple, à un autre étage) (116). Certains fournisseurs de soins voulaient que les réunions se fassent une fois par mois, tandis que d'autres étaient d'avis que cette fréquence n'était pas suffisante et préféraient que les réunions se tiennent au besoin (116, 117). Bien que les fournisseurs de soins attachaient de l'importance au soutien relatif à l'expérience de soins offert par les amis et la famille, ils préféraient néanmoins le débriefage auprès des collègues en raison de leur compréhension mutuelle de l'environnement, de la terminologie et des expériences vécues (24). Les relations solides au sein des

équipes fondées sur la confiance, le respect et l'ouverture étaient considérées comme étant des facteurs à l'appui d'un environnement axé sur le soutien (24).

Équité dans l'accès aux soins

Le comité d'experts reconnaît que le degré de soutien aux interventions de débriefage en milieu de travail variera d'un organisme de soins à l'autre en fonction de la disponibilité des ressources, du financement et du personnel. Pour ce qui est des programmes organisés en dehors des heures de travail, les facteurs individuels, tels que les problèmes reliés au transport, le manque de finances et les conflits de responsabilités personnelles, peuvent présenter des obstacles à l'accès au soutien de débriefage en milieu de travail (113). Quant aux interventions de débriefage ayant lieu durant les heures de travail, les fournisseurs de soins indiquent que les organismes doivent alléger la charge de travail du personnel pour les permettre (113).

Conclusions du comité d'experts

Plusieurs avantages associés au fait de fournir aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interprofessionnelle le temps et les ressources nécessaires pour participer aux séances de débriefage ont été relevés. Par conséquent, malgré le très faible degré de certitude par rapport aux effets et le faible degré de confiance par rapport aux données, le comité d'experts considère que la recommandation est forte.

Notes de pratique

- Le comité d'experts a mentionné que le débriefage peut être effectué de manière officielle comme officieuse, et que les deux manières doivent être appuyées par les organismes de soins et intégrées à la culture vie-travail. Veuillez consulter les sections **Ressources justificatives** et l'**annexe M**, qui présentent des exemples d'outils de débriefage.
- Le débriefage doit avoir lieu dans un espace sain et être effectué régulièrement afin de permettre le perfectionnement des compétences de débriefage au fil du temps.
- Le comité d'experts propose que les organismes de soins offrent aux fournisseurs de soins la possibilité de participer à un débriefage après le décès de chaque personne dont ils prennent soin.
- Le comité d'experts a présenté, entre autres, les suggestions concrètes suivantes sur les activités de débriefage :
 - Fournir le temps de participer à ces activités pendant la journée de travail (l'employeur doit couvrir les coûts et prévoir des plans en fonction de ce temps que le fournisseur ne pourra consacrer aux soins des patients).
 - Former certains membres du personnel de manière à leur permettre de jouer un rôle de chefs de file dans ces activités.
 - Obtenir un soutien de professionnels détenant les connaissances dans le domaine (par exemple, psychologues et travailleurs sociaux).
 - Mener au sein de l'organisme une sensibilisation sur les facteurs qui touchent la santé et la sécurité de ses employés et les mesures à prendre pour atténuer les problèmes (par exemple, rapports de dotation).

Ressources justificatives

RESSOURCE	DESCRIPTION
RESSOURCES BASÉES EN ONTARIO	
<p>La santé mentale en milieu de travail. Dans : Ministère du Travail de l'Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2017 [mis à jour en juillet 2018]. Accessible sur la page Web : https://www.ontario.ca/fr/page/la-sante-mentale-en-milieu-de-travail</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Liens vers des sites Web comprenant des informations importantes sur la santé mentale en milieu de travail.
RESSOURCES DES PROVINCES AUTRES QUE L'ONTARIO	
<p>Eppich W, Cheng A. Outil de débriefage préformaté PEARLS [Internet]. [lieu inconnu] : American Heart Association; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cadre de débriefage pour les fournisseurs de soins.
<p>Mitchell JT. Critical incident stress debriefing (CISD) [Internet]. [lieu inconnu] : Info Trauma; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.info-trauma.org/flash/media-f/mitchellCriticalIncidentStressDebriefing.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le Critical Incident Stress Debriefing (CISD) est un processus spécifique d'intervention en situation de crise, réalisée en sept étapes et en petits groupes.
<p>Outil de débriefage PEARLS pour les soins de santé. Dans : Debrief2Learn [Internet]. [lieu inconnu] : Debrief 2 Learn; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Outil d'aide cognitive à l'appui de la formation des enseignants, portant sur les étapes du débriefage, les objectifs et les tâches connexes, et les exemples de phrases. Il présente également les domaines de rendement et offre trois approches d'analyse des événements cliniques ou des simulations de ces événements. ■ Peut être consulté par voie électronique sur téléphone, tablette ou ordinateur, ou imprimé en format de poche ou sous forme d'affiche.

RESSOURCE	DESCRIPTION
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Peer led debriefing toolkit: guidelines for promoting effective grief support among front line staff [Internet]. Thunder Bay (Ontario) : QPC-LTC; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing- Final.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lignes directrices visant à appuyer le soutien efficace en situation de deuil parmi les fournisseurs de soins directs.
ARTICLES	
<p>Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. <i>Simul Healthc.</i> Juin 2016;11(3) : pp. 209 à 17.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Évaluation examinant l’animation, les structures de conversation et les éléments de processus utilisés dans le débriefage à la suite de simulations de situations cliniques, ainsi que le moment idéal pour l’effectuer.

Lacunes de la recherche et conséquences futures

Le comité d'experts et l'équipe de recherche et de développement des pratiques exemplaires de l'AIIAO ont cerné les domaines prioritaires sur lesquels doit se pencher la recherche dans les années à venir (voir le **tableau 10**). La réalisation d'études portant sur ces domaines permettrait d'apporter d'autres données à l'appui de la prestation de soins de qualité aux personnes en fin de vie et à leurs familles. La liste n'est pas exhaustive et des études dans d'autres domaines pourraient être nécessaires.

Tableau 10 : Secteurs de recherche prioritaires pour chaque question de recommandation

QUESTION DE RECOMMANDATION	DOMAINE DE RECHERCHE PRIORITAIRE
<p>QUESTION DE RECOMMANDATION N° 1 :</p> <p>Faut-il recommander une approche interprofessionnelle en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?</p> <p>Résultats : Expérience des personnes et de leurs familles; efficacité des soins fournis du point de vue de la personne et de sa famille; accès aux soins; coordination des soins; transitions des soins; efficacité des soins fournis du point de vue du fournisseur de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Effet des approches interprofessionnelles de soins palliatifs et de fin de vie sur l'accès aux soins, transitions et coordination des soins. ■ Effet des approches interprofessionnelles de soins dans les régions rurales et éloignées, y compris l'utilisation de la télémédecine et d'autres ressources technologiques. ■ Études à grande échelle comparant différents modèles et différentes approches de soins palliatifs et de fin de vie. ■ Examen des approches de soins par des équipes interprofessionnelles de médecins spécialistes et généralistes, et de nouveaux modèles de prestation de soins. ■ Examen du rôle des guérisseurs et des aînés autochtones en tant que membres de l'équipe de soins interprofessionnelle dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie.
<p>QUESTION DE RECOMMANDATION N° 2 :</p> <p>Quelles interventions dirigées par le personnel infirmier devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?</p> <p>Résultats : Soutien des soins spirituels; soutien des soins émotionnels; soutien des soins existentiels; soins conformes aux souhaits de la personne; soins adaptés à la culture; lieu de décès</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Étude des besoins des personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et de leurs familles dans les régions éloignées et dans les collectivités autochtones. ■ Études évaluant les résultats du point de vue d'une personne atteinte d'une maladie progressive limitant l'espérance de vie et vivant les douze derniers mois de sa vie. ■ Évaluation de stratégies visant à appuyer la sécurité culturelle en fin de vie. ■ Prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie aux membres de la communauté 2SLGBTQI+, aux Autochtones, aux nouveaux immigrants, aux personnes incarcérées et aux sans-abri. ■ Prestations de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans des contextes tels que les établissements de soins à long terme et les hôpitaux.

QUESTION DE RECOMMANDATION	DOMAINE DE RECHERCHE PRIORITAIRE
<p>QUESTION DE RECOMMANDATION N° 3 :</p> <p>Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer à la formation continue, au perfectionnement ciblé des compétences et aux séances de débriefage?</p> <p>Résultats : Usure de compassion; stress/détresse; résilience</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efficacité à long terme de la formation continue, du perfectionnement ciblé et des interventions de débriefage offerts aux membres du personnel infirmier et de l'équipe de soins interdisciplinaire dans le but d'appuyer la résilience et d'atténuer l'usure de compassion, le stress et la détresse. ■ Efficacité de la formation continue, du perfectionnement ciblé des compétences et du débriefage sur la détresse morale. ■ Évaluation de l'efficacité d'interventions de débriefage officielles structurées et réalisées régulièrement. ■ Évaluation de l'efficacité d'interventions de débriefage officieuses. ■ Effets de la formation continue, du perfectionnement des compétences et du débriefage sur l'organisation, y compris les répercussions économiques. ■ Évaluation de diverses approches visant à gérer l'usure de compassion, le stress et la détresse morale. ■ Concrétisation de la formation continue sous forme de compétence pratique.
<p>Évaluation (voir les tableaux 3 et 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Élaboration de référentiels et d'indicateurs de données disponibles au public aux fins de collecte de données provinciales, nationales et internationales sur les résultats relatifs aux soins palliatifs et de fin de vie. ■ Élaboration d'instruments fiables et valides faisant adéquatement état de la qualité de vie et des besoins des personnes en fin de vie dans tout le milieu des soins de santé. ■ Formation normalisée sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie aux fins de surveillance et d'évaluation des programmes. ■ Mesure de la qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie offerts en milieu rural par rapport à celle des mêmes soins offerts dans les centres urbains.

Stratégies de mise en œuvre

La mise en œuvre des LDPE au point d'intervention comporte de multiples facettes et constitue un défi. Il faut plus que la sensibilisation et la diffusion des LDPE pour que la pratique change : Les LDPE doivent être adaptées à chaque contexte de pratique de façon systématique et participative afin que les recommandations puissent s'appliquer au contexte local (118). La *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires, deuxième édition* de l'AIIAO fournit un processus fondé sur des données probantes pour parvenir à cette fin. La trousse peut être téléchargée sur le site https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf

La *Trousse* s'appuie sur des données récentes qui montrent que l'adoption de pratiques exemplaires dans le domaine des soins de santé a plus de chances de réussir lorsque les situations suivantes se présentent :

- les décideurs à tous les niveaux se sont engagés à soutenir la mise en œuvre de la LDPE;
- la sélection des LDPE qui seront mises en œuvre se fait dans le cadre d'un processus systématique et participatif;
- les intervenants à qui s'adressent les LDPE sont identifiés et engagés à participer à leur mise en œuvre;
- l'état de préparation de l'environnement pour mettre en œuvre les LDPE est évalué;
- la ligne directrice est adaptée au contexte local;
- les obstacles et les facteurs favorables à l'utilisation de la LDPE sont évalués et traités;
- les interventions visant à encourager l'utilisation de la LDPE sont sélectionnées;
- l'utilisation de la LDPE est surveillée systématiquement et maintenue;
- l'évaluation des effets de la LDPE est intégrée au processus;
- il existe des ressources adéquates pour réaliser tous les volets de la mise en œuvre.

La *Trousse* utilise le cadre de mise en pratique des connaissances (119) pour déterminer les étapes du processus nécessaires à la recherche et à la synthèse des connaissances (voir la **figure 4**). Elle permet aussi d'orienter l'adaptation des nouvelles connaissances au contexte local, ainsi que leur mise en œuvre. Le cadre suggère de cerner et d'utiliser les outils de connaissances (tels que les LDPE) pour déterminer les lacunes et entamer le processus d'adaptation des nouvelles connaissances au contexte régional.

L'AIIAO s'engage à assurer le déploiement et la mise en œuvre à grande échelle de ses LDPE. Nous appliquons une démarche coordonnée de diffusion faisant appel à différentes stratégies, notamment :

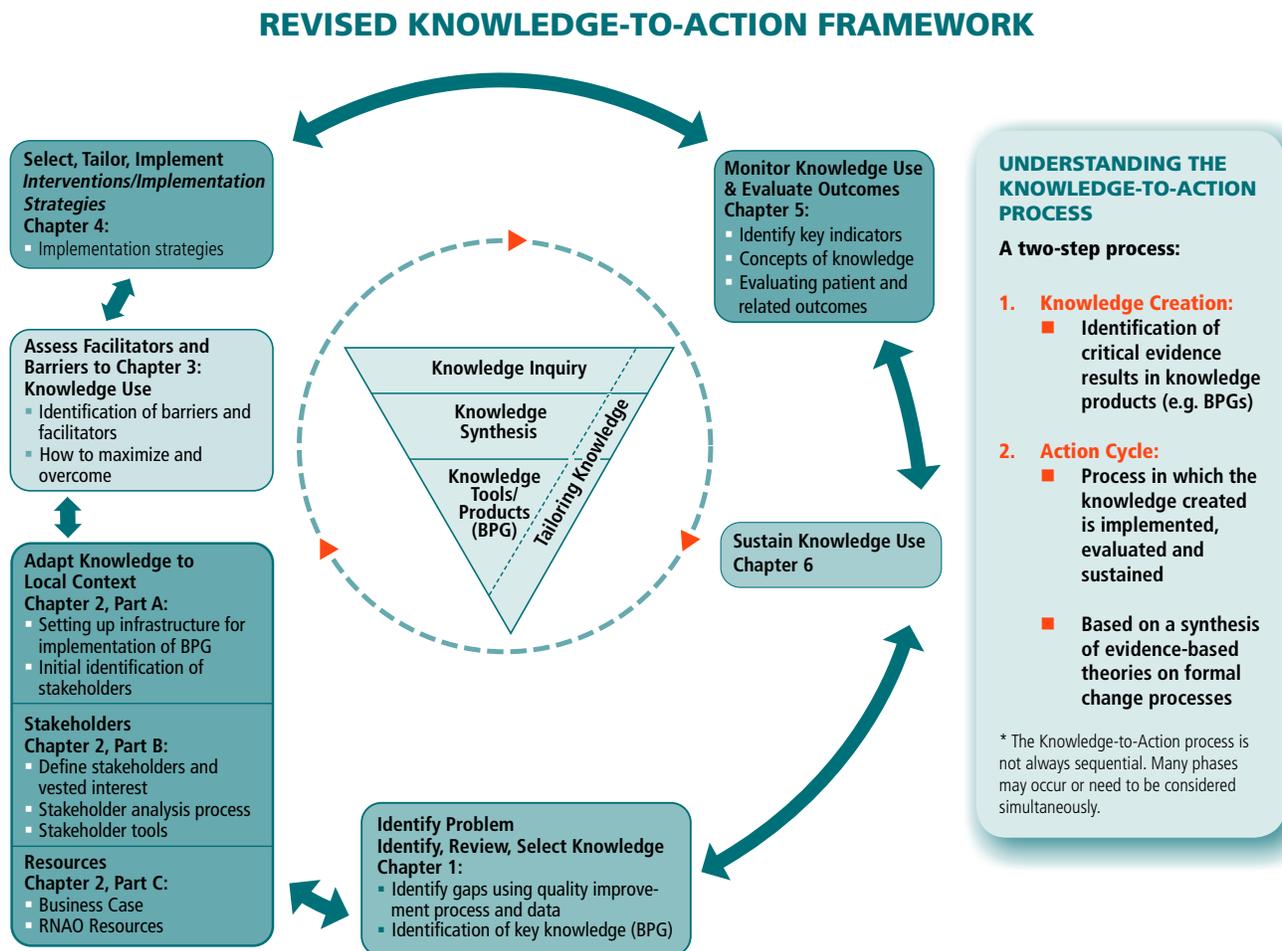
1. Le Réseau des champions des pratiques exemplaires^{MD}, qui développe la capacité de chaque infirmière à prendre des mesures de sensibilisation et de motivation relatives aux LDPE en plus d'encourager leur adoption.
2. Les ordonnances des LDPE^{MD}, qui fournissent des énoncés d'intervention clairs, concis et réalisables formulés à partir de recommandations de pratiques. Les ordonnances d'une LDPE peuvent être facilement intégrées à des documents électroniques et papiers.
3. La désignation d'OVPE^{MD}, qui appuie la mise en œuvre des LDPE au niveau de l'organisation et du système de soins de santé. Les OVPE se concentrent sur la mise en place de cultures professionnelles fondées sur des données probantes avec le mandat particulier de mettre en œuvre, d'évaluer et d'« enraciner » différentes LDPE de l'AIIAO.

En outre, nous offrons chaque année des ateliers de renforcement des capacités sur des LDPE précises et leur mise en application.

Pour en savoir plus sur nos stratégies de mise en œuvre, voir :

- Réseau des champions des pratiques exemplaires de l'AIIO^{MD} : RNAO.ca/bpg/get-involved/champions
- Ordonnances des LDPE de l'AIIO^{MD} : RNAO.ca/ehealth/bpgordersets
- OVPE MD de l'AIIO : RNAO.ca/bpg/bpso
- Les ateliers de renforcement des capacités et les autres occasions de perfectionnement professionnel de l'AIIO : RNAO.ca/events

Figure 4 : Cadre de mise en pratique des connaissances révisé



Source : S. Straus, J. Tetroe, et I. Graham. Copyright 2009 Blackwell Publishing Ltd. Adaptation autorisée. Adapté de « Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice. »

Références

1. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires, deuxième édition [Internet] Toronto (Ontario) : AIIAO, 2012 Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf
2. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie [Internet]. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2011 Accessible sur la page Web : https://RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
3. Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) Concepts et termes clés relatifs aux soins palliatifs [Internet]. Toronto (Ontario) : OPCN; 2017. Accessible sur la page Web : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/KEYPALLIATIVECARECONCEPTSANDTERMS-FR.pdf>
4. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Terminologie liée à l'approche des soins palliatifs intégrés [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2014. Accessible sur la page Web : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/53069/TWF-lexicon-FR-final.pdf>
5. Définitions. Dans : Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving [Internet]. San Francisco (CA) : Family Caregiver Alliance; 31 janvier 2014. Accessible sur la page Web : <https://www.caregiver.org/definitions-0>
6. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). RHPA: scope of practice, controlled acts model [Internet]. Toronto (Ontario) : CNO; 2018. Accessible sur la page Web : http://www.cno.org/globalassets/docs/policy/41052_rhpscope.pdf
7. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO). Working with unregulated care providers. Mis à jour en 2013 [Internet]. Toronto (Ontario) : CNO; 2013. Accessible sur la page Web : http://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014_workingucp.pdf
8. Virani T. Équipe de Collaboration Interprofessionnelle [Internet]. Ottawa (Ontario) : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé; 2012 Accessible sur la page Web : <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/interprofteams-virani-fr-web.pdf>
9. Définition des soins palliatifs de l'OMS. Dans : Organisation mondiale de la santé [Internet]. Genève (Suisse) : OMS; c2019. Accessible sur la page Web : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf>
11. Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, et coll., editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lieu inconnu] : The GRADE Working Group; 2013. Accessible sur la page Web : <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html>
12. Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M et coll. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. Implementation Science. 2018;13(Suppl 1):2.
13. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Q. 2005;83(4):691-729.
14. VanDeVelde-Coke S., Doran D., Grinspun D., Hayes L., Sutherland Boal A., Velji K., et coll. Measuring outcomes of nursing care, improving the health of Canadians : NNQR (C), C-HOBIC and NQuiRE. Nursing Leadership (Toronto, Ontario). 2012;25(2) :pp. 26 à 37.

15. Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2011. Copublié par la Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Accessible sur la page Web : https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/lc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf
16. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) Accès aux soins palliatifs au Canada [Internet]. Ottawa (Ontario) : CIHI; 2018. Accessible sur la page Web : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
17. Qualité des services de santé Ontario Soins palliatifs en fin de vie [Internet]. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016. Accessible sur la page Web : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-fr.pdf>
18. Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé. Dans : Canada.ca [Internet]. Ottawa (Ontario) : Gouvernement du Canada; [mis à jour le 25 septembre 2018]. Accessible sur la page Web : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
19. Shimoinaba K, O'Connor M, Lee S, Kissane D. Developing relationships: a strategy for compassionate nursing care of the dying in Japan. *Palliat Support Care*. 2014;12(6) : pp. 455 à 64.
20. Brach C, Fraser I. Can cultural competency reduce racial and ethnic health disparities? A review and conceptual model. *Med Care Res Rev*. 2000;57(Suppl 1):181-217.
21. Renzaho AM, Romios P, Crock C, Sønderlund AL. The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—a systematic review of the literature. *Int J Qual Health Care*. 2013;25(3) : pp. 261 à 9.
22. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Pond GR, Seow HY. Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: a population-based retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2019;33(2) :pp. 150 à 9.
23. Tanuseputro P, Wodchis WP, Fowler R, Walker P, Bai YQ, Bronskill SE et coll. The health care cost of dying: a population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada. *PLoS One*. 2015;10(3):e0121759.
24. Gillman L, Adams J, Kovac R, Kilcullen A, House A, Doyle C. Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. *JB I Database System Rev Implement Rep*. 2015;13(5) : pp. 131 à 204.
25. Sorenson C, Bolick B, Wright K, Hamilton R. An evolutionary concept analysis of compassion fatigue. *J Nurs Scholarsh*. 2017;49(5) : pp. 557 à 63.
26. Compassion fatigue. Dans : Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield, MA : Merriam-Webster; c2019. Accessible sur la page Web : <https://www.merriam-webster.com/dictionary/compassion%20fatigue>
27. Zhang YY, Han WL, Qin W, Yin HX, Zhang CF, Kong C et coll. Extent of compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout in nursing: a meta analysis. *J Nurs Manag*. 2018;26(7) : pp. 810 à 9.
28. Perry B, Toffner G, Merrick T, Dalton J. An exploration of the experience of compassion fatigue in clinical oncology nurses. *Can Oncol Nurs J*. 2011;21(2):pp. 91-7.

29. Nolte AG, Downing C, Temane A, Hastings Tolsma M. Compassion fatigue in nurses: a metasynthesis. *J Gerontol Nurs.* 2017;26(23-24) : pp. 4364-78.
30. Wu S, Singh-Carlson S, Odell A, Reynolds G, Su Y. Compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction among oncology nurses in the United States and Canada. *Oncol Nurs Forum.* 2016;43(4):E161-9.
31. Halter M, Boiko O, Pelone F, Beighton C, Harris R, Gale J et coll. The determinants and consequences of adult nursing staff turnover: a systematic review of systematic reviews. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):824.
32. Kim Y, Han K. Longitudinal associations of nursing staff turnover with patient outcomes in long term care hospitals in Korea. *J Nurs Manag.* 2018;26(5) : pp. 518 à 24.
33. Rutter M. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *J Fam Ther.* 1999;21(2) : pp. 119 à 44.
34. Awa WL, Plaumann M, Walter U. Burnout prevention: a review of intervention programs. *Patient Educ Couns.* 2010;78(2) :pp. 184 à 90.
35. Grafton E, Gillespie B, Henderson S. Resilience: the power within. *Oncol Nurs Forum.* 2010;37(6).
36. Leclerc BS, Blanchard L, Cantinotti M, Couturier Y, Gervais D, Lessard S et coll. The effectiveness of interdisciplinary teams in end-of-life palliative care: a systematic review of comparative studies. *J Palliat Care.* 2014;30(1) : pp. 44 à 54.
37. DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a clinical pharmacist into an interdisciplinary palliative care outpatient clinic. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(9) : pp. 814 à 9.
38. Kobayashi R, McAllister CA. Similarities and differences in perspectives on interdisciplinary collaboration among hospice team members. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(8) : pp. 825 à 32.
39. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A, Darnay J. Measuring horizontal integration among health care providers in the community: an examination of a collaborative process within a palliative care network. *J Interprof Care.* 2015;29(3) : pp. 245 à 52.
40. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med.* 2013;16(8) : pp. 848 à 56.
41. Douglas SL, Daly BJ. Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care. *Oncol Nurs Forum.* 2014;41(4):E248-55.
42. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care.* 2017;15(2) : pp. 181 à 9.
43. Joseph R, Brown-Manhertz D, Ikwuazom S, Singleton JK. The effectiveness of structured interdisciplinary collaboration for adult home hospice patients on patient satisfaction and hospital admissions and re-admissions: a systematic review. *JBHI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14(1) : pp. 108 à 39.
44. Khateeb R, Puelle MR, Firn J, Saul DA, Chang R, Min L. Interprofessional rounds improve timing of appropriate palliative care consultation on a hospitalist service. *Am J Med Qual.* 2018;33(6) : pp. 569 à 75.
45. Gaudet A, Kelley ML, Williams AM. Understanding the distinct experience of rural interprofessional collaboration in developing palliative care programs. *Rural Remote Health.* 2014;14(2):2711.

46. Isaacson MJ, Minton ME. End-of-life communication: nurses cocreating the closing composition with patients and families. *ANS Adv Nurs Sci.* 2018;41(1) : pp. 2 à 17.
47. Dudley N, Ritchie CS, Rehm RS, Chapman SA, Wallhagen MI. Facilitators and barriers to interdisciplinary communication between providers in primary care and palliative care. *J Palliat Med.* 2019;22(3) : pp. 243 à 9.
48. Ciemins EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. Why the interdisciplinary team approach works: insights from complexity science. *J Palliat Med.* 2016;19(7) : pp. 767 à 70.
49. Edwin AK, Johnson McGee S, Opare-Lokko EA, Gyakobo MK. A structured approach to end-of-life decision making improves quality of care for patients with terminal illness in a teaching hospital in Ghana. *Am J Hosp Palliat Med.* 2016;33(2) :pp. 144 à 9.
50. Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ, Fossum B. Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *J Palliat Med.* 2013;16(9) : pp. 1062 à 9.
51. Lysaght Hurley S, Strumpf N, Barg FK, Ersek M. Not quite seamless: transitions between home and inpatient hospice. *J Palliat Med.* 2014;17(4) : pp. 428 à 34.
52. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R et coll. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer.* 2015;121(20) : pp. 3737 à 45.
53. Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY et coll. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(6) : pp. 758 à 67.
54. Huber K, Patel K, Garrigues S, Leff B, Ritchie C. Interdisciplinary teams and home-based medical care: secondary analysis of a national survey. *J Am Med Dir Assoc.* 6 fév 2019. DOI: 10.1016/j.jamda.2018.12.007 [Publication en ligne avant impression.]
55. Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P et coll. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care.* 2015;5(1):59.
56. Harståde CW, Blomberg K, Benzein E, Östlund U. Dignity conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand J Caring Sci.* 2018;32(1) : pp. 8 à 23.
57. Johnstone MJ, Hutchinson AM, Redley B, Rawson H. Nursing roles and strategies in end-of-life decision making concerning elderly immigrants admitted to acute care hospitals: an Australian study. *J Gerontol Nurs.* 2016;27(5) : pp. 471 à 9.
58. Butler M, McCreedy E, Schwer N, Burgess D, Call K, Przedworski J et coll. Improving cultural competence to reduce health disparities [Internet]. Rockville (MD) : Agency for Healthcare Research and Quality (É-U.), 2016 (Comparative Effectiveness Reviews, No. 170.) 1, Introduction. Accessible sur la page Web : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361130/>
59. Comprendre le rapport sur Les principales inégalités en santé au Canada. Dans : Canada.ca [Internet]. Ottawa (Ontario) : Gouvernement du Canada; [modifié le 24 avril 2019]. Accessible sur la page Web : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/science-recherche-et-donnees/comprendre-rapport-principales-inegalites-sante-canada.html>
60. Martin EM, Barkley TW Jr. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing.* Janvier 2016;46(1) : pp. 32 à 41.

61. Cloyes KG, Hull W, Davis A. Palliative and end-of-life care for lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) cancer patients and their caregivers. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(1) : pp. 60 à 71.
62. Fields A, Finucane AM, Oxenham D. Discussing preferred place of death with patients: staff experiences in a UK specialist palliative care setting. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(11) : pp. 558 à 65.
63. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012;15(8) : pp. 890 à 5.
64. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada [Internet]. Ottawa (Ontario) : CIHI; 2007. Accessible sur la page Web : https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_executive_summary_aug07_f.pdf
65. Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier). Dans : Statistique Canada [Internet]. Ottawa (Ontario) : Statistique Canada. 2013 - [cité le 25 avril 2018]. Accessible sur la page Web : https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071501&request_locale=fr
66. Viitala A, Saukkonen M, Lehto JT, Palonen M, Åstedt-Kurki P. The coping and support needs of incurable cancer patients. *J Hosp Palliat Care*. 2018;20(2) :pp. 187 à 94.
67. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D et coll. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med*. 2014;174(7) : pp. 1085 à 92.
68. Evans R, Finucane A, Vanhegan L, Arnold E, Oxenham D. Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(12) : pp. 579 à 83.
69. Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *J Clin Nurs*. 2014;23(21-22) : pp. 3197-205.
70. Taylor EJ, Brander P. Hospice patient and family carer perspectives on nurse spiritual assessment. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(6) : pp. 347 à 54.
71. Nixon AV, Narayanasamy A, Penny V. An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC Nurs*. 2013;12(1):2.
72. Walker H, Waterworth S. New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(1) : pp. 18 à 26.
73. Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. The power of consoling presence—hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nurs*. 2014;13:25.
74. Rydén K, Hjelm K. How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Prim Health Care Res Dev*. 2016;17(5) : pp. 479 à 88.
75. O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end of life care: a qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2) : pp. 182-9.
76. Siler S, Mamier I, Winslow BW, Ferrell BR. Interprofessional perspectives on providing spiritual care for patients with lung cancer in outpatient settings. *Oncol Nurs Forum*. 2019;46(1) : pp. 49 à 358.
77. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(1) :pp. 26 à 32.

78. Ronaldson S, Hayes L, Aggar C, Green J, Carey M. Palliative care nurses' spiritual caring interventions: a conceptual understanding. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(4) : pp. 194 à 201.
79. Namasivayam P, Lee S, O'Connor M, Barnett T. Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *J Clin Nurs.* 2014;23(1-2) : pp. 173-80.
80. Kwan CW, Ng MS, Chan CW. The use of life review to enhance spiritual well being in patients with terminal illnesses: an integrative review. *J Clin Nurs.* 2017;26(23-24) : pp. 4201-11.
81. Keall RM, Butow PN, Steinhauer KE, Clayton JM. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting: results from a phase 2 trial. *Cancer Nurs.* 2013;36(3):E39-46.
82. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4) : pp. 747 à 61.
83. Keall R, Clayton JM, Butow P. Australian palliative care nurses' reflections on existential/spiritual interventions. *J Hosp Palliat Nurs.* 2014;16(2) : pp. 105 à 12.
84. Källemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts—ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med.* 2004;58(6) : pp. 1075 à 84.
85. O'Neill CS, Yaqoob M, Faraj S, O'Neill CL. Nurses' care practices at the end of life in intensive care units in Bahrain. *Nurs Ethics.* 2017;24(8) : pp. 950 à 61.
86. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RL. Receiving spiritual care: experiences of dying and grieving individuals. *OMEGA (Westport).* Mars 2018;76(4) : pp. 373 à 94.
87. Kincheloe DD, Stallings Welden LM, White A. A spiritual care toolkit: an evidence based solution to meet spiritual needs. *J Clin Nurs.* 2018;27(7-8) : pp. 1612-20.
88. Mixer SJ, Fornehed ML, Varney J, Lindley LC. Culturally congruent end-of-life care for rural Appalachian people and their families. *J Hosp Palliat Nurs.* 2014;16(8) : pp. 526 à 35.
89. Baird-Bower D, Roach J, Andrews M, Onslow F, Curnin E. Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *Int J Palliat Nurs.* 2016;22(6) : pp. 286 à 91.
90. Purdy S, Lasseter G, Griffin T, Wye L. Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(1) : pp. 34 à 9.
91. Chitnis XA, Georghiou T, Steventon A, Bardsley MJ. Effect of a home-based end-of-life nursing service on hospital use at the end of life and place of death: a study using administrative data and matched controls. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(4) : pp. 422 à 30.
92. Naruse T, Yamamoto N, Sugimoto T, Fujisaki-Sakai M, Nagata S. The association between nurses' coordination with physicians and clients' place of death. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(3) : pp. 136 à 42.
93. Sasao S, Tanabe K, Morita T, Takahashi T, Yasuda H, Kashii T et coll. Facility-related factors influencing the place of death and home care rates for end-stage cancer patients. *J Palliat Med.* 2015;18(8) : pp. 691 à 6.
94. Kiyanda BG, Dechêne G, Marchand R. Dying at home: experience of the Verdun local community service centre. *Can Fam Physician.* 2015;61(4) : pp. 215-8.

95. Temkin-Greener H, Mukamel DB, Ladd H, Ladwig S, Caprio TV, Norton SA et coll. Impact of nursing home palliative care teams on end-of-life outcomes. *Med Care*. 2018;56(1) : pp. 11 à 8.
96. Reed FM, Fitzgerald L, Bish MR. District nurse advocacy for choice to live and die at home in rural Australia: a scoping study. *Nurs Ethics*. 2015;22(4) : pp. 479 à 92.
97. Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: the Niagara West End-of-life Shared-Care Project. *Palliat Med*. 2013;27(2) : pp. 115 à 122.
98. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Qu'est-ce que les Canadiens disent : Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant. Décembre 2013 [Internet]. Ottawa (Ontario) : CHPCA; 2013. Accessible sur la page Web : http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/51926/aller_de_l_avant_sondage_canadiens_disent_dec_2013_fre.pdf
99. Arnup K. Les familles canadiennes, la mort et la mortalité [Internet]. Ottawa (Ontario) : L'institut Vanier de la famille; 2013. Accessible sur la page Web : http://vanierinstitute.ca/wp-content/uploads/2015/12/CFT_2013-11-00_FR.pdf
100. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12:7.
101. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004;58(12) : pp. 2431 à 44.
102. Heeter C, Lehto R, Allbritton M, Day T, Wiseman M. Effects of a technology-assisted meditation program on healthcare providers' interoceptive awareness, compassion fatigue, and burnout. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017;19(4) : pp. 314 à 22.
103. Udo C, Danielson E, Hensch I, Melin-Johansson C. Surgical nurses' work-related stress when caring for severely ill and dying patients in cancer after participating in an educational intervention on existential issues. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(5) : pp. 546 à 53.
104. Wentzel D, Brysiewicz P. Integrative review of facility interventions to manage compassion fatigue in oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(3):E124-40.
105. Lim HA, Tan JY, Liu J, Chua J, Ang EN, Kua EH et coll. Strengthening resilience and reducing stress in psychosocial care for nurses practicing in oncology settings. *J Contin Educ Nurs*. 2016;47(1) : pp. 8 à 10.
106. Hevezi JA. Evaluation of a meditation intervention to reduce the effects of stressors associated with compassion fatigue among nurses. *J Holist Nurs*. 2016;34(4) : pp. 343 à 50.
107. Jakel P, Kenney J, Ludan N, Miller PS, McNair N, Matesic E. Effects of the use of the provider resilience mobile application in reducing compassion fatigue in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(6) : pp. 611 à 406.
108. Potter P, Berger JA, Olsen S. Evaluation of a compassion fatigue resiliency program for oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(2) : pp. 180 à 7.
109. Duarte J, Pinto-Gouveia J. Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: a non-randomized study. *Int J Nurs Stud*. 2016;64 : pp. 98 à 107.

110. Traeger L, Park ER, Sporn N, Repper-DeLisi J, Convery MS, Jacobo M et coll. Development and evaluation of targeted psychological skills training for oncology nurses in managing stressful patient and family encounters. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(4):E327-36.
111. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Serv Res*. 2008;8(1):19.
112. Curran VR, Fleet L, Kirby F. Factors influencing rural health care professionals' access to continuing professional education. *Aust J Rural Health*. 2006;14(2) :pp. 51 à 5.
113. Fink RM, Oman KS, Youngwerth J, Bryant LL. A palliative care needs assessment of rural hospitals. *J Palliat Med*. 2013;16(6) : pp. 638 à 44.
114. Altounji D, Morgan H, Grover M, Daldumyan S, Secola R. A self-care retreat for pediatric hematology oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(1) : pp. 18 à 23.
115. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: a systematic review and qualitative meta synthesis. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2) : pp. 39 à 49.
116. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Reno J. Perceived benefits and challenges of an oncology nurse support group. *Clin J Oncol Nurs*. 2014;18(4): pp. 71 à 5.
117. Browning ED, Cruz JS. Reflective debriefing: a social work intervention addressing moral distress among ICU nurses. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2018;14(1) : pp. 44 à 72.
118. Harrison M, Graham I, Fervers B. Adapting knowledge to local context. Straus SE, Tetroe J, Graham I, editors. *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. Chichester (Royaume-Uni) : John Wiley & Sons; 2013 : pp. 110 à 120.
119. Straus S, Tetroe J, Graham ID. Monitoring and evaluating knowledge. Tiré de : Straus SE, Tetroe J, Graham ID, editors. *Knowledge translation in health care*. Oxford (Royaume-Uni) : Wiley-Blackwell; 2009 ; pp. 151 à 159.
120. Belief. Dans : *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC) : American Psychological Association; c2018. Accessible sur la page Web : <https://dictionary.apa.org/belief>
121. Chagrin et deuil. Dans : cancer.ca [Internet]. Toronto (Ontario) : Société canadienne du cancer, c2019 Accessible sur la page Web : <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/grief-bereavement/?region=on>
122. Rey M, Grinspun D, Costantini L, Lloyd M. The anatomy of a rigorous best practice guideline development process. Dans : Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge*. Indianapolis (Indiana) : Sigma Theta Tau International; 2018 : pp. 31 à 68.
123. Burnout. Dans : *Merriam-Webster Dictionary* [Internet]. Springfield, MA : Merriam-Webster; c2019. Accessible sur la page Web : <https://www.merriam-webster.com/dictionary/burnout>
124. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA et coll. Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies (Vol. 7: care coordination). Rockville (MD) : Agency for Healthcare Research and Quality (É-U.), 2007 (Technical Reviews, No. 9.7.) Accessible sur la page Web :: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44015/>

125. Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen B, Colvin CJ, Gülmezoglu M et coll. Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Med.* 2015;12(10) : pp. 1 à 18.
126. Grove SK, Burns N, Gray J. *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence.* 7^e édition. Toronto (Ontario) : Elsevier Canada Health Sciences; 2012.
127. Avella JR. Delphi panels: research design, procedures, advantages, and challenges. *IJDS.* 2016;11 : pp. 305 à 321.
128. Culturally Sensitive Care (Prestation de soins adaptés à la culture). Dans : *Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO)* [Internet]. Toronto (Ontario) : OIIO; [mis à jour le 13 décembre 2018]. Accessible sur la page Web : <http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/>
129. Managing personal, emotional, cultural and spiritual needs in palliative care. Dans : *health.vic* [Internet]. Victoria (Australie) : Victoria State Government; c2018. Accessible sur la page Web : <https://www2.health.vic.gov.au/hospitals-and-health-services/patient-care/older-people/palliative/palliative-emotional>
130. Williams R. Cultural safety—what does it mean for our work practice? *Aust N Z J Public Health.* 1999;23(2) : pp. 213 à 4.
131. Nursing Council of New Zealand. Guidelines for cultural safety, the treaty of Waitangi, and Maori health in nursing and midwifery education and practice 2011 update [Internet]. Wellington (Nouvelle-Zélande) : Nursing Council of New Zealand; 2005. Accessible sur la page Web : <http://www.nursingcouncil.org.nz/index.php/content/download/721/2871/file/Guidelines%20for%20cultural%20safety,%20the%20Treaty%20of%20Waitangi,%20and%20Maori%20health%20in%20nursing%20education%20and%20practice.pdf>
132. Vaithilingam N, Jain S, Davies D. Helping the helpers: debriefing following an adverse incident. *The Obstetrician & Gynaecologist.* 2008;10(4) : pp. 251 à 6.
133. Dijkers M. Introducing GRADE: a systematic approach to rating evidence in systematic reviews and to guideline development. *KT Update.* 2013;1(5) : pp. 1 à 9.
134. Swain N, Gale C. A communication skills intervention for community healthcare workers reduces perceived patient aggression: a pretest-posttest study. *Int J Nurs Stud.* 2014;51(9) : pp. 1241 à 5.
135. Hecker, S. Education and training - introduction and overview. Dans : *Stellman, JM, Gillespie, RM, editors. Encyclopaedia of occupational health & safety.* International Labour Organization; 2015. Accessible sur la page Web : <http://www.iloencyclopaedia.org/part-iii/education-and-training/item/87-introduction-and-overview>.
136. Treatment effect. Dans : *GET-IT Glossary* [Internet]. [lieu inconnu] : GET IT; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : <https://getitglossary.org/term/effect,%20treatment>
137. Émotion. Dans : *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2019. Accessible sur la page Web : <https://dictionary.apa.org/emotion>
138. General Medical Council. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making.* Manchester (Royaume-Uni) : General Medical Council; 2010.
139. Effect estimate. Dans : *GET-IT Glossary* [Internet]. [lieu inconnu] : GET IT; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : <https://getitglossary.org/term/effect+estimate>

140. Stevens KR. The impact of evidence-based practice nursing and the next big ideas. *Online J Issues Nurs*. 2013;18(2) : pp. 4.
141. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*. 1996;77(3) : pp. 576 à 86.
142. About Us [Internet]. Dans : The Gold Standards Framework [Internet]. Londres (Royaume-Uni) : Gold Standards Framework; [mis à jour le 16 février 2017]. Accessible sur la page Web : <http://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us>
143. Tryselius K, Benzein E, Persson C. Ideas of home in palliative care research: a concept analysis. *Nurs Forum*. 2018;53(3) : pp. 383 à 91.
144. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AllAO). Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille [Internet]. Toronto (Ontario) : RNAO 2015 : Accessible sur la page Web : <https://rnao.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille>
145. Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario. Medical assistance in dying [Internet]. Toronto (Ontario) : Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario; 2018. Accessible sur la page Web : <https://www.cpsso.on.ca/Physicians/Polices-Guidance/Polices/Medical-Assistance-in-Dying>
146. Glossary. Cochrane Community [Internet]. [lieu inconnu] : Cochrane Collaboration; c2019. Accessible sur la page Web : <http://community.cochrane.org/glossary>
147. Cullum N, Spilsbury K, Richardson G. Nurse led care. *BMJ*. 2005;330(7493) : pp. 682 à 3.
148. Preference. Dans : Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield, MA : Merriam-Webster; 2018. Accessible sur la page Web : <https://www.merriam-webster.com/dictionary/preference>
149. Austin Z, Sutton J. Qualitative research: getting started. *Can J Hosp Pharm*. 2014;67(6) : pp. 436 à 440.
150. Rockers PC, Röttingen JA, Shemilt I, Tugwell P, Bärnighausen T. Inclusion of quasi-experimental studies in systematic reviews of health systems research. *Health Policy*. 2015;119(4) : pp. 511 à 521.
151. What is Relational Coordination? Dans : Brandeis University: The Heller School [Internet]. Waltham (Massachusetts): Relational Coordination Research Collaborative; c2019. Accessible sur la page Web : <https://heller.brandeis.edu/relational-coordination/about-rc/index.html>
152. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. Scoping the scope of a Cochrane review. *J Public Health (Oxf)*. 2011;33(1) : pp. 147 à 50.
153. Figley CR. Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York (New York) : Brunner/Mazel; 1995.
154. Self-regulation. Dans : APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Accessible sur la page Web : <https://dictionary.apa.org/self-regulation>
155. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et coll. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10) :pp. 1361 à 7.
156. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID et coll. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(9):CD006732.

157. National Voices. Prioritising person-centred care: supporting shared decision-making [Internet]. Londres (Royaume-Uni) : National Voices; 2014. Accessible sur la page Web : https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/supporting_shared_decision-making.pdf
158. Social determinants of health: Key concepts. Dans : Organisation mondiale de la santé (OMS) [Internet]. Genève (Suisse) : OMS; c2019. Accessible sur la page Web : https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/en/
159. European Association for Palliative Care (EAPC). EAPC Task Force on Spiritual Care in Palliative Care [Internet]. [lieu inconnu] : EPAC; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCTaskForces/SpiritualCareinPalliativeCare.aspx>
160. Baker, C., Ogden, S., Prapaipanich, W., Keith, CK., Beattie, L. C., et Nickleson, L. Hospital consolidation. Applying stakeholder analysis to merger life-cycle. *J Nurs Adm.* 1999;29(3) : pp. 11 à 20.
161. Consulté le 4 octobre 2004 de : Dans : Parlons-en Ontario [Internet]. Toronto (Ontario) : Parlons-en Ontario; c2019. Accessible sur la page Web : <https://www.speakupontario.ca/resource/glossary/>
162. Value. Dans : APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC) : American Psychological Association; c2018. Accessible sur la page Web : <https://dictionary.apa.org/value>
163. Wish. Dans : Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield, MA : Merriam-Webster; c2019. Accessible sur la page Web : <https://www.merriam-webster.com/dictionary/wish>
164. Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Les soins infirmiers en pratique avancée : un cadre national [Internet]. Ottawa (Ontario) : CNA; 2008. Accessible sur la page Web : https://www.cna-aiic.ca/en/~media/nurseone/page-content/pdf-en/anp_national_framework_e
165. MacDonald J, Silva-Galleguillos A, Diaz OLG, Bajnok I. Enhancing the evidence-based nursing curriculum and competence in evidence-based practice. Dans : Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation.* Indianapolis (Indiana) : Sigma; 2018.
166. Monaghan T. A critical analysis of the literature and theoretical perspectives on theory-practice gap amongst newly qualified nurses within the United Kingdom. *Nurse Educ Today.* 2015;35(8) : pp. 1-7.
167. Smith SJ, Barry DG. The use of high-fidelity simulation to teach home care nursing. *West J Nurs Res.* 2013;35(3) : pp. 297 à 312.
168. Browning M, Pront L. Supporting nursing student supervision: an assessment of an innovative approach to supervisor support. *Nurse Educ Today.* 2015;35(6) : pp. 740 à 5.
169. Price S, Reichert C. The importance of continuing professional development to career satisfaction and patient care: meeting the needs of novice to mid- to late-career nurses throughout their career span. *Adm Sci.* 2017;7(17) : pp. 1 à 13.
170. Palis AG, Quiros PA. Adult learning principles and presentation pearls. *Middle East Afr J Ophthalmol.* 2014;21(2) : pp. 114 à 122.
171. Eggenberger E, Heimerl K, Bennet MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(3) : pp. 345 à 358.

172. Yanamadala M, Wieland D, Heflin MT. Educational interventions to improve recognition of delirium: a systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(11) : pp. 1983 à 1993.
173. Grinspun D, McConnell H, Virani T, Squires J. Forging the way with implementation science. Dans : Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation.* Indianapolis (Indiana) : Sigma; 2018.
174. Thompson L, editor. *Accreditation Canada NQuIRE International Advisory Council (IAC) Meeting.* Toronto (Ontario) : [éditeur inconnu]; avril 2018.
175. Survol de l'agrément. Dans : *Agrément Canada [Internet].* Ottawa (Ontario) : Agrément Canada; c2019 Accessible sur la page Web : <https://accreditation.ca/ca-fr/agrement/?acref=self>
176. Marnocha S, Westphal J, Cleveland B. Pilot program to mentor nurse leaders for the future [Internet]. 30 septembre 2016. Madison (Wisconsin) : Wisconsin Nurses Association; 2016. Accessible sur la page Web : <https://wisconsinnurses.org/mentor-nurse-leaders-program/>
177. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G et coll. Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *Can Med Assoc J.* 2010;182(18) : pp. 839-42.
178. Higgins JP, Sterne JA, Savovi J, Page MJ, Hróbjartsson A, Boutron I et coll. A revised tool for assessing risk of bias in randomized trials. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;10(Suppl 1) : pp. 29-31.
179. Sterne JAC, Hernán MA, Reeves BC, Savovi J, Berkman ND, Viswanathan M et coll. ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomized studies of interventions. *BMJ.* 12 octobre 2016;355:i4919.
180. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J et coll. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ.* 2017;358:j4008.
181. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP qualitative checklist [Internet]. Oxford (Royaume-Uni) : CASP; 2018. Accessible sur la page Web : https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
182. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J et coll. GRADE guidelines: 1. Introduction—GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4) : pp. 383 à 94.
183. GRADEproLGD. Dans : *grade.pro.org [Internet].* [lieu inconnu] : McMaster University and Evidence Prime Inc.; c2015. Accessible sur la page Web : <https://grade.pro.org/>
184. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A et coll. GRADE: going from evidence to recommendations. *BMJ.* 2008;336 : pp. 1049 à 51.
185. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J et coll. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4) : pp. 401 à 406.
186. Stajduhar KI, Mollison A, Giesbrecht M, et coll. "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care.* 2019;18(11).
187. Klop HT, deVeer AJE, van Dongen SI. Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care.* 2018;17(67).

Annexe A : Glossaire

Planification préalable des soins : En Ontario, la planification préalable des soins est un processus itératif qui suppose que le patient soit mentalement capable :

- **D'IDENTIFIER** son futur décideur substitut/mandataire spécial en
 - **confirmant** qu'il est satisfait avec son mandataire spécial par défaut conformément à liste hiérarchique des mandataires spéciaux contenue dans la Loi sur le consentement aux soins de santé, OU
 - **choisissant** une autre personne qui agira en tant que mandataire spécial en préparant une procuration relative au soin de sa personne (un document écrit officiel).
- De **PARTAGER** avec clarté ses souhaits, ses valeurs et ses croyances lors de conversations avec le mandataire spécial et d'autres personnes, et plus généralement la façon dont il souhaiterait être soigné dans l'éventualité de son incapacité à donner ou à refuser son consentement.

Plutôt que d'être un événement unique, la planification préalable des soins est une démarche continue et dynamique au cours duquel les préférences personnelles sont susceptibles de changer à mesure que l'état de santé évolue. Elle peut être mise en œuvre à tout moment au cours des soins de santé et peut s'appliquer à des individus actuellement en bonne santé.

Croyance : « Acceptation de la vérité, de la réalité, ou de la validité de quelque chose (par exemple, un phénomène ou la véracité de ce que dit une personne), notamment en l'absence de preuves » (120).

Deuil : État qui suit la perte d'une personne proche. Dans cet état, la personne éprouve du chagrin et lamente le décès (121).

Lignes directrices sur les pratiques exemplaires (LDPE) : Les LDPE sont des documents élaborés de manière systématique et fondés sur des données probantes qui fournissent des recommandations pour les infirmières et les membres de l'équipe de soins interprofessionnelle, les enseignants, les dirigeants, les responsables de l'élaboration des politiques et les personnes concernées et leurs proches sur des sujets précis portant sur la pratique clinique et l'environnement de travail sain. Elles favorisent l'uniformité et l'excellence des soins cliniques, des politiques de santé et de l'éducation en matière de santé, entraînant ultimement des résultats en santé optimaux pour les gens, les communautés et le système de santé (122).

Ordonnance d'une LDPE^{MD} : Fournit des énoncés d'intervention clairs, concis et applicables qui découlent d'une recommandation de pratique. Les ordonnances d'une LDPE^{MD} peuvent être facilement intégrées à des documents électroniques et papiers.

Épuisement : « Manque de force physique ou émotionnelle ou de motivation, habituellement à la suite d'un stress prolongé ou de la frustration » (123).

Coordination des soins : Organisation délibérée des activités de soins du patient par au moins deux participants à ces soins (y compris le patient lui-même) dans le but de permettre la prestation appropriée des services de soins de santé. L'organisation des soins comprend la répartition du personnel et des autres ressources nécessaires pour effectuer toutes les activités requises de prestation de soins au patient. Elle est souvent gérée grâce au partage de renseignements entre les participants responsables des différents aspects des soins (124).

Critères du CERQual : L'évaluation du degré de fiabilité des données de chaque étude donnée au moyen de la méthode CERQual tient compte de quatre éléments :

1. Les limites méthodologiques, qui portent sur les questions relatives à la conception de l'étude primaire ou sur les problèmes liés à la manière dont elle a été menée.
2. La pertinence, qui consiste à évaluer toutes les études primaires qui étayent une constatation et à prendre une décision quant à son applicabilité à la population, au phénomène étudié et au contexte décrits dans la question de recherche.
3. La cohérence, qui consiste à évaluer si les études primaires fournissent des données suffisantes et une explication convaincante des constatations recueillies lors de l'examen.
4. Le caractère adéquat des données, qui consiste en une évaluation globale de la richesse et de la quantité des données qui étayent les constatations recueillies lors de la revue ainsi que le phénomène étudié (125).

Usure de compassion : État d'épuisement physique et mental et de repli sur soi éprouvé par ceux qui fournissent des soins à des personnes malades ou traumatisées pour une durée de temps importante (26).

Degré de confiance dans les données recueillies lors de l'examen des études qualitatives (CERQual) : Le CERQual (Degré de confiance dans les données recueillies lors de l'examen des études qualitatives) est une approche méthodologique servant à évaluer le degré de confiance que l'on peut accorder aux constatations découlant d'un ensemble de données qualitatives sur un résultat recherché. Cette méthode d'évaluation permet de déterminer en toute transparence si les études retenues lors de la revue systématique de la littérature reflètent assez fidèlement le phénomène étudié, ce qui peut aider les groupes d'experts des lignes directrices à formuler des recommandations en matière de santé (125).

Variables de confusion : Variables pouvant avoir un effet sur les résultats d'une étude, qui sont relevées avant d'amorcer l'étude, mais qui ne peuvent être contrôlées, ou qui ne sont pas relevées jusqu'à ce que l'étude soit déjà en cours (126).

Consensus : Processus utilisé par un groupe ou un comité d'experts pour que ses membres puissent parvenir à un consensus dans le cadre de la réalisation d'une technique Delphi ou d'une technique Delphi modifiée (127). Un consensus de 70 % des membres votants du comité d'experts était requis pour déterminer la direction et la force des recommandations de la présente LPDE.

Contrôle : Règles mises sur pied par un chercheur pour réduire le risque d'erreur dans une étude de recherche et accroître la probabilité que les résultats représentent la réalité. Dans une étude de recherche, *groupe de contrôle* ou *groupe témoin* se dit d'un groupe d'éléments ou de sujets qui ne sont pas exposés au traitement ou à l'intervention expérimentale (126).

Besoin culturel : Tout ce dont les personnes et leurs familles recevant des soins palliatifs ont besoin en ce qui concerne leur culture, leurs valeurs, leurs croyances, leurs normes et leurs modes de vie, et tout ce qui présente une importance pour elles sur ces plans (128). Afin de fournir des soins palliatifs appropriés sur le plan culturel, il faut évaluer la signification de la mort et du cheminement vers le décès du point de vue culturel de la personne. Il faut leur poser des questions sur ce que ce processus signifie pour elles, sur ce qui est important pour elles, et ce dont elles ont besoin en matière de services, d'espaces et de mesures de soutien. Les besoins culturels peuvent être liés aux renseignements sur le diagnostic et le pronostic, la nourriture et les boissons, la gestion de la douleur, les pratiques médicales, les rituels de fin de vie et les rituels et procédures à la suite du décès (129).

Veillez consulter les définitions de la *sécurité culturelle* et de la *culture*.

Sécurité culturelle : Environnement sécuritaire pour les personnes sur le plan physique, spirituel, social et émotionnel, où leur identité et leurs besoins ne font pas l'objet d'attaques, de contestation ou de reniement. La sécurité culturelle repose sur le respect commun (130).

Les pratiques axées sur la sécurité culturelle consistent à reconnaître les identités culturelles des autres, et respectent leurs besoins, leurs attentes et leurs droits de manière sécuritaire (131).

Veillez consulter les définitions du *besoin culturel* et de la *culture*.

Culture : Aux fins de la présente LDPE, le terme « culture » désigne dans l'ensemble les valeurs, les croyances, les normes et les modes de vie communs et acquis d'une personne ou d'un groupe. La culture a un effet sur les pensées, les décisions et les actions (128).

Veillez consulter les définitions du *besoin culturel* et de la *sécurité culturelle*.

Débriefage : À la suite d'un événement ou d'un incident, le débriefage consiste à obtenir un soutien émotionnel de la part des collègues, puis à tirer des leçons de l'expérience. L'objectif est de favoriser le rétablissement, d'atténuer les réactions liées au stress et d'éviter les effets négatifs à long terme. Le débriefage doit être une approche axée sur les pairs (132). Le débriefage peut être officiel et officieux.

Débriefage officiel : Le débriefage officiel comprend des conseils fournis par une personne qualifiée à fournir du soutien psychologique (132).

Débriefage officieux : Le débriefage officieux comprend le soutien émotionnel offert par les collègues et des conseils offerts par toute personne ne détenant aucune formation ou expérience professionnelle dans le domaine de la santé mentale (132).

Déclassement : La qualité des données diminue ou fait l'objet d'un déclassement lorsque les limites inhérentes à chaque étude peuvent biaiser les résultats dans les systèmes GRADE et GRADE-CERQual (133). À titre d'exemple, un ensemble de données quantitatives pour un résultat prioritaire peut être considéré au départ comme ayant un degré de certitude élevé, puis être déclassé d'un ou deux degrés en raison de limitations importantes au regard d'un ou de plusieurs des cinq critères de classement (134).

Formation : Se dit de l'obtention de connaissances théoriques et du développement de la capacité d'utiliser l'esprit critique et de prendre des décisions. La formation comprend trois niveaux continus et fluides : sensibilisation, formation à des fins données et acquisition de compétences, et spécialisation (135). La formation doit être adaptée au champ d'exercice du fournisseur de soins et à son rôle dans l'organisme.

Recommandation relative à la formation : Approches organisationnelles de la prestation de formation dans les organisations de services de santé et les établissements d'enseignement visant à soutenir la pratique fondée sur des données probantes. Les recommandations relatives à la formation se fondent sur une analyse des recommandations pédagogiques de plusieurs LDPE sur divers sujets cliniques et différentes populations. Les recommandations relatives à la formation peuvent s'appliquer à toutes les LDPE de nature clinique et être adaptées au contexte des organisations de services de santé et des établissements d'enseignement afin de soutenir la mise en œuvre des recommandations de pratiques cliniques.

Effet (effet du traitement) : Meilleure évaluation des résultats reliés à l'utilisation d'un traitement ou d'une intervention (136).

Émotion : Ensemble complexe de réactions, comprenant des éléments empiriques, comportementaux et physiologiques, qu'une personne utilise pour tenter de faire face à un événement présentant une importance pour elle (137).

Fin de vie : Se dit d'une personne qu'elle « s'approche de la fin de sa vie » lorsqu'il est probable qu'elle décède dans les 12 mois à venir. Y compris les personnes dont le décès est imminent (prévu dans quelques jours ou quelques heures) ainsi que les personnes souffrant de :

- Troubles de santé incurables évolutifs à une étape avancée;
- Fragilité générale et problèmes supplémentaires qui s'y ajoutent, en raison desquels il est probable que la personne décède dans les 12 mois à venir;
- Affections existantes, si la personne est en danger de décéder en raison d'une crise aiguë soudaine;
- Problèmes graves présentant un risque pour la vie causés par des événements catastrophiques soudains (138).

Soins de fin de vie : soins offerts aux personnes dont on prévoit le décès dans un proche avenir, ainsi qu'à leurs familles. Ces soins consistent à aider ces personnes et les familles se préparer pour la mort, à assurer leur confort et à appuyer un processus décisionnel d'une manière adaptée au pronostic de la personne et aux objectifs de soins (6).

Estimation de l'effet : Mesure statistique indiquant l'importance de l'effet d'un traitement (139).

Pratique des soins infirmiers fondée sur des données probantes : Intégration des données méthodologiques les plus probantes avec l'expertise clinique et les valeurs du patient; permet d'unifier les preuves de la recherche avec l'expertise clinique et encourage l'inclusion des préférences des patients (140).

Cadre pour une prise de décision éclairée par des données probantes : Un tableau qui permet aux groupes d'experts de prendre des décisions lorsqu'ils doivent formuler des recommandations après avoir examiné des données. L'objectif d'un tel cadre est de faire une synthèse des données de recherche, de mettre en évidence les facteurs importants qui peuvent influencer sur la recommandation, d'informer les membres du groupe d'experts des bénéfices et des inconvénients de chaque intervention examinée et d'accroître la transparence du processus décisionnel dans l'élaboration des recommandations (11).

Existentiel : Le domaine existentiel comprend les craintes par rapport à la mort (anéantissement existentiel), la liberté (absence de structure externe), l'isolement (écart infranchissable séparant le soi du reste du monde), et la question du sens de la vie (dilemme d'une créature recherchant un sens à la vie, mais reconnaissant la possibilité d'un cosmos dépourvu de sens) (141).

Attentes : Dans le contexte du plan de soins, les attentes sont des enjeux, des espoirs et des craintes définis par la personne et/ou par sa famille qui doivent faire l'objet d'une attention particulière (3).

Famille : « Les personnes qui sont proches du patient en ce qui concerne les connaissances à son sujet, ses soins et qui lui témoigne de l'affection. Le patient décide qui est sa famille et qui participera à ses soins et sera présent à son chevet. La famille peut comprendre :

- les membres biologiques de la famille;
- la famille acquise (liée au patient par le mariage ou par un contrat);
- la famille de choix et les amis (y compris les animaux de compagnie). » (3).

Soignant familial : Se dit de tout membre de la famille, partenaire, ami ou voisin qui entretient une relation personnelle étroite avec une personne âgée ou un adulte souffrant d'une affection chronique ou invalidante et fournit à celle-ci ou à celui-ci de l'aide sous de nombreuses formes. Ces personnes peuvent être des soignants principaux ou secondaires, et peuvent vivre avec la personne recevant des soins, ou séparément de celle-ci (8). Ce terme peut être utilisé de manière interchangeable avec les termes *soignant*, *aidant*, *soignant informel* et *aidant principal*.

Objectifs des soins : La discussion sur les objectifs de soins entre un patient (ou son mandataire spécial s'il est réputé incapable) et le(s) fournisseur(s) de soins de santé aborde les objectifs du patient pour les soins de sa personne dans le contexte du consentement aux soins de santé et de la prise de décision en cas de maladie avancée. L'objectif de ces conversations est de définir les valeurs, les croyances et les souhaits du patient, ainsi que sa perception de la qualité de vie et ce qui est important et précieux à ses yeux. D'autres éléments comprennent la compréhension par le patient de son état de santé actuel, du pronostic et de l'évolution probable des choses si ses objectifs de soins sont appliqués aux décisions de traitement potentiel. La discussion sur les objectifs de soins constitue la base de la prise de décision et comprend souvent l'élaboration d'un plan de traitement (et l'obtention du consentement à celui-ci) » (6).

Gold Standards Framework (GSF) : Le centre de soins de fin de vie du National Gold Standards Framework (GSF) est le centre national de formation et de coordination au Royaume-Uni pour tous les programmes du GSF, permettant aux généralistes de première ligne d'offrir des soins de première qualité aux personnes s'approchant de la fin de leur vie. GSF améliore la qualité, la coordination et l'organisation des soins afin d'entraîner une amélioration des résultats pour les patients (en conformité avec leurs besoins et leurs préférences) et de la rentabilité (grâce à la réduction du nombre d'hospitalisations) (142).

Critères de classement GRADE pour les études par observation : Afin d'évaluer l'ensemble de données probantes dans le cadre d'une étude par observation, en plus des cinq *critères GRADE pour les essais cliniques randomisés*, les trois critères suivants sont également évalués :

1. Ampleur de l'effet (consiste à évaluer l'ampleur de l'effet d'une intervention sur le résultat)
2. Gradient dose-réponse (consiste à prendre en considération l'effet de l'intervention sur le résultat)
3. Effet d'une confusion plausible (consiste à prendre en compte les facteurs de confusion résiduels entraîneraient une sous-estimation de l'effet du traitement) (11).

Critères GRADE pour les essais cliniques randomisés : Lorsque les critères GRADE sont utilisés pour évaluer l'ensemble de données probantes pour un essai clinique randomisé, les cinq aspects suivants jouent un rôle dans l'évaluation du degré de confiance par rapport aux données pour chaque résultat :

1. Le risque de biais, qui concerne les lacunes de conception d'une étude ou les problèmes rencontrés lors de son déroulement.
2. Le degré de cohérence d'un ensemble de données, selon qu'elles pointent dans la même direction ou qu'elles diffèrent d'une étude à l'autre.
3. Le degré d'imprécision, qui fait référence à l'exactitude des résultats en fonction du nombre de participants et/ou d'événements examinés et à la largeur des intervalles de confiance liés à l'ensemble des données.
4. On évalue le degré d'applicabilité des constatations d'une étude primaire afin de déterminer la mesure dans laquelle celles-ci peuvent s'appliquer à la population, à l'intervention et aux résultats énoncés dans la question de recherche.
5. Le degré de biais de publication, que l'on détermine en examinant si l'ensemble des études relatives à un résultat ne contient que des données probantes ou statistiquement significatives (11).

(Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation [Classement des recommandations, examen, élaboration et évaluation]) : Approche méthodologique permettant d'évaluer le degré de qualité d'un ensemble de données de manière cohérente et transparente et d'élaborer des recommandations de manière systématique. L'ensemble de données probantes pour un résultat important ou essentiel est évalué en fonction du risque de biais, de l'uniformité des résultats, de la pertinence des études, de la précision des estimations et du degré de biais de publication (125).

Chagrin : Réaction normale à la perte d'un être cher. Peut également être une réaction à la perte de relations, de capacités physiques, de possibilités ou d'espoirs/rêves pour l'avenir (121).

Soignant : Les soignants formels appartiennent habituellement à des organismes et sont tenus de respecter des normes professionnelles de pratique. Il peut s'agir de professionnels, de préposés en soutien à la personne, de bénévoles, etc. (3). Le terme *soignant* désigne à la fois les professionnels réglementés (p. ex., les infirmières, les médecins, les diététiciens et les travailleurs sociaux) et non réglementés (p. ex., les préposés aux services de soutien à la personne) qui font partie de l'équipe interprofessionnelle.

Fournisseur de soins de santé réglementé : En Ontario, la Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées (LPSR) offre un cadre pour réglementer 23 professions de la santé, définissant le champ d'exercice et les actes contrôlés ou autorisés propres à la profession, que chaque professionnel réglementé a la permission d'exécuter en offrant des soins et des services de santé (9).

Fournisseur de soins non réglementé : Les fournisseurs de soins de santé non réglementés remplissent divers rôles dans des domaines qui ne sont pas assujettis à la LPSR. Ils sont tenus de rendre compte à leur employeur, mais non à un organisme de réglementation professionnelle (p. ex., l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario). Les fournisseurs de soins de santé non réglementés jouent divers rôles et exécutent une multitude de tâches, qui sont déterminés par leur employeur et leur milieu d'emploi. Ils n'ont la permission d'accomplir un acte autorisé, tel que défini dans la LPSR, que s'il figure parmi les exemptions établies dans la Loi.

Domicile : Se dit d'une maison physique ou d'un autre logis, par exemple un établissement de soins de longue durée, un établissement de soins palliatifs ou tout autre milieu au sein de la collectivité. Dans le domaine des soins palliatifs, le domicile a une incidence sur l'expérience des personnes et de leurs familles, ainsi que sur la manière dont elles se sentent et se comportent. Ce lieu, qui fait l'objet de forts sentiments, représente une partie de l'identité personnelle des personnes. Il s'agit d'un endroit associé à des liens connexes et relationnels à l'espace, un lieu de soin, un milieu passif et un espace absolu, qui change constamment au fil du temps (143). Pour les personnes autochtones, « domicile » peut également se dire de la destination finale de leur voyage spirituel.

Équipe de soins interprofessionnelle : « Équipe réunissant plusieurs fournisseurs de soins de santé (réglementés et non réglementés) qui collaborent pour assurer la prestation de soins et de services complets de qualité, à des personnes à l'intérieur des milieux de soins, entre ces milieux et dans l'ensemble de ceux-ci » (144). Dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, les équipes de soins interprofessionnelles comprennent les patients, les membres de leur famille, les bénévoles et les soignants, ainsi que les fournisseurs de soins de santé réglementés et non réglementés.

Veillez consulter la définition du *modèle de soins interprofessionnel*.

Modèle de soins interprofessionnel : Se dit d'un modèle de soins où des équipes spécialisées dans différentes disciplines de soins de santé travaillent de concert en vue d'atteindre un objectif commun : répondre aux besoins d'une population donnée de patients. Les membres répartissent le travail en fonction de leur champ d'exercice; partagent les renseignements entre eux de manière à appuyer le travail des autres membres; et coordonnent les processus et les interventions afin d'offrir une gamme de services et de programmes (7).

Veillez consulter la définition de *l'équipe de soins interprofessionnelle*.

Aide médicale à mourir (AMM) : Bien qu'il existe un lien entre l'AMM et les soins palliatifs et que les deux pratiques puissent simultanément faire partie du plan de soins d'une personne, « conformément aux lois fédérales, l'AMM désigne [spécifiquement] les circonstances où un médecin praticien ou une infirmière praticienne, à la demande d'une personne : (a) administre une substance qui provoque la mort de cette personne; (b) prescrit une substance à cette personne afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort » (145).

Méta-analyse : Examen systématique d'essais cliniques randomisés qui utilise des méthodes statistiques pour analyser les résultats des études examinées et en faire une synthèse (146).

Voir *revue systématique de la littérature*.

Infirmière : « Englobent (sic) les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires autorisées (les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés en Ontario), les infirmières psychiatriques autorisées, les infirmières de pratique avancée comme les infirmières praticiennes et les infirmières cliniciennes spécialisées » (144).

Soins dirigés par le personnel infirmier : On entend par « soins dirigés par le personnel infirmier » un continuum où les membres du personnel infirmier entreprennent, d'un côté, les tâches précises dans le cadre d'un protocole, et relèvent, d'un autre côté, une variété de défis en matière de prise de décisions dans un contexte clinique (147).

Résultats : Une variable dépendante ou l'état clinique et/ou fonctionnel d'un patient, d'un fournisseur de soins ou d'une population que l'on utilise pour évaluer le succès d'une intervention. Dans le cadre du système GRADE, chaque résultat est classé dans l'ordre de priorité suivant : déterminant pour la prise de décision; important sans être déterminant; (c) sans importance. Ceci permet de mieux cibler la recherche d'études et la revue systématique de la littérature (11).

Soins palliatifs : Une philosophie et une approche de soins. Les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie qui limite l'espérance de vie et de leurs familles grâce à la prévention et à l'atténuation de la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace des symptômes (9).

Les principes des soins palliatifs comprennent ce qui suit :

- Soulager la souffrance et accroître la qualité de vie et de décès.
- Surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel (existentiel) et pratique et tenir compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes des gens.
- Préparer les personnes et leurs familles pour la fin de vie et le cheminement vers la mort, et les aider à gérer leurs sentiments.
- Aider les familles à gérer les sentiments de perte et de deuil pendant l'expérience de la maladie et celle du deuil.
- Traiter chacun des problèmes qui surviennent, prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel (10).

Personne : Dans le contexte de la présente LDPE, le terme « personne » se dit des patients vivant les douze derniers mois d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie. Ce terme est utilisé de manière interchangeable avec les termes « *patient* », « *résident* », et les autres termes ayant la même signification utilisés dans les documents.

Question de recherche sur la PICR : Un cadre permettant de formuler une question précise. Il précise les quatre composantes suivantes :

1. Le patient ou la population faisant l'objet de l'étude.
2. L'intervention à examiner.
3. L'intervention alternative ou de comparaison.
4. Les résultats qui présentent un intérêt (11).

Plan de soins : Le plan de soins est personnalisé et axé sur la personne. Il reflète les souhaits, les objectifs et les valeurs de la personne vivant les 12 derniers mois de sa vie et de sa famille.

Préférence : Le pouvoir ou la possibilité de faire des choix (148).

Recherche qualitative : Un type de recherche qui tente de démontrer comment les comportements et les expériences des humains peuvent être expliqués à l'intérieur du contexte des structures sociales en utilisant une approche interactive et subjective pour examiner et décrire des phénomènes. (149).

Étude quasi expérimentale : Une étude qui vise à déterminer les causes d'un phénomène étudié en l'observant, mais dans laquelle les expériences ne sont pas directement contrôlées par le chercheur et ne sont pas randomisées (par exemple, concepts avant et après) (150).

Essai clinique randomisé (ECR) : Expérience au cours de laquelle un chercheur applique une ou plusieurs interventions à des participants qui sont assignés de façon aléatoire au groupe expérimental (recevant l'intervention) et au groupe de référence (traitement traditionnel) ou au groupe témoin (aucune intervention ou administration d'un placebo) (146).

Recommandation : Une intervention suggérée qui répond directement à une question de recommandation. Une recommandation se base sur une revue systématique de la littérature et est faite en tenant compte des avantages et des facteurs nuisibles possibles, des valeurs et des préférences d'un point de vue axé sur la personne, et des répercussions sur l'équité dans l'accès aux soins. Le groupe d'experts décide par consensus si une recommandation est **forte** ou **conditionnelle**. Il faut souligner que les recommandations ne doivent pas être considérées comme contraignantes, car elles ne peuvent tenir compte de toutes les particularités des circonstances individuelles, organisationnelles et cliniques (11).

Selon Schunemann et autres, une **recommandation forte** indique que le comité d'experts est convaincu que les effets désirables de l'intervention l'emportent sur les effets indésirables (recommandation forte *pour* l'intervention) ou que les effets indésirables d'une intervention l'emportent sur ses effets désirables (recommandation forte *contre* l'intervention) (11). Une recommandation est forte si la mise en œuvre de la mesure recommandée produira les meilleurs résultats pour une majorité de personnes (11).

Une **recommandation conditionnelle** représente le fait que, malgré un certain niveau d'incertitude, le comité d'experts est certain que les effets positifs devraient l'emporter sur les effets négatifs, dans le cas d'une recommandation conditionnelle *en faveur* d'une intervention (ou vice-versa dans le cas d'une recommandation *contre* une intervention) (11). Une recommandation conditionnelle comporte l'implication que la mise en œuvre de la mesure recommandée ne produira pas nécessairement les meilleurs résultats pour toutes les personnes, et qu'il faut bien prendre en compte leurs circonstances, préférences et valeurs personnelles (11).

??Coordination des relations?? : Comprend les objectifs communs, les connaissances communes et le respect mutuel, le tout appuyé par une communication claire et efficace en temps opportun au sein d'une organisation (151).

Résilience : Capacité d'une personne à bien se porter, même en faisant face au stress et à des expériences traumatiques (33).

Examen de la portée : « l'examen de la portée a été décrit comme un processus de cartographie des publications ou des bases de données probantes existantes. L'examen de la portée peut être utilisé de plusieurs façons, par exemple pour déterminer les lacunes de la recherche et résumer les résultats d'études. Il peut également servir pour éclairer des examens systématiques (152).

Stress traumatique secondaire : Comportements naturels et émotions normales découlant de la connaissance d'un événement traumatique vécu par un proche. Il s'agit d'un stress découlant de la volonté ou de l'action d'aider une personne traumatisée ou souffrante (153).

Voir le terme *usure de compassion*.

Autoréglementation Contrôle de son propre comportement grâce à l'autosurveillance (garder une trace écrite de son propre comportement), l'autoévaluation (évaluer l'information obtenue grâce à l'autosurveillance), et l'autorenforcement (se récompenser pour les comportements appropriés ou l'atteinte d'objectifs) (154).

Lieu de soins : Lieu où les soins sont fournis. Les lieux de soins peuvent comprendre le domicile de la personne; les établissements de soins primaires (par exemple, un bureau du médecin ou une clinique communautaire); un établissement de soins actifs, de soins de longue durée ou de soins aux malades chroniques; les établissements ou unités de soins palliatifs; les prisons; ou (pour les personnes sans abri) la rue ou les refuges pour sans-abri (3).

Prise de décision partagée : Cette approche de prise de décision est fondée sur la reconnaissance de l'autonomie individuelle de chaque personne et de son droit à l'autodétermination (c.-à-d., la possibilité de prendre ses propres décisions et d'avoir le contrôle de sa vie). Elle s'appuie sur les renseignements de deux experts : le fournisseur de soins de santé (l'expert sur les pratiques fondées sur les données probantes) et la personne qui prend des décisions au sujet de sa santé. La personne est la spécialiste d'elle-même (par exemple, de ses croyances, sa culture, sa spiritualité et ses valeurs), de son expérience de la santé et des circonstances dans sa vie (c'est-à-dire son monde social et ses expériences vécues de la santé). Ensemble, ces experts partagent et examinent les meilleures options pour les soins et les services de santé afin que la personne puisse prendre une décision et choisir l'option idéale pour elle (155–157).

Déterminants sociaux de la santé : « Conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent, et systèmes mis sur pied pour gérer les maladies » (158).

Spiritualité : Dimension dynamique de la vie d'un être humain reliée à la manière dont les personnes (particuliers et collectivités) éprouvent, expriment et/ou recherchent le sens et le but à la vie et la transcendance, ainsi que la manière dont elles font communion avec l'instant présent, le soi, les autres, la nature, et ce qui est important ou sacré pour elles. La spiritualité a plusieurs facettes et prend en compte les défis existentiels, les considérations et les attitudes axées sur la valeur, ainsi que les considérations et les fondements sur le plan de la religion (159).

Intervenant : Personne, groupe ou organisme portant un intérêt particulier aux décisions et aux activités des organismes et pouvant tenter de les influencer (160). Les intervenants incluent des personnes ou des groupes touchés directement ou indirectement par un changement ou une solution à un problème.

Populations vulnérables sur le plan structurel : Personnes vivant dans la pauvreté et confrontées à un certain degré au sans-abrisme, qui font face en même temps à diverses formes de racisme, à des antécédents ou à des incidents actuels de traumatisme ou de violence, à l'isolement social, aux stigmates associés aux problèmes de santé mentale, à des déficiences cognitives, à des troubles de comportement, à des problèmes de consommation de substances (actuels ou passés), à des interactions difficiles avec le système de justice pénale, à des problèmes de mobilité ou à des incapacités (186).

Décideur substitut : Personne(s) responsable(s) de fournir (ou de refuser de fournir) le consentement à recevoir des traitements et de cesser un traitement, le cas échéant, au nom d'une autre personne n'ayant pas la capacité mentale de prendre ses propres décisions sur le traitement. Le décideur substitut doit prendre des décisions au nom d'une personne en respectant tous ses souhaits relatifs aux soins dont elle avait fait part pendant qu'elle avait encore la capacité mentale de le faire. Si le décideur substitut n'est pas au courant de souhaits quelconques se rapportant à une décision en matière de traitement, il doit agir dans l'intérêt de la personne (161).

Un décideur substitut peut être choisi de plusieurs manières.

- Par la personne : La personne peut nommer son décideur substitut en préparant une procuration relative au soin de sa personne. Elle peut nommer plus d'un décideur substitut.
- Automatiquement en vertu de la Loi de 1996 de l'Ontario sur le consentement aux soins de santé : Si la personne ne nomme pas de décideur substitut, le responsable de prendre des décisions au nom de la personne sera choisi en fonction de la liste classée par ordre de priorité fournie dans la Loi de 1996 de l'Ontario sur le consentement aux soins de santé.
- Par la Cour : Si la personne a un tuteur par nomination judiciaire, celui-ci devient automatiquement son décideur substitut.
- Par la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario : Si la personne est incapable de prendre des décisions en raison de son état mental, un membre de la famille ou un ami peut présenter à la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario une demande pour être nommé « représentant » de la personne. Il s'agit d'un type décideur substitut. Toutefois, si la personne avait déjà préparé une procuration valide relative au soin de sa personne, la Commission du consentement et de la capacité n'acceptera pas un autre décideur substitut.
- Par le gouvernement : En l'absence d'une autre personne ayant la capacité, la disponibilité et la volonté de donner ou de refuser son consentement pour un traitement ou de mettre fin à un traitement au nom de la personne, le gouvernement permettra l'intervention du tuteur et curateur public en tant que décideur substitut en dernier ressort (161).

Résultat de substitution : Un résultat de substitution est une mesure qui remplace la mesure originellement choisie. On les envisage lorsque les données probantes sur les résultats souhaités sont insuffisantes ou peu explorées (11).

Revue systématique de la littérature : Un examen approfondi de la littérature qui fait appel à des questions clairement formulées et à des méthodes systématiques et explicites pour cerner et sélectionner les études pertinentes et les évaluer de manière critique. Une revue systématique de la littérature consiste à recueillir et à analyser les données des études retenues et à les présenter, parfois à l'aide de méthodes statistiques (146).

Voir *méta-analyse*.

Valeurs : Principes moraux, sociaux ou esthétiques acceptés par une personne ou une société pour aider à déterminer ce qui est bon, désirable ou important (162).

Souhait : Volonté ou désirs de la personne (163).

Annexe B : Les lignes directrices et les ressources de l’AIIAO qui s’harmonisent avec la présente ligne directrice sont les suivantes :

Vous trouverez ci-dessous des sujets reliés à la présente ligne directrice, avec des LDPE et des ressources connexes provenant d’autres organismes.

SUJET	RESSOURCE(S)
Transitions des soins	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l’Ontario (AIIAO). Transitions des soins. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2014 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/bpg/language/transitions-des-soins (français) https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (anglais)
Constipation	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l’Ontario (AIIAO). Prévention de la constipation chez les personnes âgées. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2005 Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-chez-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (français) https://RNAO.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (anglais)
Intervention en situation de crise	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l’Ontario (AIIAO). Intervention de crise chez les adultes au moyen d’une approche basée sur les traumatismes : premières quatre semaines de gestion. 3e édition. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2018 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/bpg/guidelines/crisis-intervention
Délire, démence et dépression	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l’Ontario (AIIAO). Le délire, la démence et la dépression chez les personnes âgées : Évaluation et soins Toronto (Ontario) : AIIAO, 2010 Accessible sur la page Web : rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/3Ds_BPG_WEB_FINAL_FR_0.pdf
Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l’Ontario (AIIAO). Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2011. Accessible sur la page Web : RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

SUJET	RESSOURCE(S)
<p>Science de la mise en œuvre; cadres de mise en œuvre et ressources</p>	<p>Active Implementation Hub. Dans : National Implementation Research Network [Internet]. [lieu inconnu] : State Implementation and Scaling-up of Evidence-based Practices Center (SISEP); [date unknown]. Copublié par le National Implementation Research Centre. Accessible sur la page Web : http://implementation.fpg.unc.edu</p>
	<p>Institut canadien pour la sécurité des patients. La trousse d'information dans le cadre du travail de l'amélioration de la qualité [Internet]. [lieu inconnu] : Des soins de santé plus sécuritaires maintenant!; 2015. Accessible sur la page Web : http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20FR.pdf (français)</p> <p>http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20EN.PDF (anglais)</p>
	<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires. 2^e édition. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2012 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf (français)</p> <p>RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition (anglais)</p>
	<p>Publications fondamentales [Internet]. [lieu inconnu] : Modèles de diffusion et de mise en œuvre dans la recherche et la pratique des soins de santé; [date inconnue]. Accessible sur la page Web : http://dissemination-implementation.org/content/resources.aspx</p>
<p>Collaboration interprofessionnelle</p>	<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Développement et maintien des soins de santé interprofessionnels : optimisation des résultats pour le patient, l'organisme et le système. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2013 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/bpg/language/d%C3%A9veloppement-et-maintien-des-soins-de-sant%C3%A9-interprofessionnels-optimisation-des-r%C3%A9sultats (français)</p> <p>RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustainingBPG.pdf (anglais)</p>
<p>Santé buccodentaire</p>	<p>Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). La santé buccodentaire : évaluation des soins infirmiers et interventions Toronto (Ontario) : AIIAO, 2008 Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/bpg/language/la-sant%C3%A9-buccodentaire-%C3%A9valuation-des-soins-infirmiers-et-interventions (français)</p> <p>RNAO.ca/bpg/guidelines/oral-health-nursing-assessment-and-intervention (anglais)</p>

SUJET	RESSOURCE(S)
Douleur	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Évaluation et prise en charge de la douleur. 3e édition. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2013 Accessible sur la page Web : rnao.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (français) rnao.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (anglais)
Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille. Toronto (Ontario) : RNAO 2015 : Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille (français) https://rnao.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (anglais)
Lésions de pression	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Évaluation et prise en charge des lésions de pression par l'équipe de soins pluridisciplinaire. 3e édition. Toronto (Ontario) : RNAO; 2016. Accessible sur la page Web : https://rnao.ca/bpg/language/l%C3%A9sions-de-pression (français) RNAO.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (anglais)
Déterminants sociaux de la santé	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Social determinants of health. Toronto (Ontario) : AIIAO, 2013 Accessible sur la page Web : RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf

Annexe C : Énoncés relatifs à la formation

Énoncés relatifs à la formation pour la présente ligne directrice

Depuis 1999, l'AIIAO occupe un rôle de premier plan dans la préparation de LDPE, dont la première a été publiée en 2002. Dès le début, l'AIIAO a reconnu l'importance des approches individuelles et organisationnelles de la prestation de formations sur le contenu des LDPE cliniques élaborés pour appuyer les changements de pratique fondés sur des données probantes. À ce titre, les LDPE cliniques de l'AIIAO comprennent des recommandations en matière de formation destinées aux responsables des programmes d'enseignement et de formation continue des étudiants en sciences infirmières, des membres du personnel infirmier et des membres de l'équipe de soins interprofessionnelle. Les recommandations de cette catégorie énoncent le contenu fondamental ainsi que les stratégies de formation nécessaires pour les programmes de soins de premier niveau, la formation continue et le perfectionnement professionnel.

Une analyse approfondie des recommandations de l'AIIAO en matière de formation a été réalisée en 2018. Elle portait sur les LDPE cliniques publiées au cours des cinq dernières années, car toutes les LDPE cliniques publiées au cours de cette période sont basées sur une revue systématique de la littérature. L'analyse a examiné 26 recommandations en matière de formation provenant de neuf LDPE différentes qui portaient sur divers sujets cliniques et différentes populations.

Une analyse thématique rigoureuse a fait ressortir des similitudes entre les LDPE. Ainsi, on a jugé approprié de formuler des recommandations normalisées relatives à la formation applicables à toutes les LDPE cliniques afin d'appuyer les changements de pratique fondés sur des données probantes. Les recommandations relatives à la formation qui en ont résulté et les discussions connexes sur la littérature sont présentées ci-dessous. Ces énoncés peuvent être adaptés au contexte des organisations de services de santé et des établissements d'enseignement afin de soutenir la mise en œuvre des recommandations cliniques portant sur différents domaines thématiques des LDPE.

ÉNONCÉ RELATIF À LA FORMATION N° 1 :

LES ÉTABLISSEMENTS UNIVERSITAIRES INTÈGRENT DES LIGNES DIRECTRICES FONDÉES SUR DES DONNÉES PROBANTES AUX PROGRAMMES D'ÉTUDES DESTINÉS AUX INFIRMIÈRES QUI N'ONT PAS ENCORE OBTENU LEUR LICENCE OU QUI SONT DÉJÀ LICENCIÉES ET AUX AUTRES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ RÉGLEMENTÉS.

Discussions sur la littérature :

L'analyse thématique des recommandations relatives à la formation décrites ci-haut a permis de constater que le thème : « les établissements universitaires intègrent des lignes directrices fondées sur des données probantes aux programmes d'études destinés aux infirmières qui n'ont pas encore obtenu leur licence ou qui sont déjà licenciées et aux autres fournisseurs de soins de santé réglementés » s'avère fondamental pour le renforcement des capacités en matière de pratiques fondées sur des données probantes. L'analyse a porté sur les LDPE suivantes :

- *Évaluation et prise en charge de la douleur, troisième édition* (2013).
- *Transitions des soins* (2014)
- *Le délire, la démence et la dépression chez les personnes âgées : évaluation et soins, deuxième édition* (2016).
- *Établissement d'un dialogue avec les clients qui utilisent des substances* (2015)
- *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille* (2015).
- *Prévention et résolution des mauvais traitements et de la négligence envers les aînés : Approches axées sur la personne, coopératives et à l'échelle du système* (2014).
- *Primary Prevention of Childhood Obesity, Second Edition* (2014) [non traduit].
- *Travailler avec les familles pour promouvoir la sécurité du sommeil des nourrissons de 0 à 12 mois* (2014).

Les établissements d'enseignement devraient envisager d'intégrer le contenu des lignes directrices aux cours théoriques et pratiques destinés aux infirmières et aux autres fournisseurs de soins de santé réglementés, tels que les travailleurs sociaux, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciens et les pharmaciens, dans les programmes offerts avant l'octroi d'un permis d'exercer et après celui-ci. Les programmes de formation offerts avant l'octroi d'une licence permettent d'acquérir des connaissances de base, qui peuvent être renforcées et enrichies, si nécessaire, dans la pratique au sein des organisations de services de santé. Les programmes d'études supérieures offerts après l'octroi d'une licence préparent les infirmières et les autres fournisseurs de soins de santé réglementés à assumer des rôles et des fonctions de pratique avancée dans les domaines de la pratique clinique, de l'enseignement, de l'administration, de la recherche et de l'élaboration de politiques (164). Ainsi, le contenu éducatif intégré aux programmes d'études et son degré de complexité varieront en fonction des objectifs pédagogiques globaux de chaque programme. Dans les deux cas, l'intégration du contenu des lignes directrices aux programmes d'études favorise la conformité de l'apprentissage aux pratiques fondées sur des données probantes et a pour objectif ultime d'améliorer les résultats en matière de santé pour les personnes concernées et leurs proches.

Pour soutenir l'intégration aux programmes d'enseignement de lignes directrices fondées sur des données probantes, on peut utiliser les approches suivantes : (1) l'élaboration d'objectifs d'apprentissage à plusieurs niveaux liés aux lignes directrices; et (2) l'élaboration de stratégies d'enseignement et d'apprentissage liées aux lignes directrices (165). Les deux approches sont décrites ci-dessous.

1. Élaboration d'objectifs d'apprentissage à plusieurs niveaux liés aux lignes directrices : Les objectifs d'apprentissage à plusieurs niveaux liés à des lignes directrices (avant et après l'obtention d'une licence) facilitent l'intégration du contenu des lignes directrices aux programmes d'études.

- Au niveau du programme, cette intégration permet aux apprenants d'élargir leurs connaissances, de renforcer leur jugement et de développer leurs compétences. À titre d'exemple, un objectif de programme d'enseignement supérieur pourrait consister à sensibiliser les apprenants à certains éléments de la science de la mise en œuvre afin qu'ils puissent adopter les lignes directrices et les utiliser de façon durable dans les différents contextes cliniques (165).
- Au niveau des cours, l'intégration du contenu des lignes directrices permet aux apprenants de suivre un apprentissage conforme aux pratiques fondées sur des données probantes dans les contextes d'enseignement et de pratique. À titre d'exemple, les objectifs des cours de premier cycle pourraient consister à permettre aux apprenants d'acquérir une meilleure connaissance des lignes directrices, de sélectionner des lignes directrices pertinentes pour leur pratique (et de justifier leur choix) et d'intégrer les recommandations relatives aux lignes directrices dans les plans de soins destinés aux personnes concernées et à leurs proches (165).

2. Élaboration de stratégies d'enseignement et d'apprentissage liées aux lignes directrices : Les stratégies d'enseignement doivent être adaptées aux objectifs pédagogiques des programmes et aux besoins des apprenants et les préparer à améliorer la pratique et à obtenir des résultats positifs (166). Les différentes stratégies d'enseignement et d'apprentissage liées aux lignes directrices sont décrites ci-dessous.

- **Accès aux ressources liées aux LDPE :** Les enseignants peuvent proposer des liens et des ressources liés aux LDPE et en faciliter l'accès. À titre d'exemple, l'accès à l'application sur les lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO (voir RNAO.ca/bpg/pda/app) permet aux apprenants d'accéder au contenu des LDPE en classe et dans le contexte de pratique (165).
- **Travaux et tests :** Il peut être demandé aux apprenants d'intégrer des lignes directrices à leurs plans d'apprentissage ou de prendre des notes sur une ligne directrice particulièrement pertinente à leur domaine de pratique. Il est également recommandé de préparer des tests ou des questions d'examen qui permettent aux apprenants de faire preuve d'esprit critique par rapport aux lignes directrices. Dans l'ensemble, les travaux et les tests relatifs aux lignes directrices peuvent être conçus de manière à inciter les apprenants à réfléchir aux lignes directrices, à bien comprendre leurs modalités d'application et à faire preuve d'esprit critique à leur égard (165).

- **Activités interactives en classe :** Les activités d'apprentissage interactives en classe peuvent fournir de l'information supplémentaire aux apprenants, leur permettre de participer à des exercices de résolution de problèmes et de structurer les connaissances acquises. À titre d'exemple : (i) la réalisation de travaux en groupe pour aider les apprenants à s'orienter dans une ligne directrice et à se familiariser avec ses recommandations; (ii) l'examen d'études de cas pour leur donner l'occasion de sélectionner des recommandations de la ligne directrice et de les appliquer dans le cadre de plans de soins; et (iii) l'utilisation de vidéos et de jeux de rôle pour développer leur capacité à justifier la sélection de lignes directrices / recommandations particulières dans le cadre de plans de soins (165).
- **Cours magistraux :** Les enseignants peuvent utiliser les cours magistraux pour fournir des connaissances générales sur les lignes directrices, plus particulièrement sur le processus rigoureux d'élaboration des lignes directrices et de leurs différentes recommandations. Les cours magistraux peuvent donner aux apprenants une bonne idée du champ d'application et de la force des données probantes sur lesquelles s'appuient les recommandations (165).
- **Discussions avant et après une présentation sur une pratique clinique :** Discuter d'une ligne directrice avant et après une présentation sur une pratique clinique peut contribuer à renforcer l'esprit critique des apprenants dans : (i) l'élaboration de plans de soins, (ii) la prise en considération de modifications d'une pratique en fonction des recommandations d'une ligne directrice, (iii) l'explication claire des raisons motivant une décision clinique et (iv) l'évaluation des résultats des interventions. Les apprenants ont ainsi l'occasion de déterminer si les politiques et les procédures en vigueur dans le contexte de la pratique sont conformes aux données les plus probantes et de cerner les éléments d'une pratique susceptibles d'être modifiés et de réfléchir à la manière d'amorcer le processus de modification (165).
- **Préceptorat ou mentorat dans le cadre de stages cliniques :** Les précepteurs en contexte clinique jouent un rôle essentiel dans l'enseignement des compétences pratiques qui complètent l'apprentissage théorique des apprenants. Les précepteurs sont chargés d'assurer l'enseignement clinique, la supervision et l'évaluation des apprenants (168). Ils peuvent aider les apprenants à intégrer le contenu des lignes directrices à leurs objectifs d'apprentissage et activités cliniques et ainsi favoriser l'acquisition de connaissances et de pratiques fondées sur des données probantes.
- **Simulation :** Une simulation numérique de haute qualité dans le cadre d'un laboratoire de compétences peut atténuer l'incertitude des apprenants quant à la pratique clinique, leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences et d'accroître leur confiance en soi et leur niveau de satisfaction. Les enseignants ayant reçu une formation en pédagogie peuvent utiliser la simulation pour enseigner aux apprenants des connaissances liées à la prestation de soins sécuritaires et efficaces à la personne et à ses proches dans un contexte clinique normalisé. Les enseignants peuvent aider les apprenants à intégrer le contenu d'une ligne directrice à des séances de pratique simulée lorsqu'ils enseignent une pratique étayée par des données probantes (165).

ÉNONCÉS RELATIFS À LA FORMATION N° 2 :

Les organisations de services de santé utilisent des stratégies visant à intégrer des lignes directrices fondées sur des données probantes à la formation des infirmières et autres fournisseurs de soins de santé.

Discussions sur la littérature :

L'analyse thématique des recommandations relatives à la formation figurant dans un certain nombre de LDPE a révélé qu'un deuxième thème « les organisations de services de santé utilisent des stratégies visant à intégrer des lignes directrices fondées sur des données probantes à la formation des infirmières et autres fournisseurs de soins de santé » s'avère fondamental pour le renforcement des capacités en matière de pratiques fondées sur des données probantes. L'analyse a porté sur les LDPE suivantes :

- *Évaluation et prise en charge de la douleur, troisième édition* (2013).
- *Transitions des soins* (2014)
- *Le délire, la démence et la dépression chez les personnes âgées : évaluation et soins, deuxième édition* (2016)
- *Établissement d'un dialogue avec les clients qui utilisent des substances* (2015)
- *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille* (2015)
- *Prévention et résolution des mauvais traitements et de la négligence envers les aînés : Approches axées sur la personne, coopératives et à l'échelle du système* (2014)
- *Primary Prevention of Childhood Obesity, Second Edition* (2014) [non traduit]
- *Travailler avec les familles pour promouvoir la sécurité du sommeil des nourrissons de 0 à 12 mois* (2014)

Les infirmières et autres fournisseurs de soins de santé doivent être constamment à l'affût de nouvelles connaissances, rechercher des possibilités de perfectionnement professionnel et parfaire leur formation tout au long de leur carrière. Le fait de participer à la formation des fournisseurs de soins de santé permet d'assurer qu'elle est en conformité avec les pratiques fondées sur des données probantes, de renforcer les compétences et d'améliorer les résultats et la qualité des soins (169). L'intégration du contenu des lignes directrices aux programmes de formation au sein des organismes de services de santé peut contribuer à améliorer les connaissances et les compétences fondées sur des données probantes des infirmières et des autres fournisseurs de soins après avoir obtenu leur permis d'exercice.

Les programmes de formation devraient être basés sur les principes de l'éducation des adultes, notamment les suivants :

- Les adultes sont conscients de leurs besoins et de leurs objectifs en matière de formation.
- Les adultes sont autonomes et capables d'autodétermination.
- Les adultes accordent de l'importance aux expériences passées et savent en tirer parti.
- Les adultes sont prêts à apprendre.
- Les adultes sont motivés à apprendre.
- Les connaissances et les compétences enseignées aux adultes sont présentées dans le contexte de situations concrètes et réelles (170).

De plus, la formation doit être appropriée à la pratique du fournisseur de soins de santé et à son rôle. Les stratégies de formation peuvent comprendre les éléments suivants :

- **Séances de formation en cours d'emploi** : Elles peuvent être planifiées par des experts cliniciens dans le contexte de pratique pour appuyer l'application d'une ligne directrice ou de recommandations incitant le personnel à adopter une pratique fondée sur des données probantes. La formation, qui peut consister en des séances individuelles ou en groupe, doit répondre aux besoins des apprenants. Il est recommandé que les séances de formation soient suivies de séances de mise à jour ou de rappel permettant de fournir de la rétroaction au personnel et d'améliorer leur apprentissage (171, 172).
- **Mentorat après l'obtention d'un permis d'exercice** : Ce mentorat consiste à fournir aux nouveaux diplômés ou aux employés moins expérimentés des conseils pour développer leurs compétences et à les aider à évoluer dans leur rôle professionnel. Des études montrent que les nouvelles recrues qui travaillent avec des mentors sont moins stressées et plus satisfaites de leur travail durant le processus de transition (176). Les mentors peuvent contribuer à l'intégration du contenu des lignes directrices tout en enseignant des pratiques fondées sur des données probantes.
- **Amélioration de la qualité** : Les infirmières et les autres fournisseurs de soins de santé qui participent aux efforts d'amélioration de la qualité des soins dans leur lieu de travail sont mieux à même de reconnaître les événements sentinelles et d'examiner les moyens d'améliorer les soins. S'engager à satisfaire aux normes d'agrément est un facteur important d'amélioration de la qualité, car il contribue à combler les écarts entre les pratiques actuelles et les pratiques exemplaires et à maintenir continuellement le niveau des compétences. Voici quelques exemples de stratégies que les infirmières et autres fournisseurs de soins de santé peuvent appliquer pour satisfaire aux normes d'agrément :
 - participer à un processus de mise en œuvre des lignes directrices dans une unité de soins afin de renforcer la sécurité des patients, de réduire les risques et d'améliorer les résultats des soins;
 - choisir des recommandations tirées d'une ligne directrice en particulier pour faciliter le processus de modification d'une pratique;
 - partager les connaissances et les enseignements tirés de l'examen des lignes directrices avec le comité d'agrément (174, 175).

Parmi les autres moyens d'améliorer la qualité, citons la participation à la déclaration des incidents, les initiatives pour la sécurité des patients et d'autres initiatives de santé dans les différents domaines de pratique.

- **Ateliers/séminaires** : Les infirmières et les autres fournisseurs de soins de santé peuvent tirer parti d'ateliers et de séminaires hautement interactifs pour maintenir une pratique exemplaire fondée sur les données probantes lorsqu'ils intègrent diverses stratégies de formation, dont des documents distribués à l'avance, des discussions en petits groupes sur des études de cas et des ressources multimédias (par exemple, PowerPoint et des vidéos présentant des lignes directrices et des recommandations pertinentes). L'atelier des champions des meilleures pratiques de l'AIIAO et les ateliers de renforcement des capacités sur une LDPE sont des exemples de programmes de formation sur la mise en œuvre des LDPE dans différents contextes de pratique (173).

ÉVALUATION

Toutes les stratégies de formation doivent faire l'objet d'une évaluation visant à surveiller l'adoption des connaissances et à mesurer leur incidence sur les résultats cliniques. L'AIIAO a conçu l'outil *Ressource pour les éducateurs : Intégration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2005) afin de fournir aux enseignants dans le contexte de la pratique ou des établissements d'enseignement des stratégies leur permettant de présenter les LDPE aux étudiants en soins infirmiers, au corps professoral, aux infirmiers/infirmières et aux autres fournisseurs de soins de santé. Cette ressource fournit des conseils sur les stratégies d'évaluation des étudiants, comme l'auto-évaluation, l'évaluation par les pairs et les évaluations de fin de cours par l'enseignant.

Qui plus est, l'AIIAO a élaboré la LDPE *Pratiquer l'éducation dans les soins infirmiers* (2016) afin de présenter des recommandations fondées sur des données probantes sur lesquelles les étudiants peuvent s'appuyer pour appliquer leurs connaissances à différents contextes de pratique. La ligne directrice aide également les infirmières, les infirmières enseignantes, les précepteurs et les autres membres de l'équipe de soins interprofessionnelle à appliquer avec efficacité les stratégies de formation dans différents contextes cliniques.

La *Trousse Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires** (2012) de l'AIIAO propose les stratégies suivantes d'évaluation des modifications des pratiques des fournisseurs de soins et des résultats en matière de santé pour les personnes dans les organisations de services de santé :

- effectuer des tests avant et après les séances de formation du personnel;
- organiser des groupes de discussion / des entretiens avec le personnel;
- observer des rencontres patient-fournisseur de soins;
- vérifier les dossiers pour évaluer les effets sur les résultats chez la personne et ses proches;
- déterminer le niveau de satisfaction des personnes et de leurs proches au moyen d'un questionnaire ou d'entretiens.

* La *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2012) de l'AIIAO en est cours de révision. La prochaine édition devrait être publiée en 2020.

Annexe D : Processus d'élaboration de la ligne directrice

La présente annexe donne un aperçu du processus et des méthodes d'élaboration des lignes directrices de l'AIIAO. L'AIIAO est inébranlable dans son engagement à ce que chaque LDPE soit établie en se fondant sur les données les plus probantes dont elle dispose. Les méthodes GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation [Classement des recommandations, examen, élaboration et évaluation]) et CERQual (Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research [Degré de confiance dans les données recueillies lors de l'examen des études qualitatives]) ont été appliquées pour assurer un cadre rigoureux et satisfaisant aux normes internationales en matière d'élaboration de lignes directrices.

Définition du champ d'application de la ligne directrice

Le champ d'application détermine ce qu'une ligne directrice de l'AIIAO couvre et ce qu'elle ne couvre pas (voir **Objet et champ d'application**). L'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO a établi le champ d'application de cette LDPE en empruntant les étapes suivantes :

1. La LDPE Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie (2011) de l'AIIAO a fait l'objet d'un examen visant à en comprendre l'objet, le champ d'application et les recommandations.
2. Une analyse des lacunes et une recherche sur les lignes directrices ont été menées. L'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO a effectué une recherche dans une liste établie de sites Web afin de trouver les lignes directrices et d'autres contenus pertinents publiés entre janvier 2011 et avril 2017. Le but de la recherche de lignes directrices et de l'analyse de leurs lacunes était de prendre connaissance des lignes directrices existantes sur les soins de fin de vie afin de relever des possibilités d'aborder l'objet et le champ d'application de la présente LDPE. Une liste a été compilée en se basant sur les connaissances existantes provenant des sites Web de pratiques fondées sur des données probantes et sur les recommandations formulées dans la littérature. Les membres du comité d'experts de l'AIIAO ont été invités à suggérer des lignes directrices supplémentaires (voir le **figure 5** de l'**annexe E**). Des renseignements détaillés sur la stratégie de recherche de lignes directrices existantes, y compris la liste des sites Web examinés et les critères d'inclusion, sont accessibles en ligne à l'adresse RNAO.CA/BPG/GUIDELINES/PALLIATIVE-APPROACH-CARE-LAST-12-MONTHS-LIFE.

Le contenu, l'applicabilité à la pratique des soins infirmiers, l'accessibilité et la qualité des lignes directrices ont fait l'objet d'un examen. Deux méthodologues responsables de l'élaboration des lignes directrices ont évalué six lignes directrices internationales à l'aide de la Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique II (AGREE II) et sont parvenus à un consensus sur le score global pour chaque ligne directrice (177). Les lignes directrices ayant obtenu un score de 6 ou 7 (sur une échelle de Likert de 7 points) ont été considérées comme étant de grande qualité. Les études qui fournissaient des recommandations susceptibles d'être intégrées à des lignes directrices de haute qualité en réponse aux questions de recherche ont été considérées comme étant hors du champ d'application de la présente LDPE.

Les lignes directrices suivantes ont été évaluées comme suit :

- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease—part 2: pain and symptom management. Victoria (Colombie-Britannique) : Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 février 2017. Accessible sur la page Web : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management>
 - Score : 3 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE.
- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease—part 3: grief and bereavement. Victoria (Colombie-Britannique) : Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 février 2017. Accessible sur la page Web : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement>
 - Score : 3 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE.
- Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS). Soins de fin de vie en Ontario : recommandations du CCOTS. Toronto (Ontario) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2014. Accessible sur la page Web : <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf>
 - Score : 4 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE.

- McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J et coll. Palliative care for adults. [lieu inconnu] : Institute for Clinical Systems Improvement; 2013. Accessible sur la page Web : <https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf>
 - Score : 5 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE.
 - National Clinical Guidance Centre. Soins aux adultes mourants lors des derniers jours de la vie (Care of Dying Adults in the Last Days of Life). Londres (Royaume-Uni) : National Clinical Guidance Centre; 2015. Accessible sur la page Web : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301>
 - Score : 6 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE et les questions de recherche orientant la ligne directrice ont été considérées comme étant exclues du champ d'application de la présente LDPE.
 - National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Palliative care for adults: strong opioids for pain relief. Londres (Royaume-Uni) : NICE; 2012. Accessible sur la page Web : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg140>
 - Score : 6 sur 7. Cette ligne directrice a servi de ressource justificative dans le cadre de la présente LDPE et les questions de recherche orientant la ligne directrice ont été considérées comme étant exclues du champ d'application de la présente LDPE.
3. Un examen de la portée visant à déterminer l'étendue et la profondeur des études examinées par des pairs dans le domaine de l'aide médicale à mourir a été mené.
- Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. *J Hosp Palliat Nurs.* 2019;21(1) : pp. 46 à 53.
4. Des entrevues avec des intervenants clés ont été menées auprès de 24 experts dans le domaine, y compris des fournisseurs de soins de santé directs, des administrateurs, des chercheurs et des membres de la famille et des soignants ayant une expérience concrète.

Réunions du comité d'experts

Conformément à son énoncé d'organisation sur la diversité et l'inclusion, lequel fait partie de la mission et des valeurs de l'AIIAO, l'AIIAO vise à assurer que la composition d'un comité d'experts est diversifiée (vous pouvez consulter l'énoncé sur la diversité et l'inclusion de l'AIIAO à l'adresse RNAO.ca/about/mission). L'AIIAO cherche également à inclure les personnes touchées par les recommandations des LDPE, notamment les personnes ayant une expérience directe de l'affection et les soignants, à titre de membres du comité d'experts.

L'AIIAO utilise différentes méthodes pour trouver et sélectionner les membres d'un comité d'experts : (a) parcourir la littérature pour trouver de chercheurs dans le domaine concerné; (b) recueillir des recommandations lors d'entrevues avec des personnes-ressources; (c) tirer parti de réseaux de professionnels reconnus (tels que les groupes d'intérêt de l'AIIAO, le Réseau des champions des pratiques exemplaires en matière de soins infirmiers^{MD} et les organisations vedettes des pratiques exemplaires^{MD}); (d) communiquer avec d'autres associations de soins infirmiers et de fournisseurs de soins de santé; (e) consulter des associations ou organisations à caractère technique; et (f) consulter des organismes de défense des droits des patients. Au besoin, un appel à manifestation d'intérêt adressé aux membres du comité d'experts ayant participé à l'élaboration de versions précédentes de la LDPE est préparé.

Aux fins de la présente LDPE, l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO a réuni des experts des domaines de la pratique des soins infirmiers, de l'administration, de la recherche, de l'enseignement et des politiques, ainsi que d'autres membres de l'équipe interprofessionnelle représentant un éventail de secteurs et de domaines de pratique, ainsi que des personnes ayant une expérience concrète (voir le **Comité d'experts sur les lignes directrices des pratiques exemplaires de l'AIIAO**).

Le comité d'experts a mené les activités suivantes :

- approbation du champ d'application de la présente LDPE;
- formulation des questions de recommandation et des résultats visés par la présente LDPE;
- participation à un processus d'élaboration d'un consensus en vue de finaliser les énoncés de recommandations;

- formulation d'une rétroaction sur l'ébauche de la présente LDPE;
- participation à l'élaboration d'indicateurs d'évaluation;
- désignation des intervenants appropriés pour examiner l'ébauche de la LDPE avant sa publication.

Les coprésidents du comité d'experts ont mené les activités suivantes :

- réunions mensuelles des coprésidents avec le méthodologue chargé de l'élaboration des lignes directrices et le coordinateur du projet d'élaboration des lignes directrices;
- direction des réunions du comité d'experts;
- prestation de conseils approfondis sur des questions cliniques et/ou de recherche;
- modération et départage lors des processus de vote.

Conflit d'intérêts

Dans le contexte de l'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO, le terme « conflit d'intérêts » (ou CI) fait référence aux situations dans lesquelles les relations financières, professionnelles, intellectuelles, personnelles, organisationnelles ou autres d'un membre du personnel de l'AIIAO ou d'un membre du comité d'experts peuvent compromettre sa capacité à mener des travaux de groupe de façon indépendante. Avant de participer aux travaux d'élaboration des lignes directrices, tous les membres du comité d'experts de l'AIIAO ont déclaré, au moyen d'un formulaire normalisé, les conflits d'intérêts qui pourraient être interprétés comme constituant un conflit perçu et/ou réel. Les membres du comité d'experts ont également mis à jour leur déclaration de conflit d'intérêts au début de chaque réunion en personne portant sur les lignes directrices.

Tout conflit d'intérêts déclaré par un membre du comité d'experts a été examiné par l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO ainsi que par les coprésidents du comité d'experts. Aucun conflit contraignant n'a été relevé. Voir le résumé des déclarations de conflits d'intérêts sur la page Web <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>.

Détermination des questions de recommandation et des résultats prioritaires

Au mois de mars 2017, l'équipe d'élaboration et de recherche des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO et le comité d'experts se sont réunis en personne pour déterminer l'objet, le champ d'application et les questions de recommandations prioritaires de la présente LDPE. Au printemps de 2017, l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO a commencé à mettre en œuvre les méthodologies GRADE et CERQual. La présente LDPE est donc considérée comme une LDPE élaborée lors de la *transition* vers les méthodes GRADE, c'est-à-dire que l'approche GRADE a été adoptée pendant que la ligne directrice était en cours d'élaboration. Au mois de juillet 2017, l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO et les coprésidents du comité d'experts ont modifié les questions et les résultats de recommandation conformément aux normes GRADE d'évaluation et de présentation des données probantes. Les questions de recommandation et les résultats prioritaires ont été définis à l'aide de l'analyse des lacunes dans les lignes directrices, l'examen de la portée de la documentation et la discussion avec les coprésidents.

Chaque question de recommandation servait à orienter une question de recherche sur la PICR, qui à son tour guidait les revues systématiques de la littérature. Les quatre questions de recommandation et leurs questions de recherche sur la PICR respectives sont présentées ci-dessous.

Question de recommandation n° 1a : Faut-il recommander une approche interprofessionnelle* en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?

Question de recherche sur la PICR :

Population : Adultes âgés de 18 ans ou plus souffrant de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et leurs familles.

Intervention : Approche interprofessionnelle des soins.

Comparaison : Soins réguliers, ou aucune comparaison

Résultats : Accès aux soins, coordination des soins, transitions des soins, expérience des personnes et des familles vis-à-vis des soins, efficacité de l'approche de soins.

Question de recommandation n° 1b : Faut-il recommander une approche interprofessionnelle* en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?

Question de recherche sur la PICR :

Population : Membres du personnel infirmier, de concert avec l'équipe de soins interdisciplinaire.

Intervention : Approche interprofessionnelle des soins.

Comparaison : Soins réguliers, ou aucune comparaison

Résultat : Efficacité de l'approche de soins.

Question de recommandation n° 2 : Quelles interventions dirigées par le personnel infirmier devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?

Question de recherche sur la PICR :

Population : Adultes âgés de 18 ans ou plus souffrant de maladies évolutives limitant l'espérance de vie et leurs familles.

Intervention : Interventions dirigées par le personnel infirmier.

Comparaison : Soins réguliers, ou aucune comparaison

Résultats : Soutien des soins spirituels; soutien des soins émotionnels; soutien des soins existentiels; réalisation des attentes de la personne et réponse à celles-ci** (*résultat de substitution*^G : *soins conformes aux souhaits de la personne*); soins adaptés à la culture; lieu de décès.

Question de recommandation n° 3 : Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer (a) à la formation continue, (b) au débriefage et (c) au perfectionnement ciblé des compétences?

Question de recherche sur la PICR :

Population : Membres du personnel infirmier, de concert avec l'équipe de soins interdisciplinaire.

Intervention : (a) Formation continue sur les réactions personnelles au stress, l'autogestion et les techniques psychologiques; (b) débriefage par des membres du personnel qualifiés à fournir du soutien psychologique; et (c) perfectionnement ciblé des compétences visant à élaborer des mesures de contrôle personnelles.

Comparaison : Soins réguliers, ou aucune comparaison

Résultats : Usure de compassion, détresse morale** (*résultat de substitution* : *détresse/stress*), résilience.

- * L'intervention définie à l'origine aux questions de recommandation 1a et 1b cherchait à explorer une approche transdisciplinaire; cependant, à la lumière de recherches dans la documentation, d'un tri des titres et des résumés et d'un examen complet de la pertinence du texte, aucun document répondant à la question de recommandation n'a été relevé. À la suite d'une consultation avec les coprésidents, une intervention intermédiaire (approche de soins interprofessionnelle) a été choisie à titre d'intervention de rechange.
- ** Les résultats (attentes des personnes et détresse morale) n'ont pas été relevés dans les documents. Par conséquent, les soins conformes aux besoins d'une personne et le stress/la détresse ont été choisis comme résultats de substitution pour les attentes des personnes et la détresse morale, respectivement, à la suite de la consultation avec les coprésidents.

Collecte systématique de données

Les LDPE de l'AIIAO sont basées sur une revue exhaustive et systématique de la littérature.

Aux fins de la présente LDPE, l'équipe de recherche et d'élaboration de lignes directrices sur les meilleures pratiques de l'AIIAO et un bibliothécaire spécialisé en sciences de la santé ont élaboré une stratégie de recherche pour chacune des questions de recherche sur la PICR. Ils ont effectué une recherche dans les bases de données ci-dessous pour trouver des études pertinentes publiées en anglais entre janvier 2012 et décembre 2017 : Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL), MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, PsycInfo et Embase. Les membres du comité d'experts ont été invités à parcourir leurs bibliothèques personnelles à la recherche d'études pertinentes qui auraient pu échapper aux stratégies de recherche ci-dessus. Des renseignements détaillés sur la stratégie de recherche utilisée pour l'examen méthodique, y compris les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que les termes de recherche, sont disponibles sur le site RNAO.CA/BPG/GUIDELINES/PALLIATIVE-APPROACH-CARE-LAST-12-MONTHS-LIFE.

La pertinence et l'admissibilité des études ont été évaluées de manière indépendante en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion. Tout désaccord a été résolu par consensus.

Le risque de biais dans la conception des articles retenus a été évalué de manière indépendante à l'aide d'outils validés et fiables. On a utilisé l'outil Risk of Bias 2.0 pour évaluer les essais contrôlés randomisés (178), l'outil ROBINS-I pour évaluer les **études quasi-expérimentales**^G et d'autres études par observation (179), l'outil AMSTAR 2 pour évaluer les revues systématiques de la littérature (180) et une version adaptée de la liste de contrôle qualitative du Critical Appraisal Skills Program (CASP) pour évaluer les études qualitatives (181). Un méthodologue de l'élaboration de la ligne directrice de niveau maîtrise a évalué le risque de biais, et un directeur de recherche de niveau doctorat a évalué et validé ces évaluations. Les désaccords entre évaluateurs ont été résolus au moyen de discussions jusqu'à l'atteinte d'un consensus.

L'extraction des données a été effectuée simultanément. Un méthodologue de l'élaboration de la ligne directrice de niveau maîtrise a réalisé l'extraction des données, et un directeur de recherche de niveau doctorat a veillé à leur exactitude à l'aide d'une contre-vérification. Au total, dans le cadre des trois examens méthodiques, 53 études ont été réalisées (veuillez consulter les **figures 6, 7 et 8** à l'**annexe E**).

À la suite de l'achèvement des examens méthodiques, une recherche d'études publiées en 2018 et en 2019 a été réalisée pour compléter le contenu dans les sections Valeurs et préférences, Équité dans l'accès aux soins et Notes de pratique de la Discussion sur les données probantes pour chaque énoncé de recommandation. La recherche a été réalisée par un bibliothécaire spécialisé en sciences de la santé dans les bases de données suivantes : CINAHL, MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, EMBASE et PsycINFO. Au total, 10 articles publiés en 2018 et 4 articles publiés en 2019 ont été ajoutés à la suite de ces nouvelles recherches. Les constatations ont été intégrées à la Discussion sur les données probantes pour les recommandations 1.1, 1.2, 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.6, 3.1 et 3.2.

Déterminer le degré de certitude et de fiabilité des données

Degré de certitude des données

Le degré de certitude des données quantitatives (c'est-à-dire la mesure dans laquelle on peut être sûr que l'estimation de l'effet est correcte) est déterminé à l'aide des méthodes GRADE (11). On commence par évaluer le degré de certitude des données relatives à chaque résultat prioritaire des différentes études (c'est-à-dire pour l'ensemble de données), par question de recommandation (11). Ce processus débute par un examen de la conception de chaque étude, puis des cinq critères suivants : le risque de biais, le degré d'incohérence, le degré d'imprécision, le degré d'applicabilité et le biais de publication. L'examen peut éventuellement se solder par le **déclassement**^G du degré de certitude des données pour chaque résultat. Voir le **tableau 11** pour une définition de chaque critère de certitude.

Tableau 11 : Critères de certitude du système GRADE

CRITÈRES DE QUALITÉ	DÉFINITION
Risque de biais	Limitations dans la conception et l'exécution de l'étude qui peuvent biaiser ses résultats. L'évaluation du risque de biais se fait à l'aide d'outils d'évaluation de la qualité valides et fiables. Tout d'abord, on évalue le risque de biais de chaque étude, puis de l'ensemble des études par résultat donné.
Incohérence	Différences inexpliquées (hétérogénéité) des résultats d'une étude à l'autre. L'incohérence est évaluée en explorant l'ampleur de la différence et les explications possibles dans la direction et l'importance des effets signalés dans les différentes études pour un résultat donné.
Applicabilité	Variabilité entre la question de recherche et les questions examinées dans le cadre de la revue de la littérature et le contexte dans lequel les recommandations seraient appliquées (applicabilité). Quatre facteurs du degré d'applicabilité font l'objet d'une évaluation : <ul style="list-style-type: none"> ■ les différences quant à la population; ■ les différences dans les interventions; ■ les différences quant aux résultats mesurés; ■ les différences quant aux comparateurs.
Imprécision	Degré d'incertitude quant à l'estimation d'un effet. L'imprécision concerne généralement la taille de l'échantillon et le nombre d'événements. Les études sont examinées en fonction de la taille de l'échantillon, du nombre d'événements et des intervalles de confiance.
Biais de publication	Publication sélective d'études en fonction de leurs résultats. Une forte suspicion de biais de publication peut donner lieu à un déclassement.

Source : Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, et coll., editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lieu inconnu] : The GRADE Working Group; 2013. Accessible sur la page Web : <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>

Après avoir pris en compte les cinq critères présentés dans le **tableau 11**, on procède à l'évaluation de trois facteurs susceptibles d'accroître le degré de certitude des données pour les études par observation :

1. **L'ampleur de l'effet :** Si le degré de certitude de l'ensemble de données n'a pas été déclassé après l'examen des cinq critères et que l'effet de l'intervention a été évalué comme ayant une grande ampleur, on peut envisager de le relever.
2. **Le gradient dose-réponse :** Si le degré de certitude de l'ensemble de données n'a pas été déclassé après l'examen des cinq critères et qu'un gradient dose-réponse est présent, il est alors possible de le relever.
3. **Effet d'une confusion plausible :** Si le degré de certitude de l'ensemble de données n'a pas été déclassé après l'examen des cinq critères et tous les facteurs de confusion résiduels ne peuvent qu'entraîner une sous-estimation de l'**effet du traitement**^G, il est alors possible de le relever (11).

Le système GRADE classe le degré de certitude global des données comme étant élevé, moyen, faible ou très faible. Voir le **tableau 12** pour les définitions de ces catégories.

Aux fins de la présente LDPE, les cinq critères de certitude du système de classement GRADE pouvant donner lieu à un déclassement du degré de certitude des données quantitatives et les trois critères de certitude pouvant donner lieu à une augmentation du degré de certitude des données quantitatives ont été évalués de manière indépendante par deux évaluateurs. Toute divergence a été résolue par consensus. L'évaluation du degré de certitude des données attribué à chaque recommandation était basée sur le degré de certitude des données associées aux résultats prioritaires présentés dans les études qui ont servi à étayer la recommandation.

Tableau 12 : Degré de certitude des données

DEGRÉ GÉNÉRAL DE CERTITUDE DES DONNÉES	DÉFINITION
Élevé	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est élevé.
Moyen	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est moyen : L'effet réel sera probablement proche de l'effet prévu, mais nous envisageons la possibilité qu'il soit sensiblement différent.
Faible	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est faible : Il existe une possibilité que l'effet réel soit sensiblement différent de l'effet prévu.
Très faible	Le degré de confiance que nous accordons à l'énoncé selon lequel l'effet prévu se rapproche de l'effet réel est très faible : Il est probable que l'effet réel soit sensiblement différent de l'effet prévu.

Source : Tiré de : Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, et coll., editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lieu inconnu] : The GRADE Working Group; 2013. Accessible sur la page Web : <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>. Reproduction autorisée.

Degré de fiabilité des données

Tout comme le système de classement GRADE, CERQual utilise quatre critères pour évaluer le degré de fiabilité des résultats qualitatifs liés à un phénomène étudié :

1. les limites méthodologiques;
2. la pertinence;
3. la cohérence;
4. l'adéquation.

Voir le **tableau 13** pour les définitions de ces critères.

Tableau 13 : Critères de fiabilité CERQual

CRITÈRES	DÉFINITION
Limites méthodologiques	La mesure dans laquelle la conception ou la réalisation des études primaires d'où proviennent les données qui appuient une constatation tirée de la revue de la littérature suscite des inquiétudes.
Cohérence	Une évaluation du degré de clarté et du caractère convaincant de la concordance entre les données des études primaires et les constatations tirées de la revue de la littérature qui font une synthèse de ces données. Par caractère convaincant d'une concordance, on entend qu'elle est probante ou solidement étayée.
Adéquation des données	Une évaluation globale de la richesse et de la quantité des données à l'appui d'une constatation tirée de la revue de la littérature.
Pertinence	La mesure dans laquelle l'ensemble des données des études primaires étayant les constatations tirées de la revue de la littérature est applicable au contexte (perspective ou population, phénomène étudié, contexte des soins) indiqué dans la question examinée dans le cadre de la revue de la littérature.

Source : Tiré de : Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et coll. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1) : pp. 1 à 10. Table 2, Definitions of the components of the CERQual approach; p. 5. Reproduction autorisée.

Les constatations qualitatives relatives à chacun des résultats prioritaires ont été évaluées de manière indépendante par les deux méthodologues selon ces quatre critères. Toute divergence a été résolue par consensus. On a attribué aux recommandations qui s'appuyaient sur des données qualitatives un degré de fiabilité global des données basé sur les constatations correspondantes tirées de la revue de la littérature. Voir le **tableau 14** pour les définitions de ces catégories.

Tableau 14 : Degré de fiabilité des données

DEGRÉ DE FIABILITÉ GLOBAL DES DONNÉES	DÉFINITION
Élevé	Il est fort probable que la constatation soit une représentation raisonnable du phénomène étudié.
Moyen	Il est moyennement probable que la constatation soit une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.
Faible	Il est possible que la constatation tirée de la revue de la littérature soit une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.
Très faible	Il est difficile de savoir si la constatation tirée de la revue de la littérature est une représentation raisonnablement fidèle du phénomène étudié.

Source : Tiré de : Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et coll. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1) : pp. 1 à 10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6. Reproduction autorisée.

Synthèse des données

Les profils des données classées selon le système GRADE ou les critères CERQual servent à appuyer la prise de décisions sur le degré de certitude et/ou de fiabilité des données, ainsi qu'à fournir de l'information générale sur l'ensemble des données de recherche, y compris les principaux résultats statistiques ou descriptifs (182). Les profils de données font une synthèse de l'ensemble de données de chaque revue systématique pour chaque résultat et sont élaborés par les méthodologues de l'élaboration de la ligne directrice.

Les profils de données pour l'ensemble des études quantitatives appuyaient les décisions prises par les deux évaluateurs relativement aux cinq principaux critères de certitude du système GRADE pouvant donner lieu au déclassement du degré de certitude ainsi qu'aux trois critères de certitude pouvant donner lieu à une augmentation du degré de certitude. Les profils de données présentent également des renseignements généraux sur l'ensemble de données, y compris la population visée par les études, les pays où les études ont été menées, une description de l'intervention, les principaux résultats et les jugements transparents sur la certitude sous-jacente aux données pour chaque résultat (11). La présente LDPE n'a fait l'objet d'aucune **méta-analyse**^G, la synthèse des résultats a été faite de manière descriptive.

Des profils de données CERQual ont été créés pour l'ensemble des données qualitatives de chaque revue systématique pour chaque résultat. Comme les profils des données de type GRADE utilisées pour la recherche quantitative, les profils de données de type CERQual présentent l'ensemble des données à l'appui de chaque thème lié à chaque résultat de chaque question de recommandation. Ces profils de données présentaient les décisions prises par les deux évaluateurs chargés de l'élaboration des lignes directrices concernant les quatre principaux **critères CERQual**^G et les jugements transparents sur le degré de fiabilité des données pour chaque thème.

Pour obtenir les profils de données GRADE et CERQual de chaque revue systématique pour chaque résultat, veuillez communiquer avec nous à l'adresse RNAO.ca/contact.

Formuler des recommandations

Cadres pour une prise de décision éclairée par des données probantes

Les **cadres pour une prise de décision éclairée par des données probantes**^G présentent les recommandations proposées et résumant les facteurs et les considérations nécessaires fondés sur les données disponibles et le jugement du comité d'experts pour formuler les énoncés de recommandation. Ces cadres sont utilisés pour assurer que tous les facteurs importants requis pour formuler les énoncés de recommandation sont pris en compte par le comité d'experts (11). Le méthodologue de l'élaboration de la ligne directrice a élaboré les cadres en utilisant les données quantitatives et qualitatives tirées des revues systématiques.

Les cadres pour une prise de décision éclairée par des données utilisés pour la présente LDPE comprenaient les éléments ci-dessous pour chaque ébauche d'énoncé de recommandation (voir le **tableau 15**) :

- l'information contextuelle sur l'ampleur du problème;
- la question de recherche sur la PICR et le contexte général relatif à celle-ci;
- le rapport entre les bénéfices et les inconvénients d'une intervention;
- le degré de certitude et/ou de fiabilité des données;
- les valeurs et les préférences;
- l'équité dans l'accès aux soins.

Prise de décision : Déterminer la direction et la force des recommandations

Les membres du comité d'experts ont examiné les cadres pour une prise de décision éclairée par des données avant de participer à une réunion en personne de deux jours visant à déterminer la direction (c.-à-d. une recommandation pour ou contre une intervention) et la force (c.-à-d. forte ou conditionnelle) des recommandations de la LDPE. Les membres du comité d'experts avaient également accès aux profils détaillés des données et aux articles dans leur intégralité.

En utilisant les cadres pour une prise de décision éclairée par des données probantes pour les guider, les membres du comité d'experts ont participé à un vote en ligne entre le 14 et le 28 mai 2018. Les questions suivantes ont été posées à tous les membres du comité d'experts pour chaque ébauche de recommandation :

- Existe-t-il un degré important d'incertitude ou de variabilité vis-à-vis de l'importance que les personnes attachent aux principaux résultats?
- L'équilibre entre les effets désirables et indésirables est-il en faveur de l'intervention ou du groupe témoin?
- Quelles seraient les répercussions sur l'équité dans l'accès aux soins?

Des échelles de Likert basées sur celles du logiciel GRADEpro ont été utilisées pour voter sur chaque facteur (183). Les membres du comité d'experts ont également eu la possibilité de fournir des commentaires sous forme de « texte libre » pour chacun des critères de jugement.

Les résultats du vote en ligne ont été calculés et présentés au comité d'experts dans le cadre d'une réunion de deux jours en personne qui a eu lieu le 6 et le 7 juin 2018. Les résultats du vote en ligne ont été utilisés pour orienter la discussion visant à déterminer la direction et la force de chaque recommandation. Les coprésidents du comité d'experts et les coresponsables de l'élaboration de la ligne directrice ont dirigé la réunion de manière à ce que les discussions sur chacune des recommandations proposées soient menées en bonne et due forme.

La décision sur la direction et la force de chaque énoncé de recommandation a été prise au terme d'une discussion et d'un vote dont la majorité était fixée à 70 %. Le processus de vote a été supervisé par les coprésidents du comité d'experts et les coresponsables de l'élaboration de la ligne directrice. Pour déterminer la force d'un énoncé de recommandation, les membres du comité d'experts ont été invités à tenir compte des éléments suivants :

- l'équilibre entre les bénéfices et les inconvénients;
- le degré de certitude et de fiabilité des données;
- les valeurs et les préférences;
- les répercussions potentielles sur l'équité dans l'accès aux soins..

Veuillez consulter le **tableau 15** pour en savoir davantage sur ces considérations.

À la suite de la réunion en personne, les décisions définitives sur toutes les recommandations ont été résumées et envoyées à tous les membres du comité d'experts par voie électronique.

Tableau 15 : Principaux facteurs à prendre en compte pour déterminer la force des recommandations

FACTEUR	DÉFINITION	SOURCES
Bénéfices et inconvénients	<p>Résultats potentiels désirables et indésirables mentionnés dans la littérature lorsque la pratique ou l'intervention recommandée est appliquée.</p> <p>Plus la différence entre les effets désirables et indésirables est grande, plus la probabilité qu'une recommandation soit considérée comme étant forte est élevée. Plus le gradient est étroit, plus la probabilité qu'une recommandation soit considérée comme étant conditionnelle est élevée (184).</p>	<p>Études faisant l'objet de la revue systématique de la littérature.</p>
Degré de certitude et de fiabilité des données	<p>Le degré de confiance qu'un effet estimé est suffisamment probant pour justifier une recommandation. Le degré de confiance qu'un résultat tiré de la revue de la littérature est une représentation raisonnablement fidèle du phénomène en question (185).</p> <p>Les recommandations sont considérées comme ayant différents degrés de certitude ou de fiabilité; plus le degré de certitude ou de fiabilité est élevé, plus la probabilité qu'une recommandation soit considérée comme étant forte est grande (184).</p>	<p>Études faisant l'objet de la revue systématique de la littérature.</p>
Valeurs et préférences	<p>L'importance ou la valeur relative des résultats pour la santé liés à l'application d'une intervention clinique particulière dans une approche axée sur la personne (184).</p> <p>Plus les valeurs et les préférences varient ou plus le degré d'incertitude des valeurs et des préférences est élevé, plus la probabilité qu'une recommandation soit considérée comme étant conditionnelle est grande (184).</p>	<p>Données tirées de la revue systématique de la littérature (lorsqu'elles existent) et autres sources (par exemple, les avis du comité d'experts).</p>
Équité dans l'accès aux soins	<p>Effets potentiels de la pratique ou de l'intervention recommandée sur les résultats en matière de santé ou sur la qualité des soins de santé dans différentes populations ou obstacles à la mise en application de la pratique recommandée dans des établissements particuliers.</p> <p>Plus le potentiel d'accroissement des inégalités d'accès aux soins de santé est important, plus la probabilité qu'une recommandation soit considérée comme étant conditionnelle est élevée.</p>	<p>Données tirées de la revue systématique de la littérature (lorsqu'elles existent) et autres sources (par exemple, les avis du comité d'experts).</p>

Source : Adaptation par le groupe d'experts de l'AIIAO de : Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lieu inconnu] : The GRADE Working Group; 2013. Accessible sur la page Web : <https://gdt.grade.pro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>

Rédaction de la Ligne directrice sur les pratiques exemplaires

L'ébauche de la présente LDPE a été rédigée par le méthodologue chargé de l'élaboration de la ligne directrice. Les membres du comité d'experts l'ont passé en revue et ont fait part de leurs commentaires par écrit. Une téléconférence ayant pour but d'examiner les commentaires des membres du comité d'experts et d'intégrer les modifications, au besoin, a eu lieu le 12 octobre 2018. La LDPE a ensuite été soumise à des intervenants externes aux fins d'examen.

Examen des intervenants

À titre de participant au processus d'élaboration de la ligne directrice, l'AIIAO s'est engagée à obtenir des commentaires (a) de membres du personnel infirmier et d'autres fournisseurs de soins jouant une multitude de rôles dans un vaste éventail de milieux de pratique, et (b) d'administrateurs bien informés et de bailleurs de fonds des services de soins, et (c) d'associations d'intervenants.

Les intervenants qui ont participé à l'examen des LDPE de l'AIIAO ont été sélectionnés selon deux méthodes. Le recrutement des intervenants s'effectue d'abord au moyen d'un appel public affiché sur le site Web de l'AIIAO (www.RNAO.ca/bpg/get-involved/stakeholder). L'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO et les membres du comité d'experts sélectionnent ensuite des personnes et des organisations ayant une expertise dans le domaine de la LDPE afin de les inviter à participer à l'examen.

Les intervenants qui ont participé à l'examen ont une expertise sur l'objet de la LDPE ou sont susceptibles d'être touchés par sa mise en œuvre. Il peut s'agir d'infirmiers/infirmières, de membres de l'équipe de soins interprofessionnelle, d'infirmiers/infirmières gestionnaires, d'administrateurs, d'experts en recherche, d'enseignants, d'étudiants en sciences infirmières ou de personnes ayant une expérience concrète de l'affection et de leurs proches.

On demande aux réviseurs de lire l'intégralité de l'ébauche de la ligne directrice et de participer à sa révision avant sa publication. Les intervenants soumettent leurs commentaires en remplissant un questionnaire en ligne. Les intervenants sont invités à répondre aux questions suivantes pour chaque recommandation :

- Le titre de la ligne directrice est-il approprié?
- Le processus d'élaboration de la ligne directrice est-il clair?

De plus, les intervenants sont invités à répondre aux questions suivantes pour chaque recommandation :

- Cette recommandation est-elle claire?
- Êtes-vous d'accord avec cette recommandation?
- La discussion sur les données probantes est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la recommandation?

Le sondage offre aussi l'occasion d'inclure des commentaires pour chaque section de la LDPE, y compris les indicateurs d'évaluation. Les membres de l'équipe de recherche et d'élaboration des lignes directrices sur les pratiques exemplaires de l'AIIAO compilent les réponses au questionnaire et font une synthèse des commentaires. Une conférence téléphonique avec le comité d'experts ayant pour but d'évaluer les commentaires des intervenants a eu lieu le 30 janvier 2019. Le contenu et les recommandations de la LDPE ont été modifiés au préalable de la publication afin d'y intégrer ces commentaires.

Le processus d'examen par les intervenants pour la présente LDPE a eu lieu entre le 14 décembre 2018 et le 11 janvier 2019. Il a permis de recueillir des commentaires d'intervenants représentant divers points de vue (voir les **Remerciements aux intervenants**).

Procédure de mise à jour de la présente ligne directrice

L'AIIAO s'engage à ce que toutes les LDPE soient mises à jour comme suit :

1. Chaque ligne directrice sur les pratiques exemplaires sera examinée par une équipe de spécialistes sur le sujet cinq ans après la publication de la dernière édition.
2. Le personnel du centre des Affaires internationales et lignes directrices sur les pratiques exemplaires procède périodiquement à l'examen de nouvelles revues systématiques de la littérature, d'essais cliniques randomisés et d'autres documents pertinents au domaine.
3. Il peut ainsi recommander qu'une LDPE fasse l'objet d'une révision anticipée. Une consultation adéquate auprès d'une équipe formée de membres du groupe initial, d'autres spécialistes et d'experts du domaine permettra de valider la décision d'examiner et de réviser la LDPE avant l'échéance prévue.
4. Trois mois avant l'échéance de révision, le personnel commence à planifier l'examen de la façon suivante :
 - En compilant les commentaires reçus, les questions soulevées au cours de la mise en œuvre de la LDPE et les commentaires et expériences d'OVPE^{MD} et d'autres organisations ayant appliqué la LDPE.
 - En établissant une liste de nouvelles lignes directrices cliniques pertinentes au domaine et en précisant l'objet et le champ d'application de la LDPE.
 - En établissant un plan de travail détaillé comportant des échéances et des livrables pour l'élaboration d'une nouvelle édition de la LDPE.
 - En sélectionnant les éventuels coprésidents du comité d'experts sur la LDPE conjointement avec la directrice générale de l'AIIAO.
 - En dressant une liste de spécialistes et d'experts dans le domaine pour leur éventuelle participation au comité d'experts. Le comité d'experts sera composé de membres du comité d'experts initial et de nouveaux membres.
5. Les nouvelles éditions des LDPE seront diffusées selon les structures et les processus établis.

Annexe E : Processus d'élaboration de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires et de la revue systématique

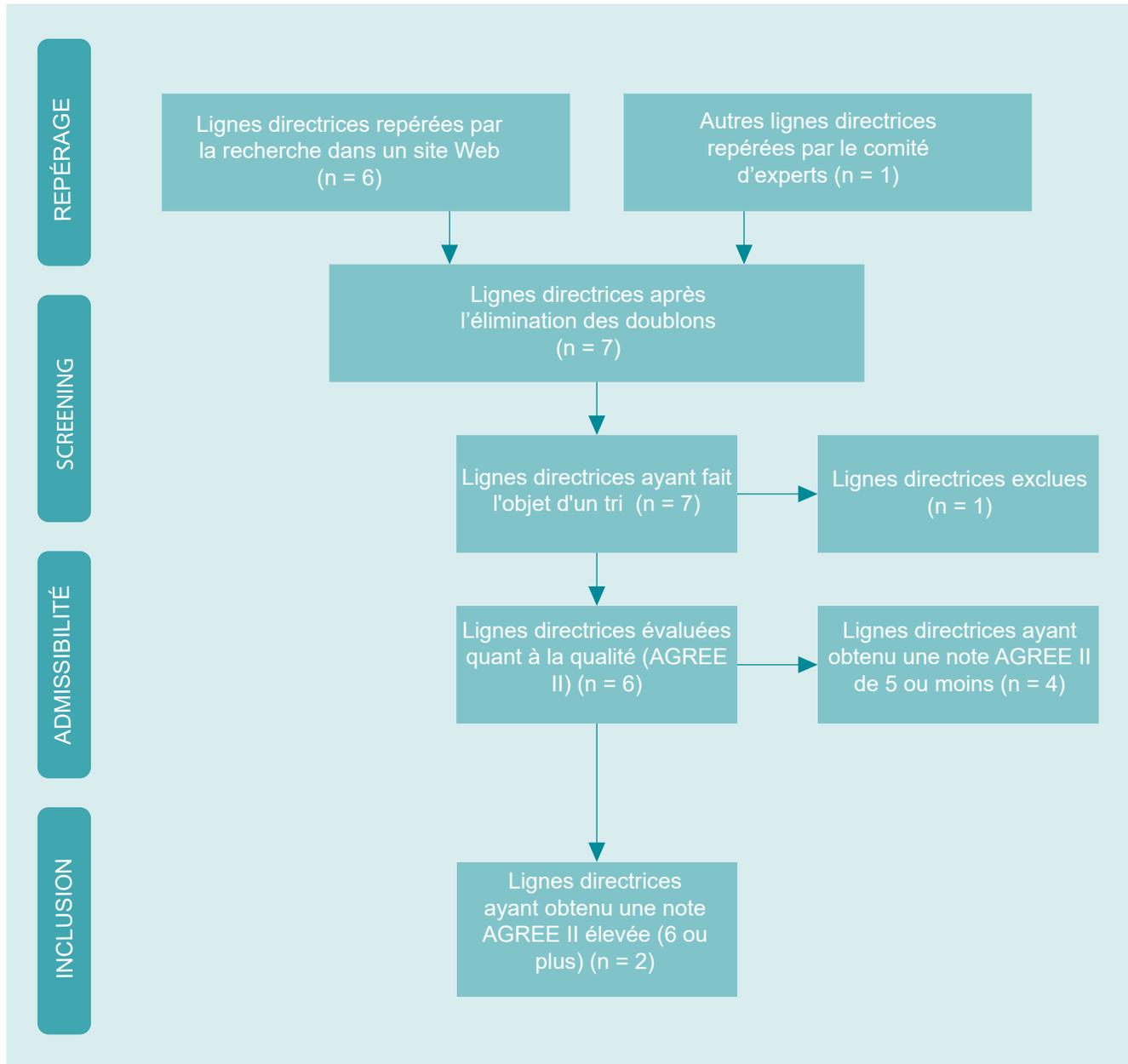


Figure 5 : Diagramme du processus d'examen des lignes directrices

Les études qui fournissaient des recommandations susceptibles d'être intégrées à des lignes directrices existantes de haute qualité en réponse aux questions de recommandation (score AGREE de 6 ou 7) ont été considérées comme étant hors du champ d'application de la présente LDPE.

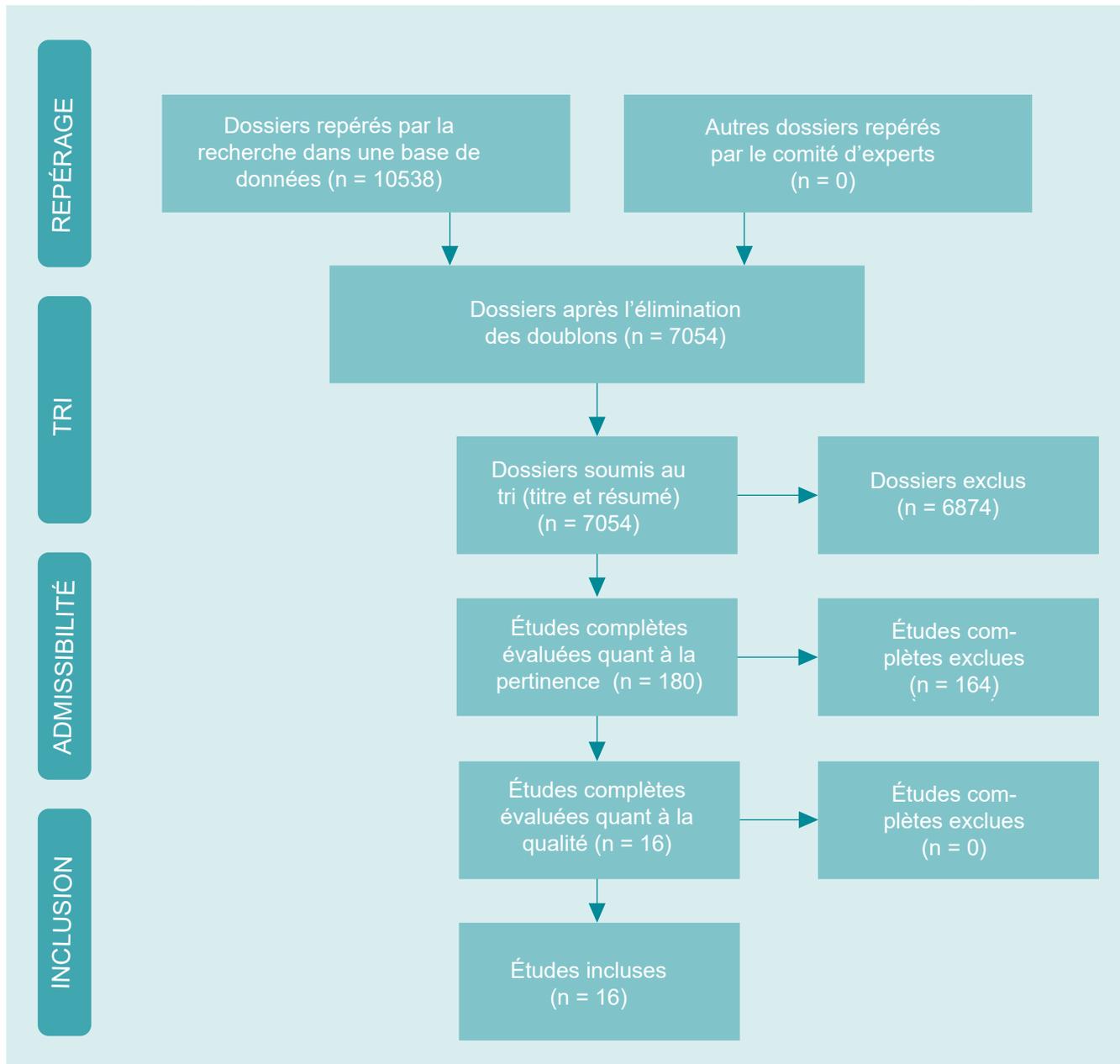
Source : Adaptation par le groupe d'experts de l'AIIAO : Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535

Question de recommandation n° 1 : Faut-il recommander une approche interprofessionnelle en ce qui concerne la prestation de soins aux adultes vivant les douze derniers mois de leur vie?

Résultats : Expérience des personnes et de leurs familles vis-à-vis des soins fournis, efficacité des soins fournis du point de vue de la personne et de sa famille, accès aux soins, coordination des soins, transitions des soins, efficacité des soins fournis du point de vue du fournisseur de soins

Figure 6 : Diagramme du processus de revue des articles pour la question de recommandation n° 1

Source : Adaptation par le groupe d'experts de l'AIIAO : Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic



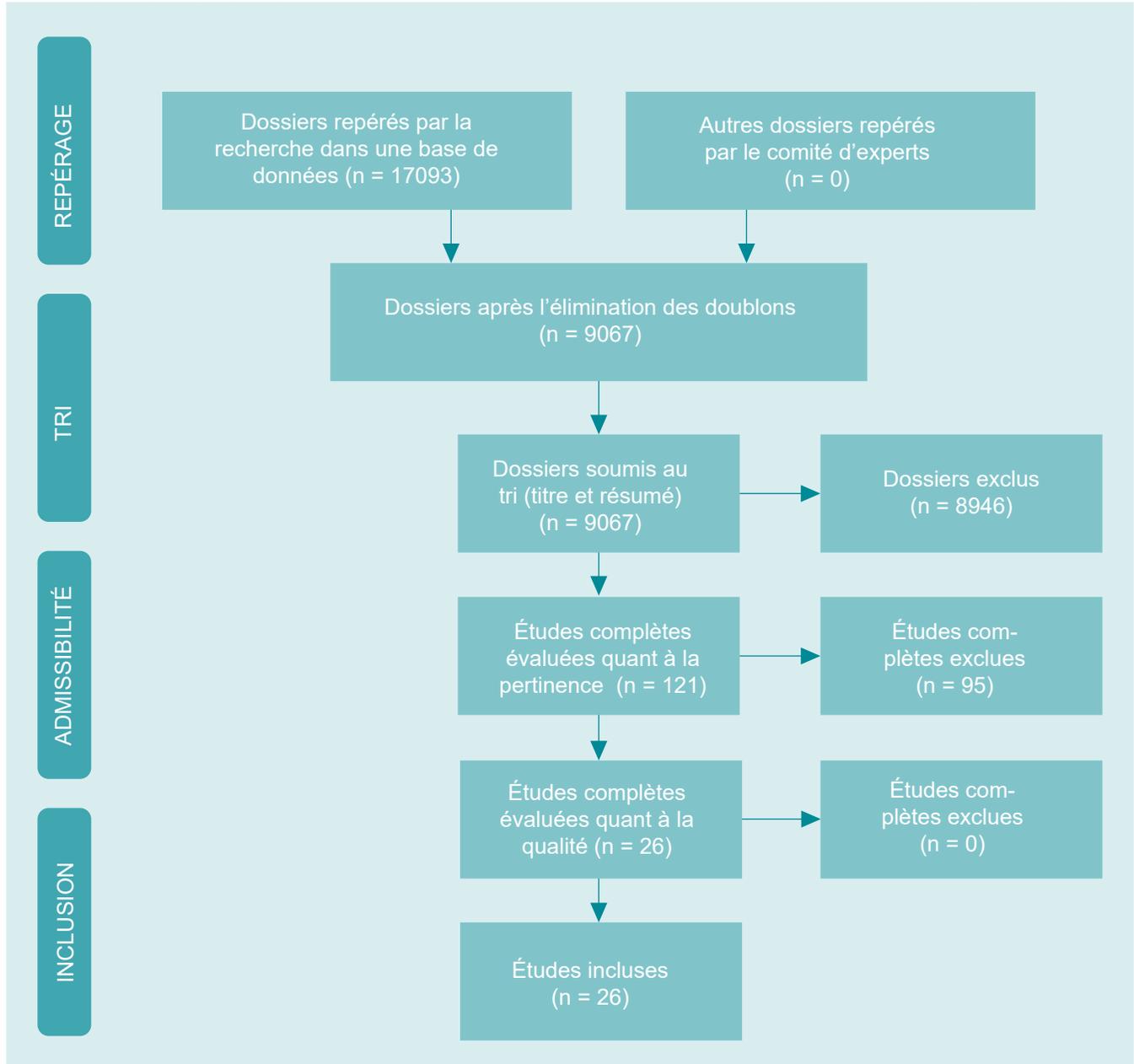
reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535

Question de recommandation n° 2 : Quelles interventions dirigées par le personnel infirmier devraient-elles être recommandées dans le cadre d'une approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie?

Résultats : Soutien des soins spirituels, soutien des soins émotionnels, soutien des soins existentiels, soins conformes aux souhaits de la personne, soins adaptés à la culture, lieu de décès

Figure 7 : Diagramme du processus de revue des articles pour la question de recommandation n° 2

Source : Adaptation par le groupe d'experts de l'AIIAO : Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic



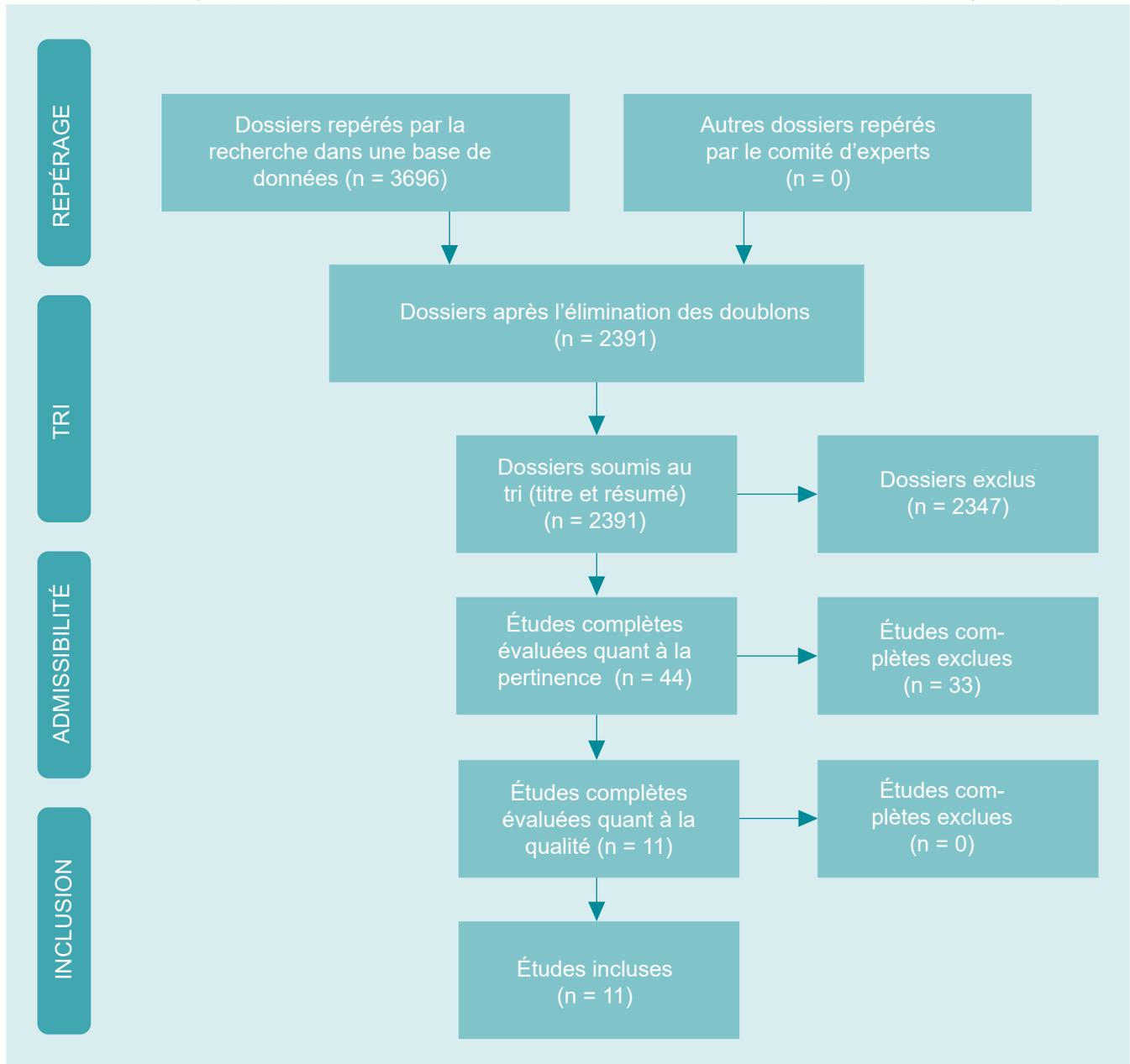
reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535

Question de recommandation n° 3 : Faut-il recommander aux membres du personnel infirmier et des équipes de soins interprofessionnelles qui fournissent des soins aux personnes vivant les douze derniers mois de leur vie et à leurs familles de participer à la formation continue, au perfectionnement ciblé des compétences et aux séances de compte rendu?

Résultats : Usure de compassion, stress/détresse, résilience

Figure 8 : Diagramme du processus de revue des articles pour la question de recommandation n° 3

Source : Adaptation par le groupe d'experts de l'AIIAO : Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic



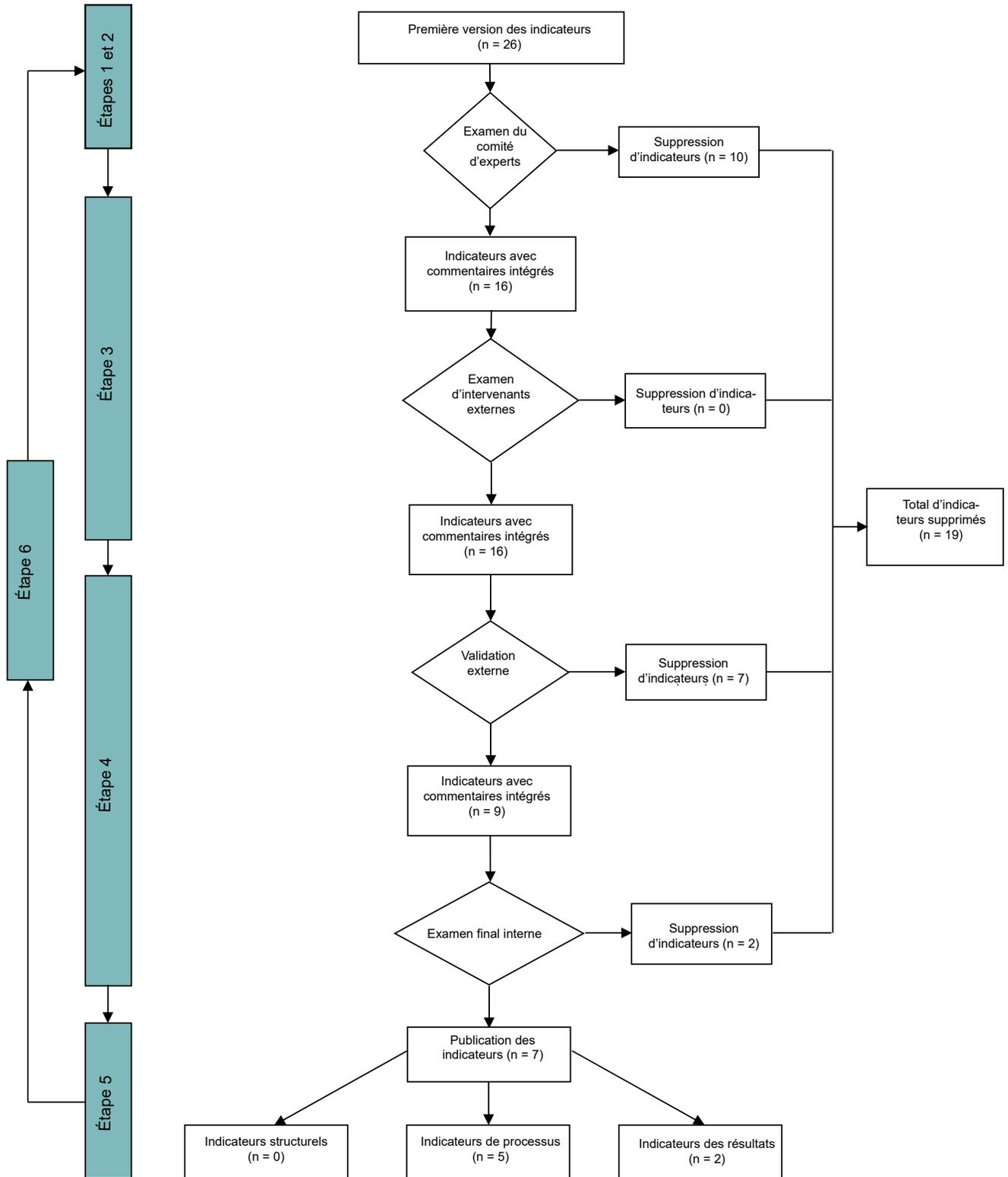
reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535

Annexe F : Processus d'élaboration des indicateurs

Les étapes du processus d'élaboration des indicateurs de l'AIIAO sont résumées ci-dessous (**figure 9**).

1. **Sélection des LDPE** : Les indicateurs sont élaborés pour des LDPE axées sur les priorités du système de santé, l'accent étant mis sur la réduction des lacunes dans les indicateurs tout en allégeant les exigences en matière de signalement des constatations.
2. **Extraction des recommandations** : Les pratiques recommandées, les résultats globaux des lignes directrices et les ensembles d'ordonnances des LDPE^{MD} (le cas échéant) sont examinés afin d'en extraire des mesures potentielles pour l'élaboration d'indicateurs.
3. **Sélection et élaboration d'indicateurs** : La sélection et l'élaboration des indicateurs se font selon une méthodologie éprouvée, notamment l'alignement sur des référentiels de données externes, des bibliothèques de données d'information sur la santé et des consultations auprès d'experts.
4. **Essai pratique et validation** : Les indicateurs proposés sont validés en interne par une validation apparente et de contenu, et en externe par des représentants d'organisations nationales et internationales.
5. **Mise en œuvre** : Les indicateurs sont publiés dans le tableau d'évaluation et de suivi, et les dictionnaires de données sont publiés sur le site Web du NQuIRE^{MD}.
6. **Analyse et évaluation de la qualité des données** : L'appréciation et l'évaluation de la qualité des données ainsi que la rétroaction continue des OVPE^{MD} permettent d'assurer que les indicateurs NQuIRE évoluent de manière appropriée.

Figure 9 : Diagramme du processus d'élaboration des indicateurs



ANNEXES

Annexe G : Outils utilisés pour évaluer les domaines de santé et de maladie

Le **tableau 16** présente des recommandations des membres du comité et des intervenants sur les outils utilisés pour évaluer les domaines de santé et de maladie. Il est important de remarquer qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de tous les outils disponibles : les organismes de soins de santé peuvent examiner le tableau afin de soutenir leurs décisions concernant la sélection d'approches ou d'outils pour le(s) milieu(x) et la(les) population(s) servis.

Les outils et les approches sont présentés en ordre alphabétique dans trois catégories : douleur et symptômes physiques, outils d'évaluation psychosociale et spirituelle, et autres outils d'évaluation. Les outils et les approches ne sont pas classés par rang précis. L'inclusion d'un outil dans la liste ne signifie pas qu'il est approuvé par l'AIIAO.

Tableau 16 : Outils d'évaluation

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
<p>Remarque : Le présent tableau fournit des liens vers plusieurs outils d'évaluation. Plusieurs de ces outils sont protégés par des droits d'auteur. Veuillez citer les auteurs et les sources et demander la permission de réimprimer lorsque vous utilisez ces sources.</p>			
DOULEUR ET SYMPTÔMES PHYSIQUES			
Brief Fatigue Inventory (Bref inventaire de la fatigue)	Outil utilisé pour mesurer le taux de fatigue lié au cancer.	http://www.npcrc.org/files/news/brief_fatigue_inventory.pdf	✓
Brief Pain Inventory (Bref inventaire de la douleur)	Outil d'évaluation de la douleur destiné aux patients atteints de cancer visant à évaluer le niveau de douleur et la mesure dans laquelle elle entrave le fonctionnement de la personne.	Version longue : http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_long.pdf Version courte : http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf	✓

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
Système d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System ESAS)	Évaluation de neuf symptômes communs des patients atteints de cancer : douleur, fatigue, nausée, dépression, anxiété, somnolence, perte d'appétit, problèmes de bien-être et essoufflement. Comprend également un espace pour les symptômes « autres ».	http://www.npcrc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf	✓
Questionnaire sur la douleur McGill	Évalue les caractéristiques et l'intensité de la douleur.	https://www.gem-beta.org/public/DownloadMeasure.aspx?mid=1348	✓
Échelle Memorial d'évaluation du délire (Memorial Delirium Assessment Scale, MSAS)	Évalue les symptômes physiques et psychologiques reliés à l'intensité et la fréquence du délire et le niveau de détresse connexe.	http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale.pdf Version courte : http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale_short.pdf Version condensée : http://www.npcrc.org/files/news/condensed_memorial_symptom_assessment_scale.pdf	✓
OUTILS D'ÉVALUATION PSYCHOSOCIALE ET SPIRITUELLE			
Thermomètre de détresse	Outil d'évaluation permettant de mesurer le niveau de détresse sur une échelle de 10 points.	https://www.nccn.org/docs/default-source/patient-resources/nccn_distress_thermometer.pdf?sfvrsn=ef1df1a2_4	✓
FAMCARE/ FAMCARE-2	Mesure le niveau de satisfaction des familles par rapport aux soins fournis aux patients souffrant de cancer au stade avancé.	http://www.palliative.org/NewPC/professionals/tools/famcare.html	✓

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
Outil d'évaluation spirituelle FICA	Examine l'historique spirituel et les croyances.	https://meds.queensu.ca/source/spiritassesstool%20FICA.pdf	✓
Échelle Frommelt de l'attitude envers les soins offerts aux personnes en voie de mourir	Échelle qui évalue l'avis des membres du personnel infirmier par rapport aux situations où des soins de fin de vie sont fournis aux patients et à leurs familles.	http://ltctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	✓
Outil d'évaluation spirituelle HOPE	Évalue quatre domaines de base pour effectuer une évaluation de l'état spirituel. Ces domaines sont les suivants : (1) sources d'espoir, de force, de confort, de sens, de paix, d'amour et de liens; (2) rôle de la religion organisée dans la vie du patient; (3) spiritualité personnelle et pratiques connexes; et (4) effets sur les soins médicaux et les décisions de fin de vie.	https://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html	
Outil d'évaluation psychosociale	Outil d'évaluation psychosociale des personnes et de leurs familles.	https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/psychosocial_assessment_tool_sample.pdf	✓
AUTRES OUTILS D'ÉVALUATION			
Outil d'évaluation des besoins en fin de vie (Needs at the End-of-life Screening Tool, NEST)	Évaluation et mesure de résultats exhaustives (prend en compte plusieurs domaines de maladie, dont l'aspect spirituel).	http://www.npcrc.org/files/news/needs_end_of_life_screening_NEST.pdf	

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
Échelle de rendement des soins palliatifs	Mesure les capacités fonctionnelles et la progression du déclin fonctionnel d'une personne recevant des soins palliatifs. Semble en outre avoir une valeur comme outil d'établissement de pronostic pour les personnes souffrant d'un cancer de stade avancé.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance Reources/Physical Care/PPS. edited Jan_242013.pdf	✓
Portrait de la dignité du patient (PDP)	Vingt-cinq sources de préoccupation potentielles devant faire l'objet d'une évaluation régulière par les fournisseurs de soins.	https://www.dignityincare.ca/fr/the-patient-dignity-inventory-a-novel-way-of-measuring-dignity-related-distress-in-palliative-care-2/	✓
Question sur la dignité du patient (QDP)	Principale question que les personnes travaillant dans le domaine des soins doivent se poser en interagissant avec les patients.	https://www.dignityincare.ca/fr/boite-a-outils.html	✓
PEPSI COLA AIDE MEMOIRE	Questions d'évaluation holistique de l'état des patients (provenant du Gold Standards Framework [©]).	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library%2C%20Tools%20%26%20resources/Pepsi%20cola%20aide%20memoire.pdf	

Annexe H : Outils d'évaluation pour les fournisseurs de soins

Le **tableau 17** présente des outils d'évaluation visant à évaluer le niveau d'usure de compassion et de stress. Il est important de remarquer qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de tous les outils disponibles : les organismes de soins de santé peuvent examiner les constatations ci-dessous afin de soutenir leurs décisions concernant le choix d'un outil.

Les outils sont classés par ordre alphabétique plutôt que par rang précis. L'inclusion d'un outil dans la liste ne signifie pas qu'il est approuvé par l'AIIAO.

Tableau 17 : Outils d'évaluation pour les fournisseurs de soins

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
Remarque : Le présent tableau fournit des liens vers plusieurs outils d'évaluation. Plusieurs de ces outils sont protégés par des droits d'auteur. Veuillez citer les auteurs et les sources et demander la permission de réimprimer lorsque vous utilisez ces sources.			
Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale	Échelle qui évalue l'avis des membres du personnel infirmier par rapport aux situations où des soins de fin de vie sont fournis aux patients et à leurs familles.	http://ltctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	✓
Évaluation du stress de la vie	Examine les événements importants de la vie des fournisseurs de soins ayant eu lieu au cours des 12 à 24 derniers mois.	http://www.compassionfatigue.org/pages/lifestresstest.pdf	
Inventaire de l'épuisement de Maslach	Mesure l'épuisement.	https://www.researchgate.net/publication/277816643_The_Maslach_Burnout_Inventory_Manual	✓
Échelle de qualité de la vie professionnelle (ProQOL)	Mesure les effets négatifs et positifs associés au fait d'aider les personnes qui éprouvent de la souffrance et des traumatismes. L'outil ProQOL comprend des échelles secondaires de mesure de la satisfaction vis-à-vis de la compassion, l'épuisement et l'usure de compassion.	https://proqol.org/uploads/ProQOL-5_French.pdf	✓

OUTIL D'ÉVALUATION	DESCRIPTION	SITE WEB	ÉTUDES DE VALIDATION RELEVÉES
Échelle de rétablissement après un traumatisme	Sert à déterminer si une personne a été exposée de manière directe ou indirecte à un événement traumatisant ou a des antécédents de traumatisme, et à évaluer leur rétablissement et leur stabilisation.	https://psychink.com/ti2012/wp-content/uploads/2012/06/207TI-CAssign.20111.pdf	



Annexe I : Ressources de gestion de la douleur et des symptômes

Le **tableau 18** présente des ressources reliées à la gestion de la douleur et des symptômes dans le contexte des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Il est important de remarquer qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de toutes les ressources disponibles.

Tableau 18 : Ressources reliées à la gestion de la douleur et des symptômes dans le contexte des soins palliatifs et des soins de fin de vie

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
BC Cancer	Lignes directrices sur la gestion des symptômes (Symptom Management Guidelines)	<p>Ligne directrice sur les soins infirmiers relative à la gestion des symptômes du cancer.</p> <p>Site Web interactif qui contient du contenu sur ce qui suit : éruption acnéiforme; anorexie et cachexie; constipation; diarrhée; dyspnée; fatigue; fièvre et neutropénie; relations intimes et sexualité; lymphœdème; plaies malignes; nausée et vomissement; mucosite buccale; douleur; syndrome palmoplantaire; neuropathie périphérique; dermatite due au rayonnement; perturbation du cycle sommeil-veille; et xerostomie.</p>	http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/clinical-resources/nursing/symptom-management

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
BC Centre for Palliative Care	C.-B. Lignes directrices sur la gestion des symptômes dans les soins palliatifs interprofessionnels (Inter-Professional Palliative Symptom Management Guidelines)	Fichier PDF interactif mettant l'accent sur la gestion des symptômes dans les soins palliatifs interprofessionnels. Comprend du contenu sur ce qui suit : douleur; fatigue; prurit; perte de sang grave; constipation; nausée et vomissement; dysphagie; anorexie; déshydratation; congestion des voies respiratoires; dyspnée; toux; hoquet; secousses/ myoclonie/ convulsions; et délire.	https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/09/SMGs-interactive-final-Nov-30-compressed.pdf
BC Guidelines	Soins palliatifs aux patients souffrant d'un cancer incurable ou d'une maladie au stade avancé – partie 2 : gestion de la douleur et des symptômes (Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease – Part 2: Pain and Symptom Management)	Ligne directrice relative aux soins offerts aux patients âgés de 19 ans ou plus qui fournit des stratégies visant à évaluer et à gérer la douleur causée par le cancer, ainsi que les symptômes associés aux maladies aux stades avancés. Les symptômes clés abordés comprennent : la constipation; le délire; la dépression; la dyspnée; la fatigue et la faiblesse; la nausée et le vomissement; et la douleur.	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Action Cancer Ontario	Lignes directrices et conseils Traitement des symptômes et des effets secondaires	Fournit des outils d'évaluation et de traitement des symptômes du cancer et des effets secondaires associés à son traitement. Fournit également aux patients des informations sur le maintien du bien-être, la manière de reconnaître les symptômes et les effets secondaires, et le traitement de ceux-ci.	(français) https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management (anglais)
	Programme ontarien de traitement collaboratif des symptômes du cancer	Initiative qui veille à la promotion d'un dépistage plus précoce ainsi qu'à la documentation et à la communication des symptômes des patients. Le site Web comprend des outils d'évaluation des symptômes, ainsi qu'une application mobile de gestion des symptômes.	https://www.cancercareontario.ca/fr/propos-action-cancer-ontario/programmes/services-cliniques/programme-resultats-communiques-patient-traitement-symptomes/programme-ontarien-traitement-collaboratif-symptomes-cancer (français) https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-care-ontario/programs/clinical-services/patient-reported-outcomes-symptom-management/cancer-symptom-management-collaborative (anglais)

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Institut national pour l'excellence de la santé et des soins (NICE)	Soins aux adultes mourants lors des derniers jours de la vie (Care of Dying Adults in the Last Days of Life)	Comprend des recommandations axées sur ce qui suit : (a) manière de déterminer qu'une personne pourrait avoir atteint les derniers jours de sa vie; (b) communication; (c) prise de décision partagée; (d) aide à l'hydratation; (e) interventions pharmacologiques; et (f) prescription préventive.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301
	Gestion des symptômes d'un adulte ayant atteint les derniers jours de sa vie (Managing Symptoms for an Adult in the Last Days of Life)	Organigramme interactif sur le traitement des symptômes en fin de vie.	https://pathways.nice.org.uk/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions#path=view%3A/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions/managing-symptoms-for-an-adult-in-the-last-days-of-life.xml&content=view-index
	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief	Lignes directrices sur la prescription sécuritaire et efficace d'opioïdes aux adultes nécessitant un soulagement de la douleur en raison de maladies progressives aux stades avancés.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)	Évaluation et prise en charge de la douleur, troisième édition	LDPE sur l'évaluation et la gestion de la douleur	https://rnao.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (français) https://rnao.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (anglais)
	Évaluation et prise en charge des lésions de pression par l'équipe de soins pluridisciplinaire, troisième édition	LDPE sur l'évaluation et le traitement de lésions de pression destinée à l'équipe interprofessionnelle.	rnao.ca/bpg/language/l/%C3%A9sions-de-pression (français) rnao.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (anglais)
	Le délire, la démence et la dépression chez les personnes âgées : évaluation et soins	LDPE sur l'évaluation et le traitement du délire, de la démence et de la dépression chez les personnes âgées.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/3Ds_BPG_WEB_FINAL.pdf
	Soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie	LDPE sur les soins de fin de vie durant les derniers jours et les dernières heures de vie.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
	Prévention de la constipation chez les personnes âgées	LDPE sur la prévention de la constipation chez les personnes âgées.	rnao.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-chez-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (français) rnao.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (anglais)
Organisation mondiale de la Santé (OMS)	Soins palliatifs : Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie	Module visant à guider les professionnels de la santé sur la prestation de soins palliatifs et de conseils connexes en clinique, et cherchant à soutenir les membres de la communauté et les membres de la famille qui doivent assurer des soins palliatifs à domicile.	https://www.who.int/hiv/pub/imai/imai_palliative_2008_fr.pdf?ua=1

Annexe J : Ressources liées à l'éducation et aux compétences

Le **tableau 19** contient une liste de ressources qui fournissent des renseignements sur la formation et les compétences en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Il est important de remarquer qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de toutes les ressources disponibles.

Tableau 19 : Ressources liées à l'éducation et aux compétences en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

ORGANISME	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Association des infirmières et infirmiers du Canada	Compétences et plan directeur liés à l'examen	Compétences et plan directeur liés à l'examen de certification infirmière en soins palliatifs.	https://www.cna-aiic.ca/-/media/nurseone/files/fr/soins_palliatifs_plan_directeur_et_compétences_f.pdf?la=fr&hash=C72EDA2B-5BCE9EA0B4E5959CDD4C5CB650E5F762
Portail palliatif canadien	Boîte à outils	Protocoles, pratiques avancées et outils d'évaluation visant à appuyer le travail des fournisseurs de soins. Les outils sont classés en plusieurs catégories, dont : Les soins palliatifs aux Autochtones, la planification préalable des soins, la communication, le décès à domicile, la formation, etc.	https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice.aspx
Centre for Palliative Care	Palliative Care: Getting Started	Cours en ligne gratuit destiné aux professionnels de la santé qui présente les concepts clés du domaine des soins palliatifs nécessaires pour fournir des soins palliatifs respectant les pratiques exemplaires.	https://www.centreforpallcare.org/page/31/online-courses

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Future Learn	Palliative Care: Making it Work	Cours en ligne qui explique la manière dont les soins palliatifs sont gérés en Europe et les pratiques exemplaires de la prestation de soins palliatifs intégrés.	https://www.futurelearn.com/courses/palliative
Gouvernement du Canada	Cadre sur les soins palliatifs au Canada	Formation sur les soins palliatifs destinée aux fournisseurs de soins et les autres soignants.	https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html#p2.3.1
Qualité des services de santé Ontario : Ontario Health Technology Assessment Series	Educational Interventions in End-of-Life Care: an Evidence-based Analysis	Étude sur l'efficacité des interventions de formation destinées aux fournisseurs de soins, aux patients s'approchant de la fin de leur vie et aux soignants informels dans l'amélioration des résultats pour les patients et les soignants informels.	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552297/
Hospice Palliative Care Education – Hamilton, Niagara, Haldimand, Brant	Programme Comprehensive Advanced Palliative Care Education (CAPCE)	Programme conçu pour respecter le Modèle de soins palliatifs : fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.	http://www.hpceducation.ca/home/program/CAPCE

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Nova Scotia Health Authority	Cadre de compétences en soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse : Un guide de référence pour les professionnels de la santé et les bénévoles	Cadre de compétence en soins palliatifs conçu pour appuyer la mise en œuvre de la Stratégie de soins palliatifs intégrés de la Nouvelle-Écosse, insister sur la nature interdisciplinaire des soins palliatifs et guider le choix, l'adaptation et l'élaboration de programmes de formation.	http://spiritualcare.ca/download/nova-scotia-palliative-care-competency-framework-2017/?wpdmdl=9810
Réseau ontarien des soins palliatifs	Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario : Un guide de référence pour les professionnels de la santé et les bénévoles	Présente les connaissances et les compétences dont les fournisseurs de soins ont besoin pour fournir des soins palliatifs de haute qualité.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNCompetencyFramework.pdf (anglais)
Groupe directeur du cadre de compétence en soins palliatifs (Palliative Care Competence Framework Steering Group)	Cadre de compétence en soins palliatifs	Cadre visant à aider les fournisseurs de soins dans tous les milieux de soins à autoévaluer, à acquérir et à maintenir leurs compétences, connaissances et aptitudes nécessaires pour fournir des soins palliatifs.	http://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-Care-Competence-Framework.pdf

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Pallium Canada	Formation Les essentiels de l'approche palliative (LEAP)	Cours de deux jours destiné aux professionnels de la santé travaillant au sein de la communauté qui pourraient avoir à s'occuper de patients souffrant de maladies mortelles ou de maladies évolutives limitant l'espérance de vie.	https://www.pallium.ca/fr/cours/
	La prise en charge	Module destiné aux professionnels de la santé portant sur les sujets suivants : déterminer quels patients pourraient tirer des bienfaits d'une approche de soins palliatifs; apprendre à décerner rapidement les patients; faire évoluer la culture; et savoir qui peut fournir des soins palliatifs.	https://www.pallium.ca/fr/la-prise-en-charge-module-de-formation-en-ligne/

ARTICLES ET LIVRES

<p>Pesut B, Greig M. Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. <i>J Palliat Med.</i> 2018;21(S1) : pp. 50-6.</p>	<p>Cette évaluation examine les ressources nécessaires pour veiller à ce que les infirmiers/infirmières et les autres fournisseurs de soins infirmiers prenant soin de Canadiens souffrant de maladies limitant l'espérance de vie et de leurs familles reçoivent la formation et le mentorat dont ils ont besoin.</p>
<p>Lowey, S. <i>Nursing Care at the End of Life: What Every Clinician Should Know.</i> New York : The College at Brockport, SUNY, 2019.</p> <p>http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Ethics/Nursing+Care+at+the+End+of+Life+What+Every+Clinician+Should+Know.aspx</p>	<p>Manuel destiné aux infirmiers/infirmières autorisé(e)s en formation qui porte sur le décès et la manière dont les membres du personnel infirmier peuvent aider les patients et leurs familles au cours du cheminement vers la fin de vie.</p> <p>Comprend un survol du décès et du cheminement vers celui-ci; une étude historique de certains modèles conceptuels associés à la manière dont les patients font face à une perte imminente; les évolutions des maladies et les modèles de soins; et des approches fondées sur des données probantes liées à la gestion de la douleur et des symptômes, les enjeux éthiques, les considérations culturelles, les soins au moment du décès et le deuil et la perte.</p>

Annexe K : Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario : compétences pour le personnel infirmier

En 2019, le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) a publié un cadre de compétences destiné aux professionnels de la santé et aux soignants bénévoles présentant les connaissances, les qualités personnelles et les aptitudes nécessaires pour fournir des soins palliatifs de haute qualité en Ontario. *Vous pouvez consulter le Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario : Un guide de référence pour les professionnels de la santé et les bénévoles* en suivant les liens ci-dessous.

Français : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf>

Anglais : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNCompetencyFramework.pdf>

En raison de la longueur du Cadre, la présente annexe ne présentera que les compétences s'appliquant aux membres du personnel infirmier dans tous les milieux de soins et aux membres du personnel infirmier se spécialisant dans les soins palliatifs.

Compétences en soins palliatifs pour le personnel infirmier dans tous les milieux de soins (IA, IAA, ICS, IP)

Principes des soins palliatifs

- Démontrer une compréhension de la philosophie des soins palliatifs.
 - Fournir des explications concernant les soins palliatifs adaptées à la culture de la personne, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Comprendre qu'une approche palliative des soins doit être adoptée tôt dans la trajectoire de la maladie évolutive limitant l'espérance de vie, et peut convenir dès le diagnostic.
- Être capable d'expliquer le sens du terme « maladie limitant l'espérance de vie ».
- Repérer les personnes pour qui les soins palliatifs au début de la maladie limitant l'espérance de vie seraient bénéfiques.
- Appliquer les principes des soins palliatifs qui célèbrent la vie, offrir un système de soutien qui aide les personnes à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort, avec une qualité de vie optimale; et aider les familles à affronter la situation pendant la maladie et le deuil.
- Promouvoir la dignité et permettre à la personne de préserver la sienne en lui permettant d'exprimer ses besoins, ses espoirs, ses sentiments et ses inquiétudes lors de la planification des soins palliatifs.
- Reconnaître le rôle des soins primaires et des soins de courte durée dans l'offre de soins palliatifs dans les différents milieux de soins.
- Comprendre le rôle et la fonction de l'équipe interdisciplinaire de soins dans le domaine des soins palliatifs.
 - Comprendre le rôle et la fonction de l'équipe spécialisée en soins palliatifs, notamment les bénévoles.
- Comprendre les principes directeurs des équipes de soins des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain.
 - Reconnaître en quoi les forces, les lacunes et les limites communautaires influent sur l'établissement d'équipes de soins palliatifs au sein des communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, et reconnaître que les équipes de soins seront adaptées à chaque communauté culturelle.

- Comprendre les normes, les lignes directrices et les politiques en matière de soins palliatifs.
- Savoir remplir le Formulaire des médicaments de l'Ontario et comprendre le mécanisme de facilitation de l'accès aux soins palliatifs.

Sécurité et humilité culturelles

- Comprendre l'influence de la culture sur les principaux enjeux des soins palliatifs et des soins en fin de vie.
 - Comprendre les notions de santé, de mieux-être et de maladie grave de divers points de vue, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
 - Étudier les attitudes vis-à-vis de la mort, en particulier chez les communautés et peuples des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain et les comparer à celles des sociétés occidentales.
- Comprendre le Cadre du mieux-être autochtone.
- Faire preuve d'ouverture d'esprit et de sensibilité quant aux valeurs et pratiques sociales, spirituelles et culturelles qui pourraient avoir une influence sur les préférences de la personne et de la famille, et en tenir compte.
- Reconnaître les préjugés et valeurs personnels qui peuvent influencer sur les soins et trouver des mécanismes visant à les contourner afin de veiller à ce qu'ils n'aient pas d'effet sur les soins et le traitement.
- Comprendre les besoins et les préférences uniques de la personne et de sa famille, en prenant en compte les déterminants sociaux de la santé, ainsi que l'ethnicité, la culture, le genre, l'orientation sexuelle, la langue, la religion, l'âge, et les capacités.
- Confirmer et préserver les préférences et les valeurs culturelles en trouvant des moyens de les intégrer à la définition des objectifs, à la prise de décisions et à la planification des soins.
- Reconnaître les personnes désignées par le malade comme étant des membres de la famille, respecter ce choix, et répondre aux besoins et expériences uniques des membres de la famille.
 - Considérer la communauté comme un élément essentiel de l'unité des soins pour les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones en milieu urbain.
- Aborder les besoins, croyances et préférences sur les plans culturel et religieux de la personne et de la famille concernant la fin de vie.
- Offrir à la personne et à sa famille la possibilité de pratiquer des rituels religieux, culturels et spirituels, de perpétuer ses coutumes, rites et croyances tout au long de la maladie de la personne et pendant le deuil, et créer un environnement propice à cela.

Communication

- Présenter à la personne et à sa famille le concept et les avantages des soins palliatifs, en complément d'autres traitements de réduction de la maladie ou comme soins principaux.
- Comprendre le rôle essentiel que joue la communication dans le domaine des soins palliatifs.
- Comprendre que la communication concernant les soins palliatifs et les soins en fin de vie est un processus collaboratif continu.
 - Comprendre et reconnaître que pour les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, la personne et la famille sont les membres les plus importants de l'équipe de soins, et reconnaître l'importance d'établir une communication continue entre les fournisseurs de soins de santé et les membres de la famille.
- Reconnaître les difficultés de communication multidimensionnelles liées à la prestation de soins aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.
- Évaluer la compréhension de la maladie limitant l'espérance de vie par la personne et de sa famille.
- Reconnaître les conflits potentiels qui peuvent découler de la prise de décisions relatives aux soins palliatifs et contribuer à leur résolution.

- Aider la personne à prendre des décisions éclairées sur la quantité d'information qu'elle souhaite recevoir concernant le diagnostic, le pronostic et l'évolution de la maladie, et qu'elle souhaite partager avec sa famille.
- Fournir des ressources et des renseignements adaptés à la culture de la personne et de sa famille pour les accompagner, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Proposer, encourager et respecter la participation de la personne, de la famille et de son équipe de soins aux conversations concernant le plan de soins.
 - Reconnaître que la communication et la prise de décisions peuvent nécessiter la participation d'autres membres de la communauté, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain, et faciliter cette participation.
- Reconnaître le fait que des enfants peuvent participer aux conversations avec la famille, et que différentes méthodes de communication peuvent être nécessaires.
- Faire le point sur la communication établie avec la personne et sa famille/ses aidants pour s'assurer que le plan de soins répond aux besoins cernés de la personne.
- Reconnaître l'importance des plans de soins communautaires, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Mettre en pratique les compétences relationnelles requises (p. ex., négociation, écoute, explicitation) pour aider à la prise de décisions et proposer régulièrement des modèles de soins palliatifs à adopter.
- Maintenir des voies de communication ouvertes avec des équipes de soins des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain lorsqu'il s'agit d'offrir des soins à ces peuples.
- Participer au processus de planification des sorties pour faciliter des transitions harmonieuses, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux Premières nations et aux Inuits et que des fournisseurs de soins des services de santé provinciaux et fédéraux peuvent être impliqués.
- Reconnaître et atténuer les obstacles et les limites potentiels à l'aide aux transitions entre les soins spécialisés et les soins primaires, en particulier dans les communautés des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain.
- Offrir à la personne la possibilité de faire un bilan sur sa vie, en mettant en pratique ses compétences personnelles ou en orientant la personne vers d'autres professionnels.
- Adapter les méthodes de communication et de partage d'information aux besoins uniques des personnes et de leur famille, et demander l'aide de spécialistes, au besoin, pour éliminer les obstacles à la communication (p. ex., interprètes, interprètes en langue des signes, et technologie d'assistance).
 - Comprendre le rôle et l'importance des traducteurs expérimentés pour éliminer les obstacles linguistiques de certaines personnes, en particulier pour les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones en milieu urbain, et savoir comment faire appel à leurs services pour assurer une communication et une compréhension solides entre les fournisseurs de soins de santé et la personne ou sa famille
 - Reconnaître que les services d'interprétation exigent plus qu'une simple traduction.
- Passer en revue les renseignements sur les soins palliatifs fournis à la personne et à sa famille (ou ses aidants) par d'autres fournisseurs, et vérifier leur niveau de compréhension.
- Donner à la personne ou sa famille la possibilité de communiquer avec le Réseau Trillium pour le don de vie pour discuter de l'admissibilité de la personne au don d'organe, de tissus ou du corps entier.

Optimisation du confort et de la qualité de vie

- Comprendre qu'une approche palliative peut améliorer l'évaluation et le traitement des symptômes.
- Reconnaître les trajectoires fréquentes des maladies limitant l'espérance de vie, notamment les symptômes courants.
- Anticiper et prévoir les besoins de la personne chez qui on a diagnostiqué une maladie limitant l'espérance de vie en fonction des trajectoires connues de la maladie.
- Adopter des approches intra- et interprofessionnelles pour optimiser le confort et améliorer la qualité de vie de la personne et de sa famille.
- Comprendre le concept de la « douleur globale » et ses effets sur la personne et la famille.
- Comprendre les symptômes fréquemment observés, autres que la douleur, notamment la fatigue, la cachexie, l'anorexie, la faiblesse musculaire et le lymphœdème.
- Comprendre la physiopathologie de la douleur.
- Faire la distinction entre les différentes échelles de classification de la douleur et comprendre leur importance pour la gestion efficace de la douleur.
- Appliquer les principes de gestion de la douleur et des symptômes.
- Comprendre les potentiels obstacles à la gestion de la douleur, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Penser régulièrement à contrôler la présence de symptômes et à définir les besoins connexes.
 - Utiliser régulièrement, et de façon appropriée, des instruments normalisés pour détecter et évaluer les symptômes et les besoins.
 - Reconnaître que les symptômes et la signification des symptômes sont des éléments très subjectifs et qu'ils devraient être évalués et compris d'un point de vue axé sur la personne, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain. o o o
 - Utiliser les méthodes d'investigation appropriées, en fonction de la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie.
 - Évaluer les résultats de la gestion de la douleur et des symptômes par rapport à l'évaluation de base.
- Évaluer les forces et les besoins de la personne et de sa famille sur les plans émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique.
 - Définir les priorités et les inquiétudes, en collaboration avec la personne et sa famille, en tenant compte de leurs stratégies d'adaptation et de leur perception du diagnostic.
 - Régler les problèmes psychosociaux et pratiques.
 - Consulter d'autres fournisseurs ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent son domaine de compétences ou son domaine de pratique régi par la loi.
- Évaluer les avantages, les inconvénients et les risques des interventions cliniques et en faire part à la personne.
 - Proposer des solutions fondées sur les préférences et les souhaits exprimés par la personne, et en discuter avec elle ou avec son mandataire spécial (si la personne n'est pas capable de prendre des décisions).
- Mettre en œuvre des plans de traitement concordant avec les souhaits exprimés par la personne, ses objectifs de soins et la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie.
- Utiliser une approche non pharmacologique de gestion des symptômes pour promouvoir le confort et la qualité de vie.
 - Reconnaître l'importance de la médecine traditionnelle, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.

- Discuter avec la personne et sa famille de la gestion de la douleur et des symptômes, et les aider dans ce domaine, notamment à reconnaître les aspects qui nécessitent davantage d'attention.
- Reconnaître les différentes façons dont la personne peut participer à l'autogestion de sa maladie.
- Reconnaître la nécessité de modifier l'approche en matière de soins et d'objectifs de traitement à certaines étapes décisionnelles critiques au cours de l'évolution de la maladie limitant l'espérance de vie.
- Évaluer les répercussions des changements de rôles au sein de la famille pour élaborer des plans de soins réalistes et pertinents.
- Reconnaître et anticiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels qui touchent la personne et sa famille.
- Évaluer les méthodes de traitement énoncées dans le plan de soins, en discuter avec l'équipe interprofessionnelle et proposer d'autres solutions au besoin et s'il y a lieu.
- Comprendre la physiopathologie des urgences en soins palliatifs.
- Détecter, évaluer et gérer les urgences en soins palliatifs, notamment : les obstructions des voies biliaires, les obstructions intestinales et la rétention urinaire; les graves hémorragies; l'état confusionnel; l'hypercalcémie; les crises de douleur; les crises épileptiques; la compression de la moelle épinière et l'obstruction de la veine cave supérieure.
- Aider la personne, sa famille, son mandataire spécial et ses équipes de soins à prendre les décisions relatives à la fin de vie, notamment la non-administration ou l'interruption des traitements.
- Faire attention à ses propres réactions en présence d'une personne souffrante.
- Faire preuve de compassion dans la prestation des soins.

Planification des soins et pratique collaborative

- Comprendre comment la pratique interprofessionnelle permet d'améliorer les résultats individuels.
- Comprendre la relation collaborative établie entre la personne, les professionnels de la santé, la famille et les aidants.
 - Reconnaître que la planification des soins et la prise de décisions peuvent nécessiter la participation de la famille et d'autres membres de la communauté, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain, et faciliter cette participation.
- Collaborer avec l'équipe de soins pour gérer la douleur et les symptômes efficacement en fonction des objectifs de soins définis par la personne.
- Connaître la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, et comprendre qu'un fournisseur de soins doit obtenir le consentement éclairé de la personne (ou si elle est mentalement incapable, de son mandataire spécial) avant d'entreprendre tout traitement ou toute intervention.
- Comprendre le processus de désignation d'un mandataire spécial (selon la hiérarchie prévue dans la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé) et le rôle qu'il joue dans la prise des décisions relatives aux soins de santé au nom de la personne mentalement incapable.
- Entamer des conversations avec la personne et sa famille sur le rôle du mandataire spécial pour les aider à comprendre la loi.
- Aider la personne à exprimer ses souhaits ou à définir ses objectifs de soins.
- Encourager la participation active de la personne à la définition des objectifs, à la prise de décisions et au consentement éclairé pour contribuer au meilleur résultat et à la meilleure qualité de vie possibles.
- Comprendre l'importance de déterminer, avant d'entamer les conversations avec la personne, l'aptitude de celle-ci à prendre des décisions concernant la planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé.
- Anticiper les facteurs et affections qui peuvent perturber les capacités cognitives et fonctionnelles de la personne à prendre des décisions, notamment l'évolution de l'état de santé et l'approche de la fin de vie.

- Être capable d'intégrer les souhaits exprimés par la personne, ses valeurs et ses objectifs à son plan de traitement, et examiner et réviser le plan, au besoin, pour qu'il reflète au mieux l'état actuel de la personne.
- Aider la personne (ou si elle est mentalement incapable, son mandataire spécial) à prendre des décisions éclairées et à donner son consentement éclairé concernant le lieu où elle recevra ses soins, tout en cernant les risques associés, dans une démarche de soutien.
- Prendre en compte les besoins et les préférences de la personne, en étant conscient que ses priorités peuvent changer en fonction de l'évolution de sa maladie et de son état de santé.
- Si possible, offrir des soins dans le lieu choisi par la personne, tout en reconnaissant les difficultés et les complications auxquelles sont confrontées la personne, sa famille et ses aidants.
- Donner des renseignements oralement et par écrit concernant le processus de fin de vie et les milieux où l'on dispense des soins funéraires et mortuaires.
- Reconnaître les limites cliniques, personnelles et professionnelles et orienter la personne vers d'autres collègues au besoin et en temps opportun.

Derniers moments de vie

- Connaître les pratiques exemplaires liées aux cas de décès attendu, comme les *Lignes directrices sur les pratiques exemplaires* de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario ainsi que les politiques et processus à l'échelon local et de l'organisme.
- Aider la personne et sa famille à se préparer au moment du décès.
 - Aider à planifier les cas de décès attendu, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Anticiper et reconnaître les signes de mort imminente, et agir en conséquence.
- Fournir à la personne et à sa famille des renseignements et des garanties sur les changements attendus et les mesures qui seront prises pour assurer le confort de la personne au cours de ses derniers moments de vie.
- Comprendre la notion de l'annonce du décès (conformément aux réglementations) pour les décès attendus et inattendus.
- Organiser la discussion avec le professionnel concerné si une autopsie est exigée ou demandée.
- Évaluer et respecter le besoin d'intimité des membres de la famille au moment du décès, en leur proposant d'être présent s'ils le souhaitent.
 - Appuyer les souhaits et les rituels funéraires de la famille.
- Offrir à la famille et à la communauté la possibilité de se réunir, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Déterminer les situations dans lesquelles le coroner doit être contacté, et en parler au préalable avec la famille, s'il y a lieu.

Perte, chagrin et deuil

- Déterminer les différents types de deuil et reconnaître les signes et symptômes associés.
- Connaître les divers points de vue sur la perte, le chagrin et le deuil pour aider les autres en adoptant une approche interculturelle.
 - Reconnaître l'effet de la colonisation, des pertes et des traumatismes historiques, en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Être conscient de tous les types de réactions physiques, psychologiques, spirituelles, émotionnelles et sociales possibles de chaque personne confrontée à la perte et au deuil et de soi-même.

- Comprendre les dimensions du deuil et reconnaître les facteurs qui peuvent augmenter les risques de deuil compliqué.
 - Comprendre le concept d'accumulation des deuils qui peut être particulièrement important chez les membres des Premières nations et les Inuits.
- Engager des conversations thérapeutiques pour aider la personne et sa famille à composer avec la perte et le deuil.
- Évaluer précisément les besoins de la personne et de sa famille liés à la perte, au chagrin et au deuil, et y répondre en intervenant ou en orientant la personne vers d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Offrir des conseils, un soutien et des renseignements appropriés aux familles, aux aidants et autres, en étant conscient de leur culture et de leurs besoins, et orienter les personnes vers des services de soutien dans le deuil, au besoin.

Pratique professionnelle et éthique

- Anticiper et régler les problèmes éthiques et juridiques auxquels on peut être confronté lorsqu'on offre des soins à des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.
- Définir et respecter les souhaits de la personne concernant ses soins et ses préférences.
- Respecter les décisions de la personne concernant la dialyse, l'aide à la nutrition, l'hydratation, la réanimation et d'autres interventions de maintien en vie (administration, non-administration, interruption).
- Reconnaître lorsque ses croyances, ses attitudes et ses valeurs personnelles l'empêchent d'être présente et d'offrir des soins axés sur la personne; faire appel à d'autres personnes pour assurer l'offre de soins optimaux.
- Comprendre et maîtriser les législations et les politiques applicables, par exemple, l'aide médicale à mourir, *Loi sur les services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille, Adult Protection Act, Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*.
- Comprendre les différences entre les concepts éthiques et juridiques comme : le principe du double effet, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir.
- Répondre aux demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir conformément à la législation, aux lignes directrices et aux normes applicables de l'organisme de réglementation et aux politiques de l'employeur.¹
- Accéder aux ressources nécessaires pour gérer les situations complexes de façon éthique et mettre en œuvre des mesures de résolution possibles.

Capacité de prendre soin de soi-même

- S'interroger sur ses propres attitudes concernant la mort, la fin de vie et l'offre de soins à des personnes nécessitant des soins palliatifs.
- Être vigilant quant aux effets de sa propre expérience en matière de souffrance, mort et fin de vie sur l'offre de soins palliatifs.
- Connaître les méthodes mises à sa disposition pour apprendre à gérer et maîtriser les répercussions de la fin de vie et de la mort.
- Connaître les services de soutien émotionnel et spirituel mis à sa disposition.
- Comprendre et gérer ses propres réactions émotionnelles à l'offre de soins à des personnes ayant besoin de soins palliatifs, notamment les signes de la perte, du chagrin et du deuil.
- Reconnaître les signes de l'usure de compassion chez soi et chez ses collègues; intervenir et orienter les personnes vers les professionnels appropriés.
- Participer à des activités saines qui permettent d'éviter l'usure de compassion.
- Comprendre le concept des bonnes « relations d'aide » lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.

¹ Les [infirmiers autorisés] et les [infirmiers auxiliaires autorisés] peuvent participer en dispensant des soins infirmiers et en aidant un [infirmier praticien] ou un médecin à faire bénéficier la personne de l'aide médicale à mourir, conformément à la loi en vigueur.

- Comprendre le concept de « l'accompagnement », en particulier lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.
- Participer à des séances de débriefing dirigées par des fournisseurs de soins de la communauté, lorsqu'il s'agit d'offrir des soins aux membres des Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones en milieu urbain.

Formation et évaluation

- Contribuer à l'évaluation de la qualité des soins palliatifs et de l'efficacité du système de soins palliatifs.
- Évaluer de façon critique les résultats par rapport aux normes et aux lignes directrices.
- Participer à des activités de formation continue sur les soins palliatifs.
- Participer aux activités de formation sur les compétences culturelles liées aux Premières nations, aux Inuits, aux Métis et aux Autochtones en milieu urbain.

Compétences supplémentaires pour le personnel infirmier spécialisé en soins palliatifs

Le personnel infirmier spécialisé en soins palliatifs peut prendre part à l'équipe de consultations spécialisées en soins palliatifs, exercer dans un centre de soins palliatifs, ou dans des milieux où la grande majorité des personnes ont besoin de soins palliatifs. Ces compétences doivent reposer sur les compétences de base en soins palliatifs pour le personnel infirmier dans tous les milieux, décrites [ci-haut].

Principes des soins palliatifs

- Encourager l'établissement de relations basées sur l'empathie et l'écoute entre la personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie et son équipe de soins.
- Faire preuve de leadership pour encourager les collègues à mettre en place un environnement bienveillant dans lequel chaque personne travaillant dans des situations délicates obtient le soutien nécessaire.
- Adopter une approche de conservation de la dignité dans l'exercice de son travail.
- Offrir des soins palliatifs axés sur la personne qui tiennent compte des contributions uniques de la famille et des aidants.
- Déterminer et combattre les croyances et les comportements de la société et des professionnels de la santé qui entravent l'accès à des soins palliatifs de grande qualité.
- Remédier au problème de la perception erronée que la personne, sa famille, ses aidants et les collègues peuvent avoir à propos des soins palliatifs.

Communication

- Adopter une variété de stratégies pour mettre en place une communication experte, personnalisée, en temps opportun et empathique avec la personne, sa famille, ses aidants et ses équipes de soins.
- Évaluer la compréhension de la maladie limitant l'espérance de vie et de sa trajectoire par la personne et sa famille, et orienter la méthode de communication en conséquence.
- Maintenir une communication continue avec la personne, sa famille et son équipe de soins concernant le plan de soins en fin de vie.
- Déterminer les besoins et les préférences de la personne et de sa famille en matière de renseignements avant de leur donner de l'information et de discuter du diagnostic et du pronostic.
 - Évaluer la littératie en santé de la personne et de sa famille.
 - Pendant les conversations portant sur des thèmes majeurs, s'assurer régulièrement que les renseignements donnés répondent aux besoins de la personne et de sa famille.
 - Respecter les demandes de la famille de ne pas partager l'information avec la personne concernant son diagnostic, son pronostic ou d'autres renseignements.
 - Évaluer la compréhension des attentes et des souhaits, du pronostic et des objectifs de soins par la personne et sa famille.

- Évaluer régulièrement le pronostic et la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie, et en discuter.
- Aider la personne et sa famille à faire face à l'incertitude, en mettant en pratique ses connaissances sur les effets de la maladie et des traitements associés et discuter des options de traitement et des stratégies d'adaptation.
- Encourager des conversations continues sur les objectifs de soins.
 - Passer régulièrement en revue les objectifs de soins, en particulier lorsque la maladie ou les capacités fonctionnelles évoluent.
 - Régler les conflits entre les attentes de la personne et celles de la famille concernant le pronostic et les solutions de traitement.
 - Nourrir l'espoir de la personne concernant le sens de sa vie et sa qualité de vie, en tenant compte de la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie.
 - Encourager la définition d'objectifs réalistes tenant compte de la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie.
 - Discuter des préférences en matière de réanimation.
 - Discuter du lieu de préférence pour les soins et le décès.
- Faire part des mauvaises nouvelles avec compassion et en offrant son soutien.
- Déterminer les situations pour lesquelles une réunion de famille pourrait être bénéfique, et l'organiser s'il y a lieu.
- Répondre aux inquiétudes concernant la faim et la déshydratation en fin de vie.
- Répondre de façon appropriée aux questions de la personne et de sa famille concernant le décès attendu.
- Connaître les théories et les dynamiques familiales, notamment les modèles de soutien aux familles en crise.
- Posséder des connaissances approfondies sur les notions de fin de vie, de mort, de chagrin, de perte et de deuil et reconnaître les signes associés et répondre aux réactions des personnes endeuillées.
- Répondre aux questions et aux inquiétudes exprimées par la personne et sa famille concernant le processus de fin de vie et les informer sur ce à quoi ils doivent s'attendre.
- Documenter les conversations et informer les autres fournisseurs de soins des principaux éléments abordés.

Compétences propres à la profession d'infirmier praticien :

- Encourager les conversations qui aideront à prendre des décisions relatives à la fin de vie et à obtenir un consentement éclairé.
 - Présenter à la personne les options de soins et de traitements et leurs avantages, inconvénients et risques anticipés, en tenant compte des objectifs de soins définis.
 - Aborder les thèmes de la non-administration et de l'interruption des traitements pour s'assurer que les décisions relatives aux traitements sont éclairées et en harmonie avec les objectifs de soins définis.
 - Établir les préférences en matière de réanimation (comme composante du plan de traitement ou non) et obtenir le consentement de la personne, s'il y a lieu.
- Informer la personne et sa famille sur l'évolution anticipée de la maladie et les autres complications.

Optimisation du confort et de la qualité de vie

- Utiliser ses connaissances approfondies et sa compréhension globale du tableau clinique et des trajectoires de la maladie en répondant aux besoins complexes et multidimensionnels des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie, afin de cerner l'ensemble des problèmes cliniques actuels et futurs liés aux soins palliatifs.
- Utiliser des outils fondés sur les données probantes pour la détermination précoce des personnes pour qui les soins palliatifs pourraient être bénéfiques.
- Puiser dans sa formation, ses connaissances et ses compétences avancées en soins palliatifs pour offrir des soins holistiques axés sur la personne.
 - Prendre en compte les aspects physiques, sociaux, psychologiques et spirituels.
 - S'interroger sur l'effet de la maladie limitant l'espérance de vie sur les différentes facettes de la vie d'une personne et des membres de sa famille et de ses aidants.
 - Prendre en compte la « qualité de vie », telle que définie par la personne, en tant que résultat essentiel des soins.

- Utiliser les travaux de recherche et d'audit pour déterminer des pratiques exemplaires à suivre dans les interventions en matière de soins.
- Reconnaître l'existence de l'accumulation des pertes qui sont inhérentes à l'expérience d'une maladie limitant l'espérance de vie, ainsi que les répercussions sur la personne et sa famille.
- Utiliser des outils fondés sur les données probantes pour évaluer régulièrement les symptômes et les besoins.
 - Réaliser des évaluations physiques complètes fondées sur des systèmes et émettre des hypothèses sur les causes des symptômes et des troubles.
 - Réaliser des examens des antécédents et des examens physiques portant particulièrement sur les effets de la maladie limitant l'espérance de vie.
 - Utiliser les investigations de façon appropriée, en fonction de la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie et en harmonie avec les objectifs de soins, dans les limites de son domaine de compétences.
 - Établir des priorités en matière d'évaluation pour orienter le plan de gestion.
 - Aider et encadrer le personnel moins expérimenté ou les généralistes dans la mise en œuvre du plan de soins.
- Posséder des connaissances approfondies sur les éléments particuliers inhérents à l'évaluation et la gestion de la douleur et des symptômes chez les enfants, les jeunes adultes ou les personnes ayant des besoins spéciaux.
 - Faire preuve d'une compréhension des traitements non pharmacologiques.
 - Reconnaître l'utilisation de la médecine douce et parallèle dans la gestion de la douleur et des symptômes.
 - Soutenir la décision de la personne d'avoir recours à la médecine douce et parallèle.
 - Insister sur l'importance des renseignements précis et d'une communication ouverte pour contribuer à la prise de décisions.
 - Répondre aux demandes de renseignements sur la médecine douce et parallèle.
 - Encourager la personne à informer l'équipe lorsqu'elle a recours à la médecine douce et parallèle pour évaluer la compatibilité avec d'autres traitements et l'innocuité.

Repérer, évaluer et gérer la douleur

- Connaître les mécanismes sous-jacents de la douleur, la physiopathologie et l'effet de la douleur globale.
- Utiliser des techniques appropriées d'administration des médicaments par rapport aux types de douleurs ressenties et à leur gravité, en reconnaissant que la voie orale peut être la plus adaptée, le cas échéant.
- Cerner et éliminer les obstacles à l'évaluation et à la gestion de la douleur, notamment les idées fausses que peuvent se faire la personne, sa famille ou les professionnels de la santé.
- Cerner et éliminer les obstacles à l'évaluation et à la gestion de la douleur provenant du système de santé.
- Faire preuve d'une compréhension approfondie et étendue de l'utilisation pharmacologique et physiologique des traitements adjuvants dans la gestion de la douleur et des symptômes.
- Posséder des connaissances approfondies sur les médicaments utilisés pour gérer la douleur et les symptômes et consulter d'autres fournisseurs pour encadrer la prise en charge des potentiels effets secondaires, interactions ou complications.
- Évaluer et réviser les objectifs de la personne en matière de gestion des symptômes et son plan de soins en collaboration avec elle et l'équipe interdisciplinaire de soins.
- Comprendre les modes d'action des opiacés.
 - Répondre aux craintes et inquiétudes de la personne concernant les médicaments opioïdes.
 - Utiliser convenablement les tableaux de conversion équianalgésique pour la rotation des opioïdes ou les changements de traitement aux opioïdes.

- Savoir expliquer les indications pour la rotation des opioïdes.
- Évaluer le risque de troubles liés à l'usage de substances psychoactive et adapter le plan de traitement en conséquence.
- Déterminer et différencier les cas de neurotoxicité induite par les opioïdes (NIO) et les autres affections.
- Repérer les personnes qui éprouvent des difficultés à maîtriser leurs douleurs et les orienter vers l'équipe spécialisée en soins palliatifs ou le service de traitement de la douleur, au besoin.

Compétences propres à la profession d'infirmier praticien :

- Utiliser les principes directeurs de gestion de la douleur reconnus pour choisir le traitement analgésique approprié.
- Prescrire un opioïde de première intention et le dosage appropriés au début du traitement aux opioïdes.
- Repérer les personnes pour qui un traitement complémentaire aux analgésiques adjuvants de première intention pourrait être bénéfique.
 - Choisir un traitement aux analgésiques adjuvants de première intention et le dosage appropriés pour la gestion des douleurs neuropathiques, des douleurs viscérales et des ostéalgies malignes.
 - Prescrire des analgésiques de deuxième et de troisième intention, au besoin.
 - Repérer les personnes pour qui une radiothérapie palliative pourrait être bénéfique, et les orienter vers les professionnels appropriés.
 - Prévenir et traiter les effets secondaires fréquents liés aux opioïdes.
 - Établir la posologie appropriée.
 - Prescrire les médicaments appropriés pour soulager les accès douloureux paroxystiques.
 - Alternier entre les formulations à action courte et celles à action prolongée.
 - Mettre en œuvre des stratégies appropriées pour contrôler la neurotoxicité induite par les opioïdes (NIO).
- Commencer et maintenir un traitement à la méthadone pour gérer la douleur de la personne en collaboration avec le médecin de soins palliatifs ou un autre spécialiste qui contribueront à l'administration du traitement, au besoin.

Repérer, évaluer et prendre en charge l'état confusionnel

- Savoir faire la distinction entre l'état confusionnel, la démence, la dépression et la douleur.
- Déterminer, si possible et s'il y a lieu, l'étiologie sous-jacente, les facteurs contributifs et les mesures réversibles.
- Mettre en place des traitements dans les limites de ses compétences personnelles et de son domaine de pratique régi par la loi, s'il y a lieu, notamment l'hydratation, les antibiotiques, les changements de traitement médicamenteux ou prescrire des antipsychotiques aux doses appropriées, selon la gravité de l'état confusionnel, afin d'en maîtriser les symptômes.
- Adopter des approches non pharmacologiques, si possible.
- Consulter les membres appropriés de l'équipe interdisciplinaire ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent ses compétences personnelles ou son domaine de pratique régi par la loi.

Compétences propres à la profession d'infirmier praticien :

- Diagnostiquer les sous-catégories de l'état confusionnel, et savoir les différencier.

Repérer, évaluer et gérer les symptômes respiratoires

- Déterminer les causes sous-jacentes et les facteurs contributifs de la dyspnée.
- Prendre en charge la dyspnée en s'attaquant, si possible, aux causes sous-jacentes.
- Avoir recours à des interventions non pharmacologiques pour réduire la dyspnée.
- Libérer les voies aériennes inférieures et supérieures des sécrétions et soulager la toux.
- Consulter les membres appropriés de l'équipe interdisciplinaire ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent ses compétences personnelles ou son domaine de pratique régi par la loi.

Compétences propres à la profession d'infirmier praticien :

- Savoir diagnostiquer la dyspnée à partir des déclarations de la personne, plutôt qu'à partir de signes cliniques, de tests d'exploration fonctionnelle respiratoire ou d'analyses de saturation du sang en oxygène.
- Prescrire des interventions non pharmacologiques pour réduire la dyspnée.
- Prescrire des opioïdes, de l'oxygène et d'autres approches pharmacologiques appropriées pour lutter contre la dyspnée.
- Prescrire des traitements de deuxième et de troisième intention, au besoin.
- Prescrire des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques pour libérer les voies aériennes inférieures et supérieures des sécrétions et soulager la toux.
- Repérer les personnes pour qui une thoracentèse pourrait être bénéfique, et les orienter vers le professionnel approprié, s'il y a lieu.

Évaluer et gérer les symptômes gastro-intestinaux

- Connaître la biophysologie gastro-intestinale et les cas des nausées et des vomissements associés.
- Déterminer et traiter les causes sous-jacentes et les facteurs contributifs des nausées et des vomissements.
- Évaluer et traiter la constipation.
 - Repérer les personnes atteintes d'une occlusion intestinale maligne partielle ou complète.
 - Entamer la prise en charge de base de l'occlusion intestinale maligne lorsqu'il n'est pas possible de procéder à une chirurgie.
 - Prendre des mesures de prévention de la constipation à l'aide d'un traitement laxatif de première intention.
- Évaluer et gérer l'anorexie et la cachexie.
- Aborder les inquiétudes de la personne et de sa famille concernant la perte d'appétit et de poids.
 - Savoir expliquer le syndrome de cachexie et ses options de traitement.
 - Déterminer les causes réversibles et non réversibles de la perte d'appétit.
 - Repérer les personnes pour qui une stimulation pharmacologique de l'appétit pourrait être bénéfique.
 - Repérer les personnes pour qui une alimentation artificielle pourrait être bénéfique et celles pour qui cette mesure serait probablement inefficace.
- Consulter les membres appropriés de l'équipe interdisciplinaire ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent ses compétences personnelles ou son domaine de pratique régi par la loi.

Compétences propres à la profession d’infirmier praticien :

- Prescrire un médicament anti-émétique de première intention, selon le mécanisme sous-jacent et les neurotransmetteurs associés.
- Savoir diagnostiquer la constipation.
- Prescrire un traitement laxatif pour prévenir et traiter la constipation.
- Repérer les personnes pour qui une paracentèse pourrait être bénéfique.
- Prescrire un traitement pharmacologique de stimulation de l'appétit aux personnes pour qui ce type de traitement pourrait être bénéfique, en tenant compte des potentiels effets secondaires.

Évaluer et prendre en charge la fatigue

- Déterminer les causes réversibles et non réversibles de la fatigue.
- Recommander des interventions fondées sur les données probantes pour les personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé éprouvant de la fatigue.
- Consulter les membres appropriés de l'équipe interdisciplinaire ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent ses compétences personnelles ou son domaine de pratique régi par la loi.

Compétence propre à la profession d’infirmier praticien :

- Prescrire des traitements pharmacologiques pour stimuler l'énergie, s'il y a lieu.

Répondre aux inquiétudes en matière d'hydratation et d'alimentation

- Savoir décrire les limites de l'hydratation et de l'alimentation artificielles.
- Repérer les personnes pour qui une hydratation artificielle pourrait être bénéfique et celles pour qui cette mesure serait probablement inefficace.
- Mettre en place une hypodermoclyse si nécessaire.
- Consulter les membres appropriés de l'équipe interdisciplinaire ou orienter la personne vers ceux-ci lorsque les besoins cernés dépassent ses compétences personnelles ou son domaine de pratique régi par la loi.

Compétence propre à la profession d’infirmier praticien :

- Mettre en place une hypodermoclyse si nécessaire.

Évaluer et gérer les saignements et les accidents thromboemboliques

- Repérer les personnes présentant un risque d'hémorragie.
- Veiller à ce que le plan de soins comprenne des interventions de prise en charge des hémorragies graves si le diagnostic indique que la personne présente un risque.
- Orienter la personne vers le membre approprié de l'équipe interdisciplinaire de soins lorsque les besoins de celle-ci dépassent son propre domaine de compétences.

Compétences propres à la profession d’infirmier praticien :

- Repérer les personnes pour qui la prise d'anticoagulants pourrait être bénéfique, et prescrire ce traitement, s'il y a lieu.
- Élaborer une approche pour gérer l'anémie et la thrombocytopénie chez les personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé, selon les objectifs de soins et la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie.

Sédation palliative

- Savoir évaluer et reconnaître les symptômes réfractaires chez les personnes pour qui l'utilisation de la sédation pourrait être bénéfique pour améliorer leur qualité de vie et respecter les objectifs de soins définis.
- Adopter des approches interprofessionnelles fondées sur les données probantes pour discuter de la sédation dans le cadre des soins palliatifs, des avantages et des inconvénients, des objectifs de soins et des besoins d'information et d'encadrement de la personne et de sa famille.
- Savoir expliquer les enjeux éthiques concernant la sédation palliative.
- Collaborer avec l'équipe de consultations spécialisées en soins palliatifs ou le service de traitement de la douleur, au besoin, pour mettre en place la sédation palliative.
- Évaluer les effets et effets secondaires attendus du traitement.

Compétence propre à la profession d'infirmier praticien :

- Prescrire des médicaments pharmacologiques et les doses appropriés pour commencer la sédation palliative et évaluer la réaction de la personne au traitement.

Évaluer et gérer les affections qui représentent une urgence chez les personnes nécessitant des soins palliatifs

- Posséder des connaissances approfondies sur la biophysique et la maladie pour pouvoir anticiper les affections qui risquent davantage d'entraîner une urgence palliative.
- Anticiper, reconnaître et prendre en charge les signes et les symptômes des urgences qui surviennent fréquemment en soins palliatifs, et transférer la personne vers les fournisseurs de soins appropriés ou vers la salle d'urgence, au besoin.

Cerner les besoins psychologiques, spirituels et existentiels et y répondre.

- Adopter des stratégies pour promouvoir le développement personnel et spirituel au fil de l'évolution de la maladie limitant l'espérance de vie.
- Évaluer et prendre en charge la dépression et l'anxiété.
 - Utiliser des outils appropriés de dépistage de la détresse pour détecter la dépression et l'anxiété.
 - Faire la distinction entre les degrés normaux et anormaux d'anxiété et de dépression chez les personnes atteintes d'une maladie à un stade avancé.
 - Repérer les personnes pour qui une prise en charge pharmacologique de la dépression et de l'anxiété pourrait être bénéfique.
 - Commencer un traitement approprié pour les personnes atteintes de dépression et de troubles anxieux en tenant compte du contexte clinique.
- Nourrir l'espoir et encourager la quête du sens en soutenant la personne dans le respect des objectifs de soins définis.
 - Évaluer et cerner les besoins spirituels et existentiels de la personne et y répondre.
 - Orienter la personne vers des fournisseurs de services de soutien religieux et spirituel appropriés.
- Évaluer et cerner les besoins sociaux de la personne et de sa famille et y répondre.
 - Évaluer, reconnaître et comprendre les sentiments de perte et de chagrin de la personne et de sa famille tout au long de la trajectoire de la maladie limitant l'espérance de vie et pendant le deuil.
 - Offrir du counseling de soutien à la personne et à sa famille.
 - Repérer les personnes présentant un risque de faire un deuil compliqué.
 - Orienter la personne et sa famille vers les ressources appropriées, au besoin.

Utilisation sécuritaire et appropriée des médicaments

- Connaître la pharmacologie, la pharmacocinétique et les effets secondaires des différentes catégories de médicaments fréquemment administrés en soins palliatifs.
- Évaluer l'efficacité des traitements pharmacologiques conformément à la Norme d'exercice sur les médicaments de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.
- Comprendre les principes de l'adaptation posologique pour : les personnes frêles, les personnes âgées, les enfants et les personnes souffrant d'une altération du métabolisme ou d'une insuffisance d'un organe et celles en fin de vie.
- Veiller à ce que la famille, les aidants et les équipes de soins aient compris comment entreposer les médicaments en toute sécurité et comment éliminer les déchets lorsque la personne reçoit les soins à son domicile, puis comment éliminer les médicaments en toute sécurité après son décès.

Compétence propre à la profession d'infirmier praticien :

- Être capable de prescrire les médicaments appropriés pour traiter un éventail de symptômes fréquemment observés en soins palliatifs.

Planification des soins et pratique collaborative

- Collaborer avec les équipes interdisciplinaires de soins, les fournisseurs de soins primaires, les organismes communautaires et les bénévoles pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de chaque personne.
- Établir des relations thérapeutiques avec la personne, sa famille, ses aidants et ses équipes de soins pour définir des objectifs de soins et élaborer, mettre en œuvre et évaluer un plan de soins.
 - Encourager la participation de la personne à la planification de ses soins.
 - Déterminer les points forts de la personne et les intégrer à son plan de soins.
 - Déléguer certains aspects des soins à la famille, de façon appropriée et sécuritaire.
 - Aider la famille à prodiguer des soins et à bénéficier de soins de relève.
 - Participer aux réunions avec la famille et l'équipe.
 - Élaborer un plan de soins pour la famille.
 - Passer régulièrement en revue les traitements, notamment les médicaments, pour veiller à leur conformité avec les objectifs de soins et la trajectoire de la maladie.
- Contribuer à la coordination des soins et orienter la personne vers d'autres membres de l'équipe de soins ou d'autres organismes, au besoin (p. ex. bénévoles visiteurs).
- Assurer la collaboration au sein des équipes et entre les équipes tout au long du continuum de soins pour faciliter la continuité des soins palliatifs.
- Déterminer la gamme complète et le continuum de services de soins palliatifs et de ressources disponibles, et de milieux dans lesquels ils sont offerts, et aider la personne à s'orienter au sein de ces services.
 - Collaborer avec la personne et sa famille pour cibler les ressources qui pourraient les aider tout au long de la maladie et des soins en fin de vie.
- Faire preuve d'une expertise et de certaine sensibilité pour faciliter des transitions harmonieuses et en toute sécurité de la personne au sein de son continuum de soins.
 - Savoir reconnaître les points de transition.

- Coordonner des transitions harmonieuses entre les différents établissements, milieux et services.
- Communiquer avec les collègues d'autres milieux pendant les transitions.
- Offrir des soins palliatifs dans tous les milieux où les personnes peuvent résider, notamment leur domicile, les établissements de soins de longue durée et de courte durée, comme les hôpitaux communautaires et les SU dans les collectivités rurales et éloignées, les logements avec services de soutien et les habitats collectifs, les foyers, les maisons d'arrêt et les prisons, etc.
- Communiquer efficacement aux équipes de soins les forces et les besoins de la personne et de sa famille.

Derniers moments de vie

- Posséder des connaissances approfondies sur les méthodes d'évaluation et de gestion de la douleur et des symptômes propres aux derniers moments de vie.
- Évaluer et gérer les besoins de la famille et des aidants pendant le processus de fin de vie.
- Anticiper et prévoir les besoins de la personne en fin de vie.
- Savoir reconnaître les personnes qui sont en fin de vie.
- Aider la famille à composer avec ses réactions émotionnelles, à maintenir le niveau souhaité de contrôle de la situation, à faire part de ses préférences et de ses besoins, à déterminer le lieu de préférence pour le décès de la personne, à communiquer avec les autres proches de la personne, à utiliser les ressources et à communiquer ouvertement pendant les derniers moments de vie de la personne.
- Posséder des connaissances approfondies sur le concept de l'épuisement des aidants et les stratégies pour aider les familles à accroître leur résilience, notamment en les orientant vers les fournisseurs de soins appropriés, comme les services de soins de relève.
- Encourager la personne et sa famille à s'occuper des préparatifs en temps opportun pour les dispositions à prendre après le décès.
- Indiquer à la famille et aux autres aidants les personnes à appeler en cas d'urgence, et préciser dans quels cas il serait approprié d'appeler le 911.
- Indiquer à la famille et aux autres aidants les personnes à appeler en cas de décès.
- Informer la famille sur les changements auxquels s'attendre quant à l'état de la personne en fin de vie, notamment les signes de mort imminente et expliquer les mesures associées pour assurer le confort de la personne.
- Anticiper les besoins de la personne en fin de vie, en veillant à ce que les médicaments et l'équipement médical nécessaires soient disponibles.

Compétence propre à la profession infirmière :

- Constater le décès et prendre les dispositions connexes.

Compétence propre à la profession d'infirmier praticien :

- Remplir en temps opportun les certificats de décès.

Perte, chagrin et deuil

- Posséder des connaissances approfondies sur le processus de deuil et les réactions au deuil pour aider la personne et sa famille tout au long de la trajectoire de la maladie.
- Comprendre les besoins des enfants à diverses étapes de leur développement quant à la gestion du deuil et de la perte d'un parent, d'un frère ou d'une sœur.

- Être capable de répondre de façon proactive aux réactions et aux processus complexes du deuil grâce à ses propres compétences ou en orientant la personne vers un fournisseur de soins approprié.
- Aider les membres de la famille à comprendre les concepts de la perte et du processus de deuil, en tenant compte des diverses étapes de développement et en les orientant vers d'autres professionnels, au besoin.
 - Savoir repérer les différents types de deuil.
 - Reconnaître les signes du deuil.
 - Repérer les personnes vivant un deuil compliqué ou étranger ou les personnes à risque, discuter avec elles, documenter les conversations et les orienter au besoin.
 - Reconnaître les différences entre la dépression et le deuil.
 - Aider les membres de la famille à anticiper et à composer avec les réactions de deuil propres à chacun face à la perte et à la mort.
 - Aider la famille à reconnaître l'héritage laissé par la personne.
 - Faciliter la transition de la famille vers des services de soutien continu dans le deuil, s'il y a lieu.
- Encadrer et informer les collègues concernant les conséquences personnelles de la perte et du deuil, les aider à être conscients de leurs propres réactions face à la perte et les encourager à participer à des activités visant à maintenir leur résilience de façon continue.

Pratique professionnelle et éthique

- Avoir une compréhension globale des normes contemporaines juridiques, éthiques et professionnelles et mettre en pratique ces connaissances pour offrir des soins palliatifs de qualité.
- Faciliter la discussion et la gestion des problèmes éthiques et juridiques avec la personne, sa famille ou ses aidants et son équipe de soins.
- Participer à des séances de débriefage individuelles et en équipe sur les problèmes éthiques et juridiques avec les professionnels appropriés.
- Promouvoir et influencer activement les initiatives stratégiques liées aux soins palliatifs et l'élaboration de politiques.

Formation

- Informer la personne, sa famille et ses aidants sur les soins palliatifs et l'approche palliative.
- Fournir des renseignements appropriés en fonction du caractère unique de la personne et de sa famille concernant :
 - Le processus et l'évolution de la maladie;
 - L'évaluation et la gestion des symptômes;
 - Les rôles au sein de l'équipe;
 - Les possibilités et les difficultés liées à l'offre de soins dans certains milieux;
 - Les services de soutien physique, psychosocial et spirituel;
 - Les traitements;
 - Le processus de fin de vie et la mort;
 - Les voies d'administration des médicaments;
 - La dynamique familiale et la communication efficace;
 - Les ressources sur la mort, la fin de vie, la perte, le chagrin et le deuil adaptées à l'âge.

- Mettre en place, faciliter et offrir une formation, un leadership et un mentorat liés aux soins palliatifs aux membres de la profession et aux étudiants.

Recherche et évaluation

- Comprendre les principes de la diffusion des résultats de la recherche et des pratiques exemplaires pour renforcer les capacités des autres membres de l'équipe.
- Promouvoir les travaux de recherche liés au domaine des soins palliatifs.
- Mettre en pratique et transmettre des connaissances tirées de la recherche sur les soins palliatifs.
- Si possible, offrir à la famille la possibilité de participer aux travaux de recherche sur l'offre de soins palliatifs et de soins en fin de vie.
- Si possible, diriger et animer des travaux de recherche sur les soins palliatifs.
- Agir à titre de spécialiste en contribuant à la mise en place et à la prestation des soins palliatifs.
- Si possible, déterminer les possibilités et les obstacles propres à la profession en matière de travaux de recherche sur les soins palliatifs.

Défense des intérêts

- Défendre les besoins, les décisions et les droits de la personne en reconnaissant ses vulnérabilités potentielles.
- Appuyer les principes de l'autonomie et de l'autogestion.
- Encourager l'accès équitable et en temps opportun aux ressources de soins palliatifs nécessaires.
- Faire preuve de savoir-faire en tant que médiateur et défenseur d'un accès à des soins palliatifs appropriés en temps opportun.
- Préconiser l'élaboration, le maintien et l'amélioration de politiques sociales et sur les soins de santé liées aux soins palliatifs.
- Cerner les déterminants de la santé des populations desservies et contribuer aux efforts visant à assurer l'équité, notamment : l'élimination des obstacles à l'accès aux soins palliatifs et aux ressources; la disponibilité des équipes de soins primaires, de soins interdisciplinaires et des services spécialisés; la détermination en temps opportun des personnes pour qui les soins palliatifs seraient bénéfiques; les solutions au manque de disponibilité des ressources communautaires; l'élimination des iniquités géographiques et touchant les populations vulnérables et marginalisées; l'élimination des obstacles liés à la pauvreté et au coût associé à la fin de vie à domicile.
- Déterminer les populations vulnérables et marginalisées et répondre à leurs besoins de façon appropriée.
- Déterminer les obstacles à l'accès aux soins palliatifs rencontrés par les populations vulnérables ou marginalisées, notamment : les sans-abris, les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones en milieu urbain, les personnes incarcérées et celles vivant dans des collectivités rurales.
- Promouvoir la planification préalable des soins, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé, conformément aux lois de l'Ontario.
- Cerner les problèmes organisationnels qui nuisent à la prestation des soins palliatifs.
- Être membre d'organismes qui défendent un accès équitable et sécuritaire à des soins palliatifs de qualité.
 - Savoir décrire le rôle de l'Association canadienne de soins palliatifs, du Réseau ontarien des soins palliatifs et d'Hospice Palliative Care Ontario dans la promotion des soins palliatifs de grande qualité pour les personnes nécessitant des soins palliatifs.

- Savoir expliquer comment des changements législatifs pourraient avoir une incidence sur les personnes nécessitant des soins palliatifs.
- Savoir expliquer comment des changements en matière de fonds et de structure du système de santé pourraient influencer sur la prestation des soins palliatifs.
- Repérer les éléments du système de santé qui pourraient améliorer les enjeux liés aux soins palliatifs.
- Décrire les problèmes moraux, éthiques et professionnels inhérents à la promotion de la santé liée aux soins palliatifs.
- Encourager les professionnels de la santé à participer aux activités de formation continue sur les soins palliatifs.
- Préconiser l'accès des professionnels de la santé aux ressources adéquates pour offrir des soins palliatifs.

Source : Tiré du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP). du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) (sur Internet) Toronto (Ontario) : CCSPQ; 2019. Accessible sur la page Web : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNCCompetencyFrameworkFR.pdf>. Reproduction autorisée.

Annexe L : Ressources reliées à l'aide médicale à mourir

Le **tableau 20** présente une liste de ressources reliées à l'aide médicale à mourir (AMM). Il est important de noter qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de toutes les ressources disponibles.

Remarque : Les lois sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie varient d'une administration à l'autre. Veuillez consulter les ressources propres à votre administration pour obtenir des renseignements pertinents sur l'AMM.

Tableau 20 : Ressources reliées à l'aide médicale à mourir (AMM)

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
AdvantAge Ontario	Medical Assistance in Dying (MAID): What You Need to Know Now	Accès à une trousse d'outils contenant des renseignements sur les processus de l'AMM, l'information juridique, une liste de vérification des politiques internes, une foire aux questions, des scénarios de cas et un arbre décisionnel.	http://www.advantageontario.ca/AAO/Content/Resources/Advantage_Ontario/Medical_Assistanc_%20in_Dying
Service public fédéral de la Belgique (site Web en anglais et en français)		Le Service public fédéral de la Belgique réalise des recherches dans les secteurs de dépenses reliés à la santé, l'alimentation, la faune et la flore, et l'environnement. Le site Web contient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> les lois sur les droits du patient (https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient); des documents d'opinion sur les sujets reliés à l'AMM. 	https://www.health.belgium.be/fr
Association canadienne de protection médicale (ACPM) (site Web en anglais et en français)	Politique publique : Ce que la loi sur l'aide médicale à mourir signifie pour les médecins au Canada	Réactions des médecins canadiens à la loi sur l'AMM.	https://www.cmpa-acpm.ca/en/research-policy/public-policy/what-the-legislation-on-medical-assistance-in-dying-means-for-physicians-in-canada

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	Aide médicale à mourir	<p>Cette page Web contient ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ des modules de formation en ligne par l'intermédiaire d'INF-Fusion; ■ le <i>Cadre des infirmières et infirmiers sur l'aide médicale à mourir au Canada</i>; ■ la <i>Déclaration de l'AIIC sur l'adoption du projet de loi C-14</i>; ■ le Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés; ■ des ressources sur les soins palliatifs et de fin de vie; ■ des présentations et des soumissions de l'AIIC. 	<p>https://www.cna-aiic.ca/fr/representation-et-politiques/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir</p>
<p>Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	Aide médicale à mourir : Ce que toute infirmière ou tout infirmier devrait savoir	Information sur les répercussions du projet de loi C-14 sur les infirmiers/infirmières praticien(ne)s et les professionnels des soins infirmiers.	<p>https://spiic.ca/article/laide-medicale-a-mourir-ce-que-toute-infirmiere-ou-tout-infirmier-devrait-savoir/</p>
<p>Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO).</p>	Orientation sur le rôle des infirmières dans l'aide médicale à mourir	Document qui fournit une orientation sur les rôles et les responsabilités des membres du personnel infirmier dans l'AMM.	<p>https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/51056-guidance-on-nurses-roles-in-maid-fre.pdf</p>
<p>Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario</p>	Aide médicale à mourir	<p>Politique précisant ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ obligations juridiques des médecins et attentes professionnelles vis-à-vis leur rôle dans l'AMM; ■ attentes vis-à-vis les médecins stagiaires diplômés; ■ critères d'admissibilité à l'AMM; ■ diagramme de processus visant à aider les professionnels gérant les demandes d'AMM. 	<p>https://www.cpso.on.ca/admin/CPSO/media/Documents/physician/policies-and-guidance/policies/medical-assistance-in-dying.pdf</p>

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Dying with Dignity Canada	Dying with Dignity Canada: It's Your Life. It's Your Choice	Ce site Web contient : <ul style="list-style-type: none"> ■ Un livret sur les droits du patient en fin de vie. <ul style="list-style-type: none"> □ Une explication des différentes options en matière de soins de fin de vie. ■ Le document <i>Protect Yourself: Your Rights as a Patient</i> (Protégez-vous : vos droits en tant que patient). <ul style="list-style-type: none"> □ Différents droits dont un patient devrait être au courant lorsqu'il s'approche de la fin de sa vie. ■ Le document <i>Get the Facts: Bill C-14 and Assisted Dying Law in Canada</i> (Renseignez-vous : le projet de loi C-14 et la loi sur l'aide médicale à mourir au Canada). <ul style="list-style-type: none"> □ Un aperçu et une explication du projet de loi C-14. 	http://www.dyingwithdignity.ca/know_your_rights
Gouvernement du Canada (site Web en anglais et en français)	Aide médicale à mourir	Cette page Web contient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> ■ information sur les personnes pouvant fournir l'AMM ou aider à la fournir; ■ liste de critères d'admissibilité; ■ détails sur l'obtention de l'aide médicale à mourir; ■ aperçu des variations entre provinces et territoires; ■ ressources visant à appuyer les soins palliatifs et les autres options de soins de fin de vie. 	https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html
Government of Canada, ministère de la Justice (site Web en anglais et en français)	Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14, ayant reçu la sanction royale le 17 juin 2016) ET Aide médicale à mourir : À propos du projet de loi	Cette page Web contient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> ■ accès au contexte législatif du projet de loi C-14; ■ critères d'admissibilité; ■ modifications apportées au <i>Code criminel</i> afin de permettre l'accès à l'AMM; ■ types d'AMM; ■ mesures de protection et de sécurité dans le projet de loi; ■ surveillance et signalement; et processus parlementaire. 	https://justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/index.html

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
<p>Gouvernement de l'Ontario</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	Aide médicale à mourir et décisions de fin de vie	<p>Cette page Web contient ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ressources visant à trouver quelqu'un qui peut vous aider en fournissant de l'AMM; critères d'admissibilité; établissements fournissant de l'AMM; information sur le retrait d'une demande. 	<p>https://www.ontario.ca/fr/page/aide-medicale-mourir-et-decisions-de-fin-de-vie</p>
<p>Affaires étrangères, Commerce extérieur et Coopération au Développement – Royaume de Belgique</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	Déclaration euthanasie	<p>Formulaire que les citoyens de la Belgique doivent remplir pour demander une euthanasie.</p>	<p>https://diplomatie.belgium.be/fr/Services/services_a_letranger/declaration_euthanasie</p>
<p>Association des hôpitaux de l'Ontario (OHA)</p>	Soins de fin de vie	<p>Cette page Web contient les dernières nouvelles sur les soins de fin de vie et l'AMM. Les sujets abordés comprennent ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> information générale sur le projet de loi C-14; soumissions de l'OHA; foire aux questions sur la mort médicalement assistée; entrevue avec un coroner qui explique le rôle de sa profession dans l'AMM; des mises à jour de cas. 	<p>https://www.oha.com/guidance-and-resources/end-of-life-care</p>
<p>Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario</p> <p>(site Web en anglais et en français)</p>	Aide médicale à mourir	<p>Cette page Web contient ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> des liens vers le projet de loi C-14 (lectures et sanction royale); un lien vers le projet de loi 84 : Loi modifiant diverses lois en ce qui concerne l'aide médicale à mourir; de l'information sur l'AMM (définition, admissibilité, demandes et évaluations des patients, et manière de contacter le service de coordination des soins en matière d'aide médicale à mourir). 	<p>https://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/maid/default.aspx</p>

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Parlement du Canada (site Web en anglais et en français)	Projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)	Projet de loi C-14 et modifications connexes.	https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-14/sanction-royal
	Carter c. Canada : l'arrêt de la Cour suprême du Canada sur le recours à l'aide d'un médecin pour mourir	Document présentant l'arrêt de la Cour suprême du Canada sur le recours à l'aide d'un médecin pour mourir.	http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/bdp-lop/bp/YM32-2-2015-47-fra.pdf
The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (HPCO)	The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario: Working to Ensure Quality Hospice Palliative Care in all Care Settings from Home to Hospital, Throughout the Province	La HPCO a été établie pour réunir les organismes, les universités et les établissements de recherche dans le domaine des soins palliatifs au niveau de la province de l'Ontario. Cette page Web contient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> ■ les faits sur les soins palliatifs; ■ le document d'évaluation des soins palliatifs dans la province, un outil utilisé pour orienter la planification régionale des soins palliatifs en Ontario; ■ des documents sur l'amélioration de la qualité des soins palliatifs à l'échelle de l'Ontario. 	http://hpco.ca/qhpcco/
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)	The End-Of-Life Debate (Le débat sur la fin de vie)	Article vedette de l'édition de mars/avril 2015 du <i>Registered Nurse Journal</i> .	RNAO.ca/resources/rnj/issues/marchavril-2015
	Ébauche d'orientation sur le rôle des infirmières dans l'aide médicale à mourir (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario)	Évaluation du document d'orientation de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario sur <i>le rôle des infirmières dans l'aide médicale à mourir</i> par l'AIIAO et recommandations connexes.	RNAO.ca/policy/letters/cno-draft-guidance-nurses-roles-medical-assistance-dying
	Aide médicale à mourir : ce que le personnel infirmier doit savoir	Liens vers des webinaires et des présentations de l'AIIAO sur l'AMM, mettant en lumière les obligations et les attentes sur les plans juridique et réglementaire.	RNAO.ca/events/medical-assistance-dying-what-nurses-need-know
	Pouvoir des infirmiers/infirmières praticien(ne)s de prescrire des substances réglementées	Lettre de politique sur le pouvoir des infirmiers/infirmières praticien(ne)s de prescrire des substances réglementées, envoyée au docteur Eric Hoskin.	RNAO.ca/policy/letters/authority-prescribe-controlled-substances

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Hôpital St. Michael	Soins aux patients : Aide médicale à mourir (AMM)	Accès à des renseignements sur l'AMM offerte aux patients.	http://www.stmichaelshospital.com/programs/maid.php
TheWell	Ressource sur l'aide médicale à mourir (AMM) en Ontario Ontario	Cette page Web contient ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> ■ un ordiogramme de parcours de prestation de l'AMM; ■ un examen de la motivation d'un patient à présenter une demande d'AMM; ■ une évaluation de l'admissibilité des patients; ■ les étapes de la prestation de l'AMM; ■ une liste de contrôle des documents; ■ une liste de ressources, de documents, d'énoncés de politique et d'outils destinés aux cliniciens. 	https://cep.health/clinical-products/medical-assistance-in-dying/
University of Toronto Joint Centre for Bioethics	Key Considerations for Addressing Interim Requests for a Physician-assisted Death Exemption	Facteurs que doivent prendre en compte les fournisseurs de soins et les organismes en Ontario qui reçoivent des questions et des demandes reliées à l'aide médicale à mourir.	https://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2015/04/JCB-PAD-Implementation-Task-Force-Key-Considerations.pdf
ARTICLES			
Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. J Hosp Palliat Nurs. Février 2019;21(1) : pp. 46 à 53.		<ul style="list-style-type: none"> ■ Examen de la portée qui résume les données probantes sur les rôles et les responsabilités des membres du personnel infirmier relatifs à l'aide médicale à mourir et relève les lacunes dans la documentation. 	

Annexe M : Ressources justificatives

Remarque : Les lois sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie peuvent varier d'une administration à l'autre. Veuillez consulter les ressources propres à votre administration pour obtenir des renseignements pertinents sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

En plus des ressources indiquées pour chaque recommandation, vous trouverez ci-dessous des ressources supplémentaires liées à ce qui suit :

- planification préalable des soins;
- culture;
- usure de compassion, stress et résilience;
- accompagnant(e)s lors du décès;
- débriefage;
- chagrin et deuil;
- soins palliatifs et soins de fin de vie offerts aux Autochtones;
- manière de déterminer qu'une personne pourrait avoir atteint les derniers jours de sa vie ou profiter de soins palliatifs;
- orientation sexuelle, identité et expression du genre;
- normes, documents de politique, modèles, guides et cadres;
- trousse d'outils et information sur le soutien aux soins palliatifs;
- jeunes adultes.

il est important de remarquer que le tableau suivant ne présente pas une liste exhaustive de tous les outils disponibles.

Tableau 21 : Ressources justificatives

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Planification préalable des soins	Ressources destinées aux fournisseurs de soins de santé	Ressources sur la planification préalable des soins destinées aux fournisseurs de soins de santé.	http://acpww.ca/resources/healthcare-provider-resources/
Alberta Health Services	Planification préalable des soins/objectifs des soins.	Fournit des renseignements généraux sur la planification préalable des soins et les objectifs des soins, ainsi que des modules de formation en ligne destinés aux cliniciens, aux non-cliniciens et aux commis des unités.	https://www.albertahealthservices.ca/info/Page9099.aspx
Action Cancer Ontario	Provider tools for advanced care planning and goals of care discussions.	Aperçu et résumé des données probantes sur les outils et les pratiques des fournisseurs de soins dans le domaine de la planification préalable des soins et des discussions sur les objectifs des soins.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/31796
Éducation juridique communautaire Ontario (site Web en anglais et en français)	Procuration relative au soin de la personne	Site Web offrant une gamme de renseignements sur la procuration relative au soin de la personne. Répond à une variété de questions, dont « Qu'est-ce qu'une procuration? », « Qu'entend-on par décisions relatives au soin de la personne? » et « Qui juge si je suis mentalement incapable de prendre des décisions relatives au soin de ma personne? »	https://www.cleo.on.ca/fr/publications/poapcf
Georgetown University School of Nursing and Health Studies	Communicating End-of-Life Care Wishes with Clinicians and Family	Page Web fournissant aux patients des renseignements sur la nature des soins de fin de vie, des stratégies de communication avec les fournisseurs et la famille au sujet de ces soins, et l'explication du terme « values history » (historique des valeurs).	https://online.nursing.georgetown.edu/blog/talking-about-end-of-life-care/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Hospice Palliative Care Ontario (HPCO)	Advance Care Planning and Health Care Consent for Health Service Providers	Fournit aux fournisseurs de services de soins des ressources et des liens vers des webinaires sur la planification préalable des soins et le consentement à recevoir des soins.	http://www.hpcoco.ca/acp-hcc-hsp/
	Advance Care Planning and Health Care Consent: Making Your Wishes Known	Vidéos expliquant l'importance de faire part de vos souhaits en matière de soins de santé, les étapes de la planification préalable des soins et la manière de communiquer vos souhaits.	http://www.hpcoco.ca/acp
Hospice Waterloo Region	Legacy Activities	Activités offrant aux familles une chance de réfléchir sur les événements et les personnes ayant marqué leur vie.	http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/
Meaningful Passages	Meaningful Passages	Site Web offrant des ressources et des renseignements à l'appui d'une approche personnalisée de transition d'une étape de la vie à la suivante.	https://www.meaningfulpassages.com/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP)	La planification préalable des soins, les objectifs de soins, les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé : Questions fréquemment posées (QFP)	Questions fréquemment posées par les patients et les familles sur la planification préalable des soins, les objectifs des soins, et les décisions en matière de traitement.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ-FR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ.pdf (anglais)
	Approches pour les conversations sur les objectifs de soins : Ressources destinées aux fournisseurs de soins de santé	Ressource destinée aux fournisseurs de soins qui présente un cadre et du contenu sur la manière d’amorcer les discussions relatives aux objectifs de soins avec les personnes souffrant d’une maladie évolutive limitant l’espérance de vie ou avec leur décideur substitut.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare-FR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare.pdf (anglais)
	Prendre des décisions concernant vos soins	Ressource à l’intention des patients et de leurs familles qui explique la planification préalable des soins, les objectifs de soins, les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource-FR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource.pdf (anglais)
	Prise de décisions axées sur la personne	Ressource à l’intention des fournisseurs de soins qui porte sur les objectifs des conversations sur les soins, la planification préalable des soins, le traitement et le consentement éclairé.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPCDMPProviderResource-FR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPCDMPProviderResource.pdf (anglais)

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Parlons-en Ontario	Manuel sur la planification préalable des soins Édition de l'Ontario	Ressource visant à aider les patients et leurs familles à se familiariser avec la planification préalable des soins en Ontario et à les aider à se préparer pour une situation où il se pourrait qu'ils ne soient plus en l'état de prendre des décisions sur leur santé.	https://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2018/07/ACP_Ont_workbook_2018_Fre.pdf
	Ressources pour les fournisseurs de soins de santé	Gamme de ressources destinées aux fournisseurs de soins, y compris des modules de formation en ligne, des webinaires, une liste hiérarchique de décideurs substituts, un manuel et une boîte d'outils sur le consentement à recevoir des soins et la planification préalable des soins.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/
	Partie 2 : Votre mandataires (sic)	Information et ressources sur les décideurs substituts (ou mandataires), y compris la définition du terme, la personne qui peut certifier l'authenticité d'une procuration relative au soin de la personne, et qui doit être considéré comme un mandataire spécial « conjoint ».	https://www.speakupontario.ca/fr/resource-guide/part-2-substitute-decision-makers/
	Qui pourra parler en votre nom?	Comprend des informations sur la planification préalable des soins destinées aux patients et aux familles, aux professionnels de la santé, aux organisations communautaires et aux chercheurs et enseignants. Les ressources proviennent d'un peu partout au Canada.	https://www.planificationprealable.ca/
	Ressources en français.	Ressources en français, y compris des vidéos sur la planification préalable des soins en Ontario et la confirmation d'un décideur substitut en Ontario. Comprend un lien vers des ressources supplémentaires en français.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/?cat=null&keyword=&lang%5B%5D=75#directory-anchor

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Unité de soins palliatifs tertiaires, Grey Nuns Community Hospital	Legacy Work in Palliative Care: Experiences on the Tertiary Palliative Care Unit	Présentation PowerPoint qui définit et précise la nature du travail sur l'héritage, vise à expliquer son rôle dans les soins palliatifs, définit les facteurs à prendre en compte en relevant les patients qui pourraient faire l'objet d'un travail sur l'héritage, et décrit les expériences connexes des patients, de leurs familles et de membres du personnel soignant.	http://www.palliative.org/NewPC_pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf

CULTURE

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Association canadienne de soins palliatifs	Caring for the Terminally Ill: Honoring the Choices of the People	Livre visant à offrir un soutien aux membres des Premières nations vivant dans des communautés rurales ou éloignées et souffrant de maladies mortelles, ainsi qu'à leurs familles.	http://eolfn.lakeheadu.ca/wp-content/uploads/2013/01/Honouring-the-Choices.pdf
Portail palliatif canadien	LivingMyCulture.ca	Site plurilingue qui présente des récits relatés sur la vie avec une maladie grave, la fin de vie et le deuil.	http://livingmyculture.ca/culture/
Centre de ressources multiculturelles en santé mentale (site Web en anglais et en français)	Matériels de formation	Gamme de matériels de formation sur la compétence culturelle.	https://multiculturalmentalhealth.ca/fr/formation/materiels-de-formation/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA)	Compétence et sécurité culturelles : Guide pour les administrateurs, les fournisseurs et les éducateurs en soins de santé	Document qui fournit un contexte sur les origines de la compétence et de la sécurité culturelles, présente des informations justifiant la nécessité de soins culturellement compétents et sécuritaires, identifie les intervenants dans ce processus et décrit des moyens d'évaluer les programmes et les politiques de soins de santé.	https://fr.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249

USURE DE COMPASSION, STRESS ET RÉSILIENCE

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
eSantéMentale.ca (site Web en anglais et en français)	Résilience	Ressources liées à la santé mentale et à la résilience.	https://www.esantementale.ca/index.php?m=headingInfoSheets&ID=384
Hamilton Health Sciences	Making Time to Grieve	Vidéo expliquant la stratégie élaborée par des membres du personnel d'un service d'oncologie et de médecine gastro-intestinale pour donner aux membres du personnel infirmier la chance de faire un deuil après le décès d'un patient.	https://www.hamiltonhealthsciences.ca/share/compassion-breaks/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Mayo Clinic	Programme Esprit résilient (Resilient Mind)	Programme en ligne conçu pour accroître la résilience, réduire le niveau de stress et d'anxiété, et accroître le bien-être.	https://resilience.mayoclinic.org
The Mindfulness Institute	Programme de réduction du stress grâce à la pleine conscience (Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR)	Formation intensive sur la pleine conscience, les compétences dans le domaine cognitivocomportemental et l'auto-réglementation. Les participants apprennent à favoriser l'apprentissage, la croissance et la guérison, à améliorer leur autogestion et à faire des changements positifs au niveau de leur attitude, de leur comportement et de leurs relations.	http://www.mindfulnessinstitute.ca/mbsr/
Échelle de qualité de la vie professionnelle	Mesure de la qualité de vie professionnelle : ProQOL.org	Outil d'évaluation servant à mesurer le niveau d'usure de compassion et de satisfaction vis-à-vis de la compassion.	https://proqol.org/uploads/ProQOL-5-French.pdf
Resilience Research Centre	Outils	Gamme d'outils de recherche pouvant être adaptés à la recherche sur la résilience.	http://resilienceresearch.org/resources/tools
Self-compassion.org	Auto-compassion	Programme visant à enseigner l'utilisation des compétences d'auto-compassion dans la vie quotidienne.	www.self-compassion.org
ARTICLES ET LIVRES			
Baidoobonso S. Effect of supportive interventions on informal caregivers of people at the end of life: a rapid review. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. Qualité des services de santé Ontario; décembre 2014 Accessible sur la page Web : http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/rapid-reviews/eol-supportive-interventions-1411-en.pdf		Analyse visant à déterminer l'efficacité des interventions de soutien en ce qui concerne l'amélioration de l'adaptation et la réduction du fardeau sur les soignants informels des patients en fin de vie et de la détresse qu'ils subissent.	

Lipsky LV. Trauma stewardship: an everyday guide to caring for self while caring for others. San Francisco : Berrett-Koehler; 2010.	Présente au lecteur des stratégies pour lui permettre d'éviter de se sentir débordé en acquérant une pleine conscience.
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, C.-B. : Life and Death Matters, 2016.	Comprend du contenu sur l'autoévaluation du niveau d'usure de compassion et des stratégies visant à prendre soin de soi-même (chapitre 8 : Prendre soin de SOI!).
Saakvitne KW, Pearlman LA, Abrahamson DJ. Transforming the pain: a workbook on vicarious traumatization. New York : WW Norton; 1996.	Manuel conçu pour aider les fournisseurs de soins à prendre soin d'eux en les aidant à évaluer leur traumatisme indirect, à s'y attaquer et à le transformer.
Stamm B. Secondary traumatic stress: self-care issues for clinicians, researchers, and educators. [lieu inconnu] : The Sidran Press; 1995.	Représente l'état des connaissances sur le traumatisme indirect.

ACCOMPAGNANT(ES) LORS DU DÉCÈS

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
End of Life Doula Association of Canada	Thanadoulas	Information sur la manière d'embaucher une thanadoula, ainsi que la manière d'en devenir une.	https://endoflifedoulaassociation.org/
Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives (CINDEA)	Sages-femmes de la mort	Information sur les « sages-femmes de la mort », y compris la définition du terme et les possibilités de formation pour en devenir une.	http://www.cindea.ca/midwifery.html
Home Hospice Association	Thanadoulas	Information sur les thanadoulas et liens vers des programmes de certification qui auront lieu bientôt.	https://www.homehospiceassociation.com/be-a-death-doula
	Don't Walk the Journey Alone	Information et soutien aux personnes et à leurs familles et formation de perfectionnement professionnel.	https://www.homehospiceassociation/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Institute of Traditional Medicine	Soins contemplatifs de fin de vie	Information sur le premier programme de soins contemplatifs de fin de vie au Canada et de possibilités de formation pour y participer.	http://itmworld.org/ceolc/
International End-of-life Doula Association	INELDA	Information, certification et formation des thanadoulas.	https://www.inelda.org/
Soul Passages	Soul Passages	Aide à s’y retrouver dans les sentiments liés au décès, à la perte et à la transformation.	https://soulpassages.ca/
ARTICLES ET LIVRES			
Baldwin P. Death cafés: death doulas and family communication. Behav Sci (Basel). 2017;7(2):26.		En se basant sur les renseignements recueillis dans le cadre d’entrevues avec 15 animateurs travaillant dans des « cafés de la mort », ce manuscrit aborde le rôle de ces animateurs en tant que thanadoulas de la communication avec la famille.	
Fersko-Weiss H. Caring for the dying: the doula approach to a meaningful death. [lieu inconnu] : Red Wheel/Weiser; 2017.		Ce livre examine la manière dont les personnes en fin de vie et leurs familles peuvent amener un grand sens et un sentiment de confort important dans les soins de fin de vie.	

DÉBREFFAGE			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
American Hospital Association	Outil de débriefage préformaté PEARLS	Outil d'aide cognitive à l'appui de la formation des enseignants, portant sur les étapes du débriefage, les objectifs et les tâches connexes, et les exemples de phrases. Il présente également les domaines de rendement et offre trois approches d'analyse des événements cliniques ou des simulations de ces événements.	https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf
Portail palliatif canadien	Deuil	Débriefage sur le deuil à l'intention des fournisseurs de soins.	http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=fr_CA-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+for+mat+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (français) http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=en_US-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+for+mat+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (anglais)
Debrief 2 Learn	Outil de débriefage PEARLS pour les soins de santé	Outil d'aide cognitive à l'appui de la formation des enseignants, portant sur les étapes du débriefage, les objectifs et les tâches connexes, et les exemples de phrases. Il présente également les domaines de rendement et offre trois approches d'analyse des événements cliniques ou des simulations de ces événements.	https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC)	Peer Led Debriefing Toolkit: Guidelines for Promoting Effective Grief Support Among Front Line Staff	Ressource de pratique et de formation à l'intention des programmes de soins palliatifs à long terme qui intègre des débriefages en milieu de travail dirigés par les pairs.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Resources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing_Final.pdf
Royal College of Nursing	Débat : Débriefage des infirmier(e)s	Information sur un débat portant sur le débriefage des membres du personnel infirmier, y compris une vidéo du débat et un rapport.	https://www.rcn.org.uk/congress/what-happened-at-congress-2019/nurse-debriefing
ARTICLES			
Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. <i>Simul Healthc.</i> Juin 2016;11(3) : pp. 209 à 17.		Évaluation examinant l'animation, les structures de conversation et les éléments de processus utilisés dans le débriefage à la suite de simulations de situations cliniques, ainsi que le moment idéal pour l'effectuer.	

CHAGRIN ET DEUIL

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
BCGuidelines.ca	Soins palliatifs aux patients souffrant d'un cancer incurable ou d'une maladie au stade avancé – partie 3 : Chagrin et deuil	Information et ressources sur le chagrin et le deuil ayant pour intention d'améliorer le degré d'aise et les compétences des fournisseurs de soins en ce qui concerne la gestion de la perte causée par un cancer incurable ou une autre maladie à un stade avancé.	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement
Portail palliatif canadien	Mondeuil.ca/	Site Web destiné à aider les personnes à comprendre le deuil et à le surmonter.	https://mondeuil.ca/
Center for Loss & Life Transition	Center for Loss and Life Transition	Vise à aider les compagnons des patients à surmonter le deuil causé par les transitions et les pertes importantes qui changent leurs vies.	https://www.centerforloss.com/

ÉTABLISSE- MENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Centre for Palliative Care	Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients	Ressource pour les professionnels de santé qui fournit des directives sur la manière d'améliorer les soins psychosociaux et le soutien visant à atténuer le chagrin offerts aux soignants familiaux des patients recevant des soins palliatifs.	https://engonetpc.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/Assets/CPG%20Psychosocial%20bereavement%20suport(1).pdf
LIVRES			
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, C.-B. : Life and Death Matters, 2016.		Examine les pratiques exemplaires en matière de prestation de soutien aux personnes mourantes et à leurs familles pour les aider à surmonter le chagrin et le deuil (chapitre 6 : Fournir des soins psychosociaux).	
<p>Wolfelt AD. Companioning the bereaved: a soulful guide for counselors & caregivers. [lieu inconnu] : Companion Press; 1^{er} mars 2005.</p> <p>Wolfelt AD. The handbook for companioning the mourner: eleven essential principles. [lieu inconnu] : Companion Press; 1^{er} avril 2009.</p> <p>Wolfelt AD. The mourner's book of hope. [lieu inconnu] : Companion Press; 1^{er} octobre 2010</p>		Livres complémentaires qui examinent et redéfinissent le rôle du conseiller aux personnes en chagrin et offrent des guides destinés aux soignants.	

SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE FIN DE VIE OFFERTS AUX AUTOCHTONES			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)	Répertoire national des ressources et des outils existants en matière de soins palliatifs destinés aux Premières nations et aux Inuits	Liste de ressources et d'outils en matière de soins palliatifs destinés aux personnes autochtones.	https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2019/12/Repertoire-national-des-ressources-soins-palliatifs-premieres-nations-inuits-2007.pdf (français) https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2019/12/Inventory_Aboriginal_Resources_2007.pdf (anglais)
Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)	Compétence culturelle et sécurité culturelle en enseignement infirmier des Premières nations, des Inuits et des Métis Programme d'étude pour la profession infirmière autochtone	Compétences clés servant de fondements à l'appui de l'enseignement infirmier des Autochtones et processus connexes.	https://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/FrenchFinalFramework.pdf (français) https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/first_nations_framework_e.pdf (anglais)
Action Cancer Ontario (site Web en anglais et en français)	Cours sur les relations avec les Autochtones et la compétence culturelle	Liste de cours offerts pour accroître le niveau de connaissances et de compétence sur le plan culturel par rapport aux membres des Premières nations, des Inuits et des Métis.	https://elearning.cancercare.on.ca/course/index.php?categoryid=2
	Trousse d'outils relative aux soins palliatifs pour les collectivités autochtones	Comprend des ressources et du matériel à l'intention des familles et des communautés des Premières nations, des Métis et des Inuits visant à aider les personnes souffrant de cancer et ayant besoin de soins palliatifs.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities
Indigenous Cultural Safety (ICS) Learning Series	Série de formation collaborative sur la sécurité culturelle des Autochtones (Indigenous Cultural Safety, ICS)	Webinaires sur la sécurité culturelle des Autochtones dans les services de soins et les services sociaux.	http://www.icscollaborative.com/
Lakehead University	Improving End-of-life Care in First Nations Communities	Information sur un projet visant à améliorer les soins de fin de vie dans quatre collectivités des Premières nations, y compris les résultats du projet, l'information sur le manuel et les renseignements sur les collectivités en question.	http://eolfn.lakeheadu.ca/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Commission de vérité et réconciliation du Canada	Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action	<p>Les appels à l'action 22 à 24 (p. 3) dans le domaine de la santé abordent les soins holistiques pour les patients autochtones.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Appel à l'action 22 : « Nous demandons aux intervenants qui sont à même d'apporter des changements au sein du système de soins de santé canadien de reconnaître la valeur des pratiques de guérison autochtones et d'utiliser ces pratiques dans le traitement de patients autochtones, en collaboration avec les aînés et les guérisseurs autochtones, lorsque ces patients en font la demande. » ■ Appel à l'action 23 : « Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : <ul style="list-style-type: none"> □ de voir à l'accroissement du nombre de professionnels autochtones travaillant dans le domaine des soins de santé; □ de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones; □ d'offrir une formation en matière de compétences culturelles à tous les professionnels de la santé. ■ Appel à l'action 24 : Nous demandons aux écoles de médecine et aux écoles de sciences infirmières du Canada d'exiger que tous leurs étudiants suivent un cours portant sur les questions liées à la santé qui touchent les Autochtones, y compris en ce qui a trait à l'histoire et aux séquelles des pensionnats, à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, aux traités et aux droits des Autochtones de même qu'aux enseignements et aux pratiques autochtones. À cet égard, il faudra, plus particulièrement, offrir une formation axée sur les compétences pour ce qui est de l'aptitude interculturelle, du règlement de différends, des droits de la personne et de la lutte contre le racisme. 	<p>http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-8-2015-fra.pdf (français)</p> <p>http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-8-2015-eng.pdf (anglais)</p>

MANIÈRE DE DÉTERMINER QU'UNE PERSONNE POURRAIT AVOIR ATTEINT LES DERNIERS JOURS DE SA VIE OU PROFITER DE SOINS PALLIATIFS

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)	A Caregivers Guide: A Handbook about End-of-life Care	Livre destiné et dédié aux soignants qui aident leurs amis ou des membres de leur famille dans leur parcours de fin de vie.	https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf
Gold Standards Framework (GSF)	Proactive Identification Guidance: The National GSF Centre's Guidance for Clinicians to Support Earlier Identification of Patients Nearing the End of Life Leading to Improved Proactive Person-centred Care	Document destiné aux membres du personnel clinique et visant à permettre de repérer rapidement les personnes s'approchant de la fin de leur vie qui pourraient avoir besoin de soutien supplémentaire.	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf
Institut national pour l'excellence de la santé et des soins (NICE)	Soins aux adultes mourants lors des derniers jours de la vie (Care of Dying Adults in the Last Days of Life)	Ligne directrice qui comprend des recommandations axées sur ce qui suit : (a) manière de déterminer qu'une personne pourrait avoir atteint les derniers jours de sa vie; (b) communication; (c) prise de décision partagée; (d) aide à l'hydratation; (e) interventions pharmacologiques; et (f) prescription préventive.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP)	Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs	Document aidant les fournisseurs et les leaders au niveau du système à déterminer de manière précoce les patients qui pourraient bénéficier des soins palliatifs.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNToolsToSupportEarlierIdentificationForPCFR.pdf
LIVRES			
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, C.-B. : Life and Death Matters, 2016.		Examine la manière de soutenir une personne et sa famille durant les derniers moments de la vie (chapitre 7: Soins durant les derniers moments de vie).	

ORIENTATION SEXUELLE, IDENTITÉ ET EXPRESSION DU GENRE

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Fonds Egale Canada pour les droits de la personne	Crossing the Rainbow Bridge	Ressource à l'appui de la planification des soins de fin de vie et de la subvention aux besoins de fin de vie des personnes âgées LGBTQI2S en Ontario.	https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/
Marie Curie	“Hiding Who I Am”: The Reality of End-of-life Care for LGBT People	Rapport faisant état de récits et d'expériences de personnes LGBT en matière de soins de fin de vie.	https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/june-2016/reality-end-of-life-care-lgbt-people.pdf
National LGBT Cancer Network	Soins palliatifs aux personnes LGBT	Ressources de formation des fournisseurs de soins en matière de compétence culturelle auprès des personnes LGBT.	https://cancer-network.org/cancer-information/cancer-and-the-lgbt-community/lgbt-palliative-care/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Simon Fraser University	LGBT End-of-Life Conversations	Site Web consacré à appuyer le partage de connaissances et à faciliter le dialogue sur la fin de vie pour les adultes LGBT et les autres.	https://www.sfu.ca/lgbteol.html
	Liste de ressources sur la fin de vie destinées aux personnes LGBT en Colombie-Britannique	Liste de ressources sur la fin de vie appropriées pour les personnes LGBT destinées aux adultes âgés.	https://www.sfu.ca/content/dam/sfu/lgbteol/pdf/JUNE%202017%20BC%20inventory.pdf
Spectrum	The Rainbow Pages (répertoire de ressources)	Ressources de Waterloo-Wellington destinées aux communautés LGBTQ+, y compris des liens vers des groupes, des organisations et des professionnels offrant des services aux communautés LGBTQ locales.	http://ourspectrum.com/resources/rainbow-directory/

NORMES, DOCUMENTS DE POLITIQUE, MODÈLES, GUIDES ET CADRES			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
BC Centre for Palliative Care	Informations du BC Centre for Palliative Care	<p>Fichier PDF interactif mettant l'accent sur la gestion des symptômes dans les soins palliatifs interprofessionnels.</p> <p>Comprend du contenu sur ce qui suit : douleur; fatigue; prurit; perte de sang grave; constipation; nausée et vomissement; dysphagie; anorexie; déshydratation; congestion des voies respiratoires; dyspnée; toux; hoquet; secousses/ myoclonie/ convulsions; et délire.</p>	<p>https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/08/B.C.-Symptom-guidelines-May-2018-Interactive.pdf</p>
	Approche de soins palliatifs axée sur la santé publique	<p>Aperçu de l'approche de soins palliatifs axée sur la santé publique, y compris les principes conceptuels, les niveaux de fonctionnement et les stratégies essentielles de santé publique visant à s'attaquer à un problème de santé au niveau de la population.</p>	<p>http://bc-cpc.ca/cpc/documents/pdf/Chapter%203-%20A%20Public%20Health%20Approach%20to%20Palliative%20Care.pdf</p>

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
BCGuidelines.ca	Soins palliatifs aux patients souffrant d'un cancer incurable ou d'une maladie au stade avancé – partie 2 : Gestion de la douleur et des symptômes	Ligne directrice relative aux soins offerts aux patients âgés de 19 ans ou plus qui fournit des stratégies visant à évaluer et à gérer la douleur causée par le cancer, ainsi que les symptômes associés aux maladies aux stades avancés. Les symptômes clés abordés comprennent : la constipation; le délire; la dépression; la dyspnée; la fatigue et la faiblesse; la nausée et le vomissement; et la douleur.	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)	Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux	Document présentant les principes et les normes de pratique permettant de fournir des soins de qualité aux Canadiens souffrant de maladies limitant l'espérance de vie.	https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-fr-web.pdf
	Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative	Document présentant les pratiques exemplaires de mise en oeuvre d'une approche intégrée de soins palliatifs dans tous les milieux de soins. Comprend également d'autres outils, dont des documents de discussion et des modèles novateurs à l'échelle internationale.	http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf
Sous-comité des normes de l'Association canadienne des soins palliatifs	Normes de pratique en matière de soins infirmiers palliatifs au Canada	Normes qui présentent ce à quoi les membres du public peuvent s'attendre en ce qui concerne les soins offerts par des membres du personnel infirmier ayant reçu la certification en soins palliatifs au Canada.	https://www.acsp.net/ressource/les-normes-de-pratique/?_ga=2.234363934.1292521074.1621488479-1813076194.1620976947

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Consortium pan-canadien pour l'inter-professionnalisme en santé	Cadre national des compétences pour la collaboration interprofessionnelle	Document qui présente une approche en matière de compétences qui peut orienter la formation interprofessionnelle et la pratique collaborative des professionnels dans une variété de milieux de soins.	https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf
Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)	Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés.	Fait état des valeurs et des responsabilités des infirmières et infirmiers sur le plan éthique, ainsi que le code de déontologie s'inscrivant dans le processus réglementaire visant à servir et à protéger le public.	https://www.cna-aiic.ca/html/fr/Code-de-deontologie-Edition-2017/files/assets/basic-html/page-1.html (français) https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/code-of-ethics-2017-edition-secure-interactive (anglais)
Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC)	Énoncé de position commun : L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières	Énoncé de position rédigé par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne de soins palliatifs et le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens pour appuyer une approche palliative de soins.	https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr&hash=2C-7D91767BBC21A7C06F43AB411C3F11511962F3 (français) https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf?la=en&hash=E0D799ADB76660EE15D00A-7203F862522A2776E8 (anglais)
College and Association of Registered Nurses of Alberta	Normes de pratique pour les membres réglementés	Normes de pratique pour les membres du personnel infirmier (infirmières et infirmiers autorisés, infirmières et infirmiers diplômés/diplômés et agréés, infirmières et infirmiers praticiens/diplômés praticiens) en Alberta.	http://www.nurses.ab.ca/content/dam/carna/pdfs/DocumentList/Standards/PracticeStandards_Jan2013.pdf

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Gold Standards Framework (GSF)	Le Gold Standards Framework	Centre national de formation et de coordination au Royaume-Uni pour tous les programmes du GSF, permettant aux généralistes de première ligne d'offrir des soins de première qualité aux personnes s'approchant de la fin de leur vie.	http://www.goldstandardsframework.org.uk/
Gouvernement du Canada	Cadre sur les soins palliatifs au Canada	Contient des ressources et des informations sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada, y compris la définition des soins palliatifs, les responsables de leur prestation, et le but du Cadre.	https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html (français) https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html (anglais)
Gouvernement de l'Ontario	Loi sur le consentement aux soins de santé	Lien vers la Loi sur le consentement aux soins de santé, qui est entrée en vigueur en 1996.	https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02 (français) https://www.ontario.ca/laws/statute/96h02 (anglais)
Qualité des services de santé Ontario (site Web en anglais et en français)	Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale	Norme de qualité relative aux soins palliatifs produite par Qualité des services de santé Ontario.	https://www.hqontario.ca/Am%C3%A9liorer-les-soins-gr%C3%A2ce-aux-donn%C3%A9es-probantes/Normes-de-qualit%C3%A9/Voir-toutes-les-normes-de-qualit%C3%A9/Soins-palliatifs/%C3%80-propos
Institute for Clinical Systems Improvement	Ligne directrice sur les soins de santé – soins palliatifs des adultes (Health Care Guideline— Palliative Care for Adults)	Ligne directrice destinée aux spécialistes fournisseurs de soins primaires visant à les aider à repérer les adultes souffrant d'une maladie grave limitant l'espérance de vie, mettant la vie en danger, chronique ou évolutive, et à offrir des soins à ces adultes.	https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Institut national pour l'excellence de la santé et des soins (NICE)	Soins aux adultes mourants lors des derniers jours de la vie (Care of Dying Adults in the Last Days of Life)	Ligne directrice qui comprend des recommandations axées sur ce qui suit : (a) manière de déterminer qu'une personne pourrait avoir atteint les derniers jours de sa vie; (b) communication; (c) prise de décision partagée; (d) aide à l'hydratation; (e) interventions pharmacologiques; et (f) prescription préventive.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31
	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief	Lignes directrices sur la prescription sécuritaire et efficace d'opioïdes aux adultes nécessitant un soulagement de la douleur en raison de maladies progressives aux stades avancés.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140
Comité consultatif ontarien des technologies de la santé	Soins de fin de vie en Ontario : recommandations du CCOTS (End-of-Life Health Care in Ontario: OHTAC Recommendation)	Document présentant les conclusions d'une méga-analyse fournissant des informations sur : les facteurs qui influent sur l'endroit du décès; les discussions sur la planification des soins aux patients; l'éducation sur les soins de fin de vie; les modèles de soins axés sur le travail d'équipe; la réanimation cardiopulmonaire; les interventions de soutien des soignants informels et les analyses de la rentabilité.	http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario	Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : déclaration de partenariat et d'engagement à l'action (2011).	Plan et vision pour les soins palliatifs en Ontario visant à améliorer les soins offerts aux personnes en fin de vie dans la province.	https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf
	Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé	Met en lumière les quatre objectifs principaux du plan d'action (accès, contact, information et protection) et fournir des ressources et des informations supplémentaires pour chacun de ces objectifs.	http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/ (français) http://www.health.gov.on.ca/en/ms/ecfa/healthy_change/ (anglais)
Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP)	Plan d'action 1 du ROSP : 2017–2020	Plan de travail visant à orienter la collaboration des partenaires du Réseau ontarien des soins palliatifs dans le but d'accroître la disponibilité et l'accessibilité de services de soins palliatifs équitables et durables.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNAActionPlan1-FR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNAActionPlan1.pdf (anglais)
	Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs – domaine d'intérêt 1 : Les adultes recevant des soins en milieu communautaire	Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs présentant des recommandations d'un modèle de soins visant à améliorer les soins palliatifs en Ontario.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRRecommendationsFR.pdf (français) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/2021-01/OPCNHSDFRRecommendations.pdf (anglais)
Palliative Care Australia	Normes nationales sur les soins palliatifs, cinquième édition (National Palliative Care Standards, Fifth Edition)	Normes relatives aux services des spécialistes en soins palliatifs mises en place pour appuyer la prestation de soins palliatifs de qualité aux patients, aux familles et aux aidants.	http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-National-Standards-2018_web-3.pdf

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada	Plan d'action 2010-2020	Rapport passant en revue les buts, les objectifs, les progrès à ce jour, et les connaissances, problèmes et lacunes à l'heure actuelle présentés par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada dans son plan d'action 2000.	https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2020/03/QELCCC-Blueprint-for-Action-2020-2025-FR-PRINT.pdf (français) https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2020/03/QELCCC-Blueprint-for-Action-2020-2025-H.pdf (anglais)
Aller de l'avant (site Web en anglais et en français)	Le Cadre national : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative	Guide destiné aux professionnels de la santé, aux dirigeants du secteur de la santé, aux planificateurs de programmes et aux autres intervenants qui adoptent l'approche palliative intégrée.	http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx
Organisation mondiale de la santé (OMS)	Soins palliatifs : Prise en charge des symptômes et soins de fin de vie	Ligne directrice portant sur le traitement des symptômes des maladies aiguës ou chroniques, y compris des informations destinées au patient, à la famille et aux aidants de la communauté sur la prestation de soins à domicile.	https://www.who.int/hiv/pub/imai/imai_palliative_2008_fr.pdf?ua=1 (français) http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf?ua=1 (anglais)

TOOLKITS AND RESOURCES FOR PROVIDING SUPPORT IN PALLIATIVE CARE			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
American Medical Association (AMA)	An Ethical Force Program Consensus Report: Improving Communication – Improving Care	Rapport faisant état des attentes vis-à-vis des actions éthiques des organisations de soins dans l’optique de la promotion de la communication axée sur les patients.	https://accrualnet.cancer.gov/sites/accrualnet.cancer.gov/files/conversation_files/pcc-consensus-report.pdf
C. Elizabeth Dougherty Consulting	Soutenir les enfants, jeunes et adultes faisant face aux maladies graves, à l’incertitude et à la perte	Site Web présentant les services offerts par Elizabeth, qui comprennent la prestation de conseils aux particuliers, aux familles et aux groupes.	https://cedoughertyconsulting.org/
Association canadienne d’oncologie psychosociale	Association canadienne d’oncologie psychosociale	Ressources destinées aux patients et aux professionnels de la santé, et information de perfectionnement professionnel sur l’oncologie psychosociale	https://www.capo.ca/
Association canadienne de soins palliatifs	Guider les proches aidantes de personnes en fin de vie	Information et conseils destinés aux bénévoles qui guideront les proches aidants des personnes en fin de vie et les aideront à maintenir leur bien-être.	https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2019/12/manuel_pour_guides_des_proches_aidants_aug_31_2016.pdf (français) https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/caregiver_guide_handbook_english_-_may_2016-en.pdf (anglais)
	Répertoire des services	Répertoire en ligne visant à fournir de l’information sur les services de soins palliatifs existant au Canada.	https://www.acsp.net/listings/?ga=2.206826964.616759603.1618266747-484822932.1617641140 (français) https://www.chpca.ca/listings/ (anglais)

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Portail palliatif canadien (site Web en anglais et en français)	Portail palliatif canadien	Information et soutien sur les soins palliatifs, les soins de fin de vie, et la manière de faire face au deuil et à la perte.	https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx
HPC Teams for Central LHIN	Carré des soins	Décrit six étapes essentielles du processus de prestation des soins : évaluation, partage d'information, prise de décision, planification des soins, prestation des soins et confirmation.	http://www.centralhpcnetwork.ca/hpc/HPC_docs/formsref/Square%20of%20Care.pdf
Dignité dans les soins (site Web en anglais et en français)	Dignité dans les soins	Informations, soutien et outils visant à appuyer la compassion et le respect dans le domaine des soins.	https://www.dignityincare.ca/fr/
Dying with Dignity Canada	Dying with Dignity Canada	Soutien et ressources pour les patients, les familles et les fournisseurs de soins.	http://www.dyingwithdignity.ca/
Gouvernement de l'Alberta	MyHealth. Alberta.Ca	Informations sur la santé et outils sur les soins palliatifs et en fin de vie.	https://myhealth.alberta.ca/palliative-care
Life & Death Matters	Essentials in Hospice and Palliative Care: A Practical Resource for Every Nurse Integrating a Palliative Approach: Essentials for Personal Support Workers	Trousses de ressources exhaustives destinées aux membres du personnel infirmier et aux préposés aux services de soutien à la personne qui souhaitent apprendre à fournir des soins palliatifs, comprenant des manuels, des cahiers d'exercices, des baladodiffusions, des vidéos, et des ressources destinées aux instructeurs (y compris des présentations PowerPoint).	https://www.lifeanddeathmatters.ca/

ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Ministère des Soins de longue durée de l'Ontario (site Web en anglais et en français)	Soins palliatifs et en fin de vie	Comprend un rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie en Ontario, ainsi qu'une feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire.	https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/palliative/default.aspx
Trousse d'outils du Réseau ontarien des soins palliatifs	Trousse d'outils pour les soins palliatifs	Outils conformes aux pratiques exemplaires internationales destinées aux fournisseurs de soins primaires offrant des soins palliatifs.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/ressources/trousse-outils-pour-les-soins-palliatifs
Palliative Alliance	Quality Palliative Care in Long Term Care: Tools and Resources for Organizational Change	Description d'une étude de cas comparative d'une durée de cinq ans menée dans quatre établissements de soins à longue durée en Ontario. Comprend des renseignements sur les résultats de la recherche et une trousse d'outils élaborée.	http://www.palliativealliance.ca/
Palliative Care Innovation	Palliative Care Innovation	Outils reliés aux soins palliatifs.	https://www.palliativecareinnovation.com/4-tools
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)	Trousse des pratiques d'excellence de soins de longue durée	Ressources sur les soins de fin de vie dans le contexte des soins de longue durée.	http://tctoolkit.rnao.ca/clinical-topics/end-of-life-care
Services de soutien à domicile et en milieu communautaire Sud-Ouest (site Web en anglais et en français)	Cybersanté et technologie	Initiatives prioritaires, initiatives anciennes, plan d'action, outils de cybersanté et technologies reliées à la cybersanté.	http://www.southwestlhin.on.ca/goalsandachievements/Programs/eHealth.aspx

JEUNES ADULTES			
ÉTABLISSEMENT	TITRE	CONTENU	SITE WEB
Portail palliatif canadien	Livingoutloud.life	Espace Web créé par des adolescents et les jeunes adultes afin de briser le silence entourant la vie des personnes atteintes de maladies aux stades avancés. Présente des histoires et des informations sur les relations, le sexe et la fertilité, la connaissance de soi, les décisions et la vie quotidienne.	http://livingoutloud.life
National Council for Palliative Care	Difficult Conversations: Making it Easier to Talk about End of Life Issues with Young Adults with Life Limiting Conditions	Ce guide vise à aider les professionnels à améliorer la qualité de vie des jeunes et de leurs familles. Il fournit des renseignements sur le perfectionnement des compétences relatives aux conversations difficiles avec les jeunes adultes souffrant de conditions limitant l'espérance de vie.	http://www.virtualhospice.ca/Assets/Difficult_Conversations_for_Young_Adults_Final_PDF_20151222122927.pdf
ARTICLES ET LIVRES			
Fernandez C, Fraser GA, Freeman C, Grunfeld E, Gupta A, Mery LS et coll. Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. J Adolesc Young Adult Oncol. 1 ^{er} avril 2011;1(1) : pp. 53 à 9.		Présente six recommandations générales du Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer. Ces recommandations soulignent le besoin de soins psychosociaux, palliatifs, et médicaux et de soins de survie appropriés au groupe d'âge, ainsi que de recherches visant à corriger les inégalités dans les soins offerts aux patients jeunes et âgés souffrant de cancer.	
Grinyer A. Palliative and end of life care for children and young people: home, hospice, hospital. [lieu inconnu] : John Wiley & Sons; 21 décembre 2011 : pp. 21 à 120.		Livre de ressources sur les soins palliatifs et de fin de vie offerts aux enfants et aux jeunes adultes atteints de cancer ou d'autres maladies limitant l'espérance de vie.	

<p>Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. <i>Cancer</i>. 15 mai 2011;117(S10) : pp. 2323 à 8.</p>	<p>Cet examen a pour objectif de déterminer les besoins des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer et d’aborder les obstacles à l’amélioration des soins dans le contexte des soins palliatifs et du traitement des symptômes, ainsi que les solutions possibles.</p>
<p>Rosenberg AR, Wolfe J. Palliative care for adolescents and young adults with cancer. <i>Clin Oncol Adolesc Young Adults</i>. 2013;03 : pp. 41 à 8.</p>	<p>Cet examen décrit le champ d’application, les bienfaits et les défis des soins palliatifs fournis aux patients en oncologie adolescents ou jeunes adultes.</p>
<p>Tutelman PR, Drake EK, Urquhart R. “It could have been me”: an interpretive phenomenological analysis of health care providers’ experiences caring for adolescents and young adults with terminal cancer. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i>. Juin 2019; https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0015.</p>	<p>Cette étude a pour objectif de comprendre les expériences des fournisseurs de soins de santé offrant des soins aux adolescents et aux jeunes adultes souffrant de cancer en phase terminale.</p>

Annexe N : Description de la *trousse*

Les LDPE ne peuvent être mises en pratique avec succès que si la planification, les ressources et les soutiens organisationnels et administratifs sont adéquats et si des mesures de facilitation appropriées sont en place. Afin de favoriser la réussite de la mise en pratique des LDPE, un comité d'experts de l'AIIO réunissant des infirmières, des chercheurs et des administrateurs a élaboré le document intitulé *Trousse : Mise en œuvre des lignes directrices sur les pratiques exemplaires* (2012). La *Trousse* se base sur des données probantes, des points de vue théoriques et des consensus. La *Trousse* est recommandée pour orienter la mise en pratique de toute ligne directrice relative à la pratique clinique et à la mise en place d'un environnement de travail sain dans une organisation de soins de santé.

La *Trousse* fournit des directives étape par étape aux personnes et aux groupes participant à la planification, à la coordination et aux mesures de facilitation de la mise en pratique de la LDPE. Ces étapes forment un processus dynamique et itératif plutôt que linéaire. Ainsi, au cours de chaque étape, il est essentiel de penser à celles qui suivront ainsi qu'à celles qui sont déjà terminées. Plus particulièrement, la *Trousse* aborde les étapes essentielles suivantes, comme le montre le Cadre de mise en pratique des connaissances (119) :

1. Détermination du problème : détermination, examen et sélection des connaissances (LDPE).
2. Adaptation des connaissances au contexte local :
 - a. évaluation des facteurs favorables et des obstacles à l'utilisation des connaissances;
 - b. détermination des ressources.
3. Sélection, adaptation et mise en pratique des interventions.
4. Surveillance de l'application des connaissances.
5. Évaluation des résultats.
6. Maintien de l'application des connaissances.

Modifier les pratiques et produire un impact clinique positif par la mise en pratique de LDPE est une entreprise complexe. La *Trousse* constitue une ressource essentielle dans la gestion de ce processus. Elle peut être téléchargée à l'adresse https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf

Appuis



Groupe des infirmières
Association canadienne de soins palliatifs



25 octobre 2019

Dre Doris Grinspun, inf. aut., M. Sc. Inf., Ph. D., LL.D. (hon.)
Directrice générale
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)
158, Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Madame Grinspun,

C'est avec plaisir que le groupe des infirmières de l'ACSP offre son soutien et son appui envers la deuxième édition de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires « Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie » de l'AIIAO.

Cette ligne directrice de l'AIIAO, conforme aux Normes de pratique en matière de soins infirmiers palliatifs au Canada, fournit aux équipes de soins de santé des directives et des renseignements sur la pratique fondés sur des données probantes solides afin d'appuyer la prestation de soins durant les douze derniers mois de la vie. Étant donné l'ampleur du travail sur les soins palliatifs en cours à l'échelle du pays, la diffusion du présent document, qui souligne le rôle fondamental des infirmiers et des infirmières en tant que chefs de file dans le soutien et la mise en œuvre de ces ouvrages de concert avec les autres intervenants clés, tombe à point nommé.

Au nom du groupe des infirmières de l'Association canadienne des soins palliatifs, je tiens à vous remercier pour la chance d'examiner le document, de présenter des commentaires à son sujet et de l'approuver.

Cordialement,

Jeanne Weis M.Sc.Inf., IA, IAP, ICSPD
Présidente
Groupe des infirmières de l'Association canadienne
de soins palliatifs

Sharon Baxter, M.S.S.
Directrice générale
Association canadienne de soins
palliatifs
Annexe D, hôpital Saint-Vincent
60 rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5
SBaxter@chpca.net

Annex/Annexe D • Hôpital Saint-Vincent Hospital • 60 rue Cambridge Street N. • Ottawa • Ontario • K1R 7A5 • CANADA
Telephone/Téléphone : 613-241-3663 or/ou 1-800-668-2785 • Fax/Télicopieur : 613-241-3986
E-mail : info@chpca.net or/ou Courriel : info@acsp.net
Web Site : <http://www.chpca.net> or/ou Site Web : <http://www.acsp.net>
Charitable Registration Number/Numéro d'organisme de bienfaisance : 13760 4195 RR0001



24 janvier 2019

Doris Grinspun, inf. aut., M.Sc.Inf., Ph. D., LL.D. (hon.), Ordre de l'Ontario
Directrice générale
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO)
158 Pearl St.
Toronto (Ontario) M5H 1L3

Madame Grinspun,

C'est avec grand plaisir que Pallium Canada offre son soutien et son appui à la deuxième édition de la ligne directrice sur les pratiques exemplaires « Approche de soins palliatifs durant les douze derniers mois de la vie » de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO). Nous sommes reconnaissants envers l'AIIAO du fait qu'elle ait reconnu, dans le cadre de son examen des intervenants, l'expertise de Pallium en la matière et sa compétence à offrir des commentaires sur l'élaboration du présent document.

La présente ligne directrice sera une ressource indispensable pour les infirmiers/infirmières et les autres membres des équipes de soins interprofessionnelles travaillant avec des patients atteints de maladies chroniques ou limitant l'espérance de vie. Cette ligne directrice est particulièrement efficace car elle met l'accent sur une approche holistique de soins, en reconnaissant l'importance d'une équipe interprofessionnelle de soins palliatifs comprenant non seulement des professionnels de la santé, mais aussi des fournisseurs de soins non réglementés et des bénévoles.

Depuis plus de 18 ans, Pallium Canada renforce la prestation de soins palliatifs dans les hôpitaux, à domicile et dans la collectivité en offrant de la formation et un soutien aux professionnels de la santé et aux membres de la famille, amis et voisins soignants de manière à ce que chaque Canadien qui a besoin de soins palliatifs puisse les recevoir rapidement, efficacement et en toute compassion. Notre formation Les essentiels de l'approche palliative (LEAP), nos outils et nos ressources sont conçus pour une équipe interprofessionnelle et visent à appuyer le travail d'équipe et à accroître la collaboration entre les fournisseurs de soins d'un milieu de soins à l'autre.

Pallium Canada attend avec impatience le jour où des soins palliatifs de haute qualité deviendront disponibles à tous les Canadiens, et les efforts de l'AIIAO visant à offrir aux membres des équipes interprofessionnelles des recommandations de pratiques exemplaires fondées sur des données probantes afin de les aider à offrir des soins aux personnes durant les douze derniers mois de leur vie nous aidera grandement à atteindre cet objectif.

Sincères salutations,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Jeffrey B. Moat".

Jeffrey B. Moat
Directrice générale

75 rue Bruyère St., Ottawa, ON K1N 5C7 | tél/té: 613-562-6262 x 1764 | fax/télé: 613-562-6005 | pallium.ca

ia BPG

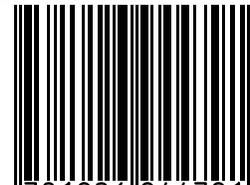
AFFAIRES INTERNATIONALES
ET LIGNES DIRECTRICES SUR
LES PRATIQUES EXEMPLAIRES

TRANSFORMER
LES SOINS INFIRMIERS
PAR LA CONNAISSANCE

Ligne directrice sur les pratiques exemplaires

Ce projet est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario

ISBN 978-1-926944-79-1



9 781926 944791



Registered Nurses' Association of Ontario
L'Association des infirmières et infirmiers
autorisés de l'Ontario



Ontario