

APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE ET SOINS DE FIN DE VIE



CADRE D'APPRENTISSAGE EN MATIÈRE D'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE ET SOINS DE FIN DE VIE

L'approche palliative intégrée (API) réfère à l'adoption dès le diagnostic d'une maladie pouvant avoir un pronostic fonctionnel ou vital réservé d'une approche personnalisée et holistique visant à améliorer la qualité de vie de la personne¹ et de ses proches, par la prévention et le soulagement de la souffrance. Cette approche repose sur l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur de même que des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels affectant la qualité de vie, dans une perspective de collaboration avec la personne, ses proches et les professionnels de la santé².

Les soins de fin de vie (SFV) réfèrent spécifiquement aux soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie ainsi qu'à l'aide médicale à mourir³.

COLLABORATEURS

Dans sa première version publiée en 2017, ce cadre a été produit par le Groupe de travail facultaire sur l'approche palliative intégré et les soins de fin de vie, avec la participation des auteurs suivants :

- **Anne-Marie Boire-Lavigne**, médecin, professeure au département de médecine de famille et de médecine d'urgence, responsable du groupe de travail
- **Marie-Josée April**, biologiste, adjointe à la direction du groupe de travail
- **Diane Guay**, infirmière, professeure à l'École des sciences infirmières
- **Benoit Heppell**, médecin, professeur au département de médecine de famille et de médecine d'urgence
- **Carl Bromwich**, médecin, professeur au département de médecine – médecine interne, co-responsable du groupe de travail
- **Michèle Héon-Lepage**, proche-patiente partenaire, Projet patient partenaire de la FMSS
- **Nicole Marquis**, physiothérapeute, professeure à l'École de réadaptation
- **Pierre Charron**, médecin, professeur associé au département de médecine
- **Jessica Roy-Desruisseau**, médecin, professeure au département psychiatrie
- **Gabrielle Gagnon**, infirmière, infirmière clinicienne en développement clinique en soins médicaux, CIUSSS de l'Estrie-CHUS
- **Claudia Talbot-Coulombe**, ergothérapeute, étudiante à la maîtrise en sciences de la santé
- **Éric Guimond**, étudiant, externe programme de médecine
- **Jean-François Bilodeau**, médecin, professeur au département de médecine – service de néphrologie
- **Nicole Bouchard**, médecin, professeure au département de médecine – service de pneumologie
- **Annie-Claude Dubé-Leduc**, médecin, résidente programme de médecine
- **Marc Dumas**, théologien, professeur au département d'obstétrique-gynécologie
- **Manon Guay**, ergothérapeute, professeure à l'École de réadaptation
- **Caroline Lecomte**, médecin, chef du service de soins palliatifs, CIUSSS de l'Estrie-CHUS
- **Jean Mathieu**, médecin, CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Site Saguenay

LE CADRE D'APPRENTISSAGE S'ARTICULE EN FONCTION DE 3 VISÉES D'APPRENTISSAGE INTER RELIÉES :

1. Promouvoir précocement la planification anticipée des soins (P.A.S.)
2. Adapter les soins et services au fil de l'évolution de la maladie afin d'optimiser la qualité de vie, dont l'offre des soins de fin de vie en temps opportun, en collaboration avec les personnes concernées
3. Accompagner une personne exprimant une demande de mourir et ses proches de manière responsable, en collaboration avec les acteurs concernés.

Les prochains tableaux présentent pour chacune des visées les éléments-clés d'apprentissage ainsi que le niveau attendu de développement des apprentissages (agir observable⁴) à différentes étapes du parcours de professionnalisation utiles pour nos programmes.

Trois niveaux de développement pour chacune des visées d'apprentissage sont proposés. Le moment d'atteinte d'un niveau dans le parcours de professionnalisation ainsi que le niveau de développement attendu en fin de formation d'un programme est déterminé par ce dernier en fonction des attentes professionnelles. Les trois niveaux se distinguent en fonction de la complexité de l'agir professionnel attendu en situation et de l'autonomie de l'étudiant.

1. PROMOUVOIR PRÉCOCEMENT LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS (P.A.S.)⁵

<p>1.1. En communiquant et en collaborant avec l'ensemble des acteurs concernés</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Explore auprès de la personne et de ses proches ce qu'ils comprennent de la maladie et de son évolution • S'initie à contribuer selon son rôle professionnel à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pour une maladie ayant un pronostic fonctionnel ou vital réservés • Discute des normes et des enjeux éthiques en lien au droit et au choix de recevoir la vérité⁶ • Accueille le patient s'il parle de sa mort 	<p><i>Avec supervision,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifie, entre les personnes, des écarts de compréhension de la maladie et de son évolution ainsi que les besoins de clarification • Participe à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et au soutien de la compréhension du diagnostic et du pronostic, en complémentarité avec les autres membres de l'équipe de soins, lorsque pertinent • Contribue à la transmission des informations pertinentes auprès des collaborateurs et des milieux de soins concernant la compréhension de la situation, l'existence de P.A.S. et l'amorce de réflexions sur les objectifs des soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifie et valide avec la personne et ses proches la compréhension de la maladie et de son évolution au fil des épisodes de soins et de la trajectoire de fin de vie, avec une adaptation de l'information au contexte, dont les souhaits de savoir de la personne⁷ • Contribue à l'annonce d'une mauvaise nouvelle concernant une maladie ayant un pronostic fonctionnel ou vital réservé en tenant compte du contexte, en coordination et complémentarité avec les membres de l'équipe de soins • Transmet les informations pertinentes auprès des proches, des collaborateurs et des milieux de soins concernant la compréhension de la situation, l'existence de P.A.S. et l'amorce de réflexions sur les objectifs des soins
<p>1.2. En soutenant précocement la réalisation d'une P.A.S. adaptée à l'évolution de l'état de santé de la personne</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaît les clientèles pour qui la réalisation d'une P.A.S. est opportune, en utilisant des critères de progression de la maladie chronique, en lien aux trajectoires de fin de vie. • Discute des normes et des enjeux éthiques en lien aux P.A.S. • S'initie à participer à la détermination des objectifs des soins (niveaux de soins) selon son rôle professionnel • Reconnaît les rôles des autres professionnels dans cette détermination et la réalisation d'autres types de P.A.S. 	<p><i>Avec supervision,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaît les moments opportuns d'initier avec le patient la réalisation d'une P.A.S. • Reconnaît l'apport des autres professionnels à identifier ces personnes et moments • Informe le patient et les proches sur l'existence des différents types de P.A.S. et encourage leur réalisation • Soutien l'amorce d'une réflexion sur les objectifs des soins (niveau de soins) avec le patient, les proches et/ou l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Participe à la reconnaissance précoce des personnes pour qui la discussion des objectifs des soins (niveau de soins) est opportune • Participe à la détermination des objectifs des soins (niveau de soin) selon son rôle professionnel
<p>1.3. En contribuant à l'utilisation de P.A.S. en contexte de décisions de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaît les spécificités d'usage des différents types de P.A.S. existants lors d'une décision de soins 	<p><i>Avec supervision,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Recherche l'existence de P.A.S. auprès du patient, de ses proches, des collègues ou au dossier de l'usager • Collabore à la documentation des P.A.S. au dossier 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilise adéquatement les P.A.S. existantes lors d'une prise de décisions de soins pour un événement de santé particulier⁸ • Collabore à la documentation et à la communication de celles-ci auprès des proches, des professionnels et des milieux de soins, en respectant la confidentialité et la sécurité

2. ADAPTER LES SOINS ET SERVICES PROFESSIONNELS AU FIL DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE AFIN D'OPTIMISER LA QUALITÉ DE VIE, DONT L'OFFRE DES SOINS DE FIN DE VIE EN TEMPS OPPORTUN, EN COLLABORATION AVEC LES PERSONNES CONCERNÉES

2.1. En évaluant, avec de la collaboration professionnelle, les besoins de la personne et de ses proches (soulagement de l'inconfort physique et psychique, besoins psychologiques, sociaux, existentiels et spirituels)

- Décrit la physiopathologie des manifestations fréquentes d'inconforts physiques en fin de vie
- Décrit le processus de deuil en fin de vie et les causes fréquentes de souffrances psychiques
- Reconnait que l'expérience personnelle de perte et de deuil influence les besoins de la personne
- Reconnait et applique une démarche clinique structurée pour évaluer les différents types de souffrances et besoins (souffrance totale), selon son rôle professionnel
- Décrit son rôle et la contribution des autres professionnels et collaborateurs à l'évaluation globale de la personne⁹

Avec supervision,

- Contribue à une évaluation interprofessionnelle des besoins de la personne et de ses proches, dont la qualité de vie telle que définie par la personne, les souffrances physiques (douleur et autres symptômes) et les souffrances psychiques et existentielles, le deuil ainsi que leurs besoins spirituels, familiaux et sociaux, en fonction de son domaine disciplinaire
- Communique son point de vue disciplinaire aux autres professionnels et sollicite celui des autres.
- Documente son évaluation dans le dossier
- S'initie à l'utilisation d'outils d'évaluation validés de la douleur et d'autres symptômes d'inconfort

- Sollicite les membres pertinents de l'équipe
- Contribue efficacement, en collaboration professionnelle, à l'évaluation complète de l'ensemble des besoins de la personne et de ses proches en situation réelle complexe
- Utilise des outils d'évaluation validés de la douleur et d'autres symptômes d'inconfort, dont ceux adaptés aux atteintes cognitives et de la communication.
- Documente au dossier l'évaluation en tenant compte de la perspective des autres professionnels et en assure la communication aux professionnels concernés

2.2. En élaborant et mettant en œuvre, avec de la collaboration professionnelle, un plan d'intervention global déterminé en partenariat avec le patient et ses proches, pour répondre à leurs besoins, en tenant compte de l'organisation des soins et services

- Identifie des interventions pharmacologiques et non pharmacologique (classe de médicaments; options de traitements non pharmacologiques)
- Reconnait des situations où l'approche palliative intégrée est pertinente
- Reconnait qu'une intervention adéquate en fin de vie repose sur la collaboration entre les professionnels, le patient et sa famille
- Décrit son rôle et la contribution des autres professionnels et collaborateurs à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un plan d'intervention basé sur les besoins du patient et de ses proches

Avec supervision,

- Détermine des interventions adaptées au contexte sur la base de données probantes et de guides de pratique avec l'évaluation des avantages et risques
- Communique son point de vue disciplinaire aux membres de l'équipe et sollicite celui des autres.
- Contribue à la production d'un plan d'intervention de base reposant sur une démarche de collaboration interprofessionnelle et adapté aux besoins prioritaires du patient et de ses proches ainsi qu'aux objectifs des soins (niveau de soins) déterminés avec la patient ou son représentant
- Documente au dossier le plan d'intervention en lien avec son rôle professionnel
- Initie les interventions en lien avec son rôle professionnel
- Participe à la coordination des soins et reconnait ce qui contribue positivement et négativement à celle-ci
- Contribue au recours à des ressources et services locaux participant à l'optimisation de la qualité de vie et à l'offre de soins palliatifs

- Considère les interrelations entre les différents types souffrances et besoins de la personne et ses proches
- Contribue à la production et à la documentation d'un plan d'intervention global et interdisciplinaire¹⁰, adapté aux objectifs des soins, en partenariat avec le patient et ses proches et en collaboration avec l'équipe de soins
- Assure, avec les collaborateurs concernés, la mise en œuvre, le suivi et la révision des interventions selon l'efficacité des interventions, l'évolution des besoins et de la situation
- Assure la communication des interventions réalisées, leurs impacts et l'évolution de la situation aux collaborateurs
- Adapte l'offre de soins/services aux ressources disponibles avec un rôle de défenseur du patient et de ses proches face au réseau
- Contribue à la dispensation de soins au domicile en fin de vie en recourant aux services communautaires locaux
- Contribue à s'assurer qu'un professionnel de la santé assume un leadership quant à la coordination des soins du patient et leur suivi dans le réseau de la santé (dont un plan d'urgence)

Visées d'apprentissage et leurs éléments-clés

Niveaux de développement des apprentissages

Niveau 1

Niveau 2

Niveau 3

2.3. En développant une relation partenariale avec le patient et ses proches qui intègre une posture d'écoute de leur perspective

- Reconnait le caractère essentiel de la collaboration et du partenariat avec le patient et ses proches
- Recherche la perspective de la personne et de ses proches : compréhension de la situation, impacts dans les différentes sphères de vie, vécus, etc.
- Informe et discute des résultats de l'évaluation et du plan d'intervention proposé selon son rôle professionnel, en visant le développement d'une compréhension commune du problème, des objectifs et des interventions à mettre en œuvre

Avec supervision

- Communique au patient (et ses proches) l'évaluation et la proposition d'un plan d'intervention avec une adaptation aux besoins prioritaires de la personne et de ses proches
- Recherche la perspective de la personne et de ses proches, écoute et invite à élaborer davantage au besoin
- Implique le patient dans ses choix de traitement
- Reconnait le besoin de réaliser une rencontre à plus de 2 personnes avec le patient et sa famille (rencontre de famille) pouvant inclure si besoin plusieurs professionnels et collabore à sa réalisation
- Participe à une rencontre de famille
- Identifie, lors d'une rencontre de famille, les enjeux principaux et les stratégies pour y répondre

- Communique et discute avec le patient (et ses proches) de l'évaluation et d'un plan d'intervention global en tenant compte de l'ensemble des besoins et souffrances, de l'expérience vécue par le patient et ses proches, de leurs perspectives, ainsi que du contexte
- Accompagne la prise de décision libre et éclairée au rythme de la personne et de manière continue au fil de l'évolution de l'état de santé
- Contribue au soutien de la personne quant au deuil et au travail de sens face à sa situation
- Informe et discute avec les patients et leur famille des enjeux associés aux soins de fin de vie (P.A.S., cessation de traitement, AMM, etc.) et à la gestion de la douleur et des symptômes
- Soutient chez le patient et ses proches la prise de responsabilité et de pouvoir sur la situation
- Enseigne au patient et ses proches (gestion des médicaments, etc.)
- Prend le leadership ou contribue à la planification et la réalisation d'une rencontre de famille, selon son rôle professionnel

2.4. En tenant compte des considérations éthiques ainsi que de ses attitudes face à la mort et les souffrances existentielles associées à ces situations

- Discute des normes et des enjeux éthiques liés aux décisions de soins en contexte de maladie grave et de fin de vie avec un vocabulaire commun entre les collaborateurs¹¹
- Amorce une réflexion personnelle face à la mort et les limites de l'intervention professionnelle (de ne pas pouvoir toujours guérir, soulager ou améliorer la fonction ou la qualité de vie) dont l'impact sur le sens de son rôle professionnel
- Se familiarise avec une philosophie de soins adaptée aux maladies chroniques dans leurs derniers stades d'évolution et à la fin de vie

- Reconnait et discute les limites du cadre normatif balisant les décisions de soins en situation de maladie grave et de fin de vie.
- Reconnait et discute de situations mettant en jeu des différences de croyances ou une dimension culturelle / religieuse ayant un impact sur la prise en charge
- Reconnait des situations de divergences en regard des décisions de soins en situation de maladie grave et de fin de vie et initie au besoin la discussion avec son superviseur
- Situe et partage sa réflexion face à la mort, les limites de l'intervention professionnelle et l'accompagnement des personnes gravement malades, dont l'impact sur le sens de son rôle professionnel

- Soutient la transition d'objectifs des soins adaptés à la qualité de vie de la personne et à la fin de vie selon son rôle professionnel
- Initie ou participe à une démarche de réflexion avec le patient, ses proches ou des collaborateurs quant à un questionnement éthique émergeant d'une situation de maladie avec un pronostic vital ou fonctionnel réservé
- Participe, avec engagement et sollicitude envers le patient, ses proches et les collaborateurs, à la gestion de divergences quant aux objectifs des soins en contexte de maladie grave et de fin de vie, en tenant compte des différences de croyances et de la dimension culturelle
- Compose avec la souffrance des différentes personnes (dont la sienne) en contexte de maladie grave et de fin de vie¹²

3. ACCOMPAGNER UNE PERSONNE EXPRIMANT UNE DEMANDE DE MOURIR ET SES PROCHES DE MANIÈRE RESPONSABLE EN COLLABORATION AVEC LES ACTEURS CONCERNÉS¹³

3.1. En accueillant la demande et en recherchant avec sollicitude l'expression de l'expérience de la personne et ses motifs pour saisir le sens de l'appel à l'aide et la nature de la souffrance

- S'initie à l'accueil de la demande
- Prend conscience des expériences vécues par la personne pouvant conduire à l'expression d'une demande de mourir¹⁴

Avec supervision,

- Réalise l'accueil de la demande
- Communique une demande de mourir exprimée par un patient à son superviseur ou à une personne en responsabilité
- Collabore à la transmission des informations pertinentes concernant la demande d'aide de la personne aux autres professionnels

- Réalise l'accueil de la demande en situation réelle
- Participe à la recherche d'informations complémentaires auprès des proches avec l'accord du patient
- Participe à la synthèse commune des informations pertinentes concernant les souffrances exprimées par la personne à l'origine de la demande de mourir, avec les acteurs concernés

3.2. En s'assurant que l'offre de soins palliatifs est optimale et en reconnaissant à partir de ce qu'exprime la personne malade que l'optimisation de l'offre de soins palliatifs ne suffit pas et qu'elle souhaite qu'une aide médicale à mourir (AMM) soit réalisée

- Reconnait l'importance d'évaluer rapidement les souffrances et d'ajuster le plan d'intervention lors d'une demande de mourir

Avec supervision,

- Collabore à mobiliser de manière urgente les intervenants
- Collabore à la discussion concernant les objectifs des soins et la pertinence d'envisager la cessation de traitements vitaux ou la sédation palliative intermittente ou continue

- Participe selon son rôle professionnel à la révision des objectifs des soins et à la prise de décision concernant d'autres options de soins de fin de vie (optimisation du soulagement, cessation de traitements vitaux, sédation palliative intermittente ou continue, etc.) et puis, le cas échéant, leur réalisation et suivi.
- Participe, à partir de ce qu'exprime la personne malade, à la reconnaissance que l'optimisation de l'offre de soins palliatifs ne suffit pas et qu'est souhaité que soit réalisé une AMM
- S'assure qu'une demande d'AMM s'appuie sur une compréhension juste des options de fin de vie

3.3. En participant à une évaluation initiale d'une demande d'aide médicale à mourir (AMM)

- Identifie les normes applicables et leur fondement
- Connait les rôles des professionnels communs et spécifiques quant à l'AMM

- Situe sa réflexion comme personne et professionnel face à la pratique de l'AMM
- Situe l'AMM comme intervention dans le continuum des soins de fin de vie
- Développe une posture d'ouverture et de respect face à la diversité des convictions en regard de l'AMM, en restant centré, en priorité, sur l'intérêt du patient

- Explique au patient (et proches s'il y a lieu) les conditions d'accessibilité à l'AMM et, si pertinent, la procédure de manière sommaire
- Informe rapidement le médecin traitant d'une demande d'AMM exprimée par un patient
- Participe à l'évaluation interdisciplinaire quant aux conditions d'accessibilité à l'AMM en fonction des critères déontologiques et légaux
- Discute avec les collègues de la souffrance soignante pouvant être vécue lors de telles demandes
- Se situe comme personne et professionnel face à la pratique d'AMM avec une posture d'ouverture et de respect face à soi-même
- Poursuit l'accompagnement du patient et de ses proches jusqu'à la réalisation de la procédure d'AMM

Optionnel

- Discute avec le superviseur de la réalisation d'une AMM et du suivi à accomplir à la suite de la procédure avant ou après son actualisation (avec assistance ou non à la procédure)¹⁵

NOTES DE PAGES

1. Soit la qualité de vie telle que la personne se la définit.
2. Définition adaptée de WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE et WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, s. l., Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014, p. 5. et de celle proposée par le MSSS (2016) dans “ Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. ». <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>
3. Loi concernant les soins de fin de vie, article 3, alinéa 3; chapitre S-32.0001; <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001> . Notons qu'une définition objective de la fin de vie ne fait pas consensus. La loi fédérale évoque le caractère raisonnablement prévisible de la mort.
4. Agir observable : écrit, verbal et comportemental.
5. Types de planification anticipée des soins (P.A.S.) existants au Québec : directives médicales anticipées (DMA), mandat en cas d'incapacité, niveaux de soins, décisions spécifiques de soins anticipées (refus que soit tentée une RCR, document écrit de refus explicite de transfusions sanguines pour des motifs religieux, etc.).
6. Exemples : enjeux contextuels et culturels; importance que les membres de l'équipe aient accès à toutes les informations pour harmoniser le discours et collaborer au temps opportun.
7. Exemple de contexte : le patient est un professionnel de la santé ou de la même profession que soi.
8. Révision des P.A.S. existantes avec la personne si elle est apte; en cas d'incapacité se référer d'abord aux DMA si applicables, ou sinon faire appel au représentant.
9. Médecin, infirmière et membres de l'équipe de soins infirmiers (infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires, etc.), pharmacien, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychologue, bénévoles, etc.
10. Intégrant les apports des différentes disciplines, dont des interventions pharmacologiques et tous autres types d'interventions.
11. Vocabulaire commun : soulagement de la douleur ou de l'inconfort, soins palliatifs, soins de fin de vie, cessation de traitement, suicide assisté, euthanasie, aide médicale à mourir, sédation palliative intermittente ou continue, qualité de vie, consentement aux soins, consentement substitué, représentant légal, soins proportionnés, soins inappropriés, « *futility* », règle du double effet, planification anticipée des soins, directives médicales anticipées, niveaux de soins, objectifs des soins, mandat en cas d'incapacité, testament de vie, incapacité à consentir aux soins, incapacité à la personne et/ou aux biens, différences de croyances (interindividuel, culturel, religieuse, etc.).
12. Dont le développement de la résilience et prendre soin des collègues
13. Soignants, proches, etc.
14. À partir des premières expériences sur l'AMM, les expériences conduisant à de telles demandes peuvent se regrouper en fonction :
 - D'un souhait rationnel de maintenir un contrôle sur sa fin de vie et d'agir en cohérence avec sa conception de dignité alors que le décès est prévisible à brève échéance
 - Atteinte sévère de la qualité de vie, de la dignité ou de l'autonomie
 - Appréhension d'atteintes sévères de la qualité de vie, de la dignité ou de l'autonomie, par exemple dans un contexte où l'évolution de maladie ira vers des atteintes physiques ou une perte de l'autonomie croissante voulant être évité (métastases cérébrales, rupture d'un vaisseau avec hémorragie mortelle irréversible, etc.);
 - Perte de contrôle sur sa vie avec une incompréhension de ce qui se passe et un manque de connaissance de ce qui s'en vient;
 - Détresse psychique : une peur de la mort envahissante; peur de souffrir (étouffer, agonie); peur d'être un poids pour ses proches;
 - Perte du sens de la vie (détresse existentielle); incapacité à continuer à jouir de la vie en lien à ses pertes (incapacité physique et intellectuelle); vie active antérieure n'est plus possible; l'absence de réseau familial semble être un facteur pouvant influencer cette perte de sens;
 - Souffrances qui demeurent intolérables pour eux, non soulagées et persistantes dans le temps, malgré les interventions (peut inclure la souffrance que génère la situation pour les proches).
15. Procédure et son contexte, personnes présentes, rituels, déclaration du cas aux instances de suivis, offre de suivis aux proches, etc.

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale du Québec. *Loi concernant les soins de fin de vie*, adoptée en juin 2014. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs: fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa. 30p. <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs (2015). *Cadre national « Allez de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, 64p. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/le-cadre.aspx>
- Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Escobar, P. C., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). *Improving end-of-life care in hospitals: A qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 32(1), 44-51.
- Collège des médecins du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et Ordre des pharmaciens du Québec (2015). *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice 08/2015*, révisé en décembre 2015.
- Cour suprême du Canada. *Carter c. Canada (Procureur général)*, 6 février 2015.
- Hinkle, L. J., Bosslet, G. T., & Torke, A. M. (2015). *Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review*. Chest, 147(1), 82-93
- Candy, B., Holman, A., Leurent, B., Davis, S., & Jones, L. (2011). *Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence*. International Journal of Nursing Studies, 48(1), 121-133.
- Comité ad hoc sur les soins de fin de vie de l'Association des médecins psychiatres du Québec : Roy-Desruisseaux J, Poulin P, Hassoun J et Tremblay A (2015). *Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*. 64p. <http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/01/montage-findeviemod5.pdf>
- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*.
- Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2015). *The unmet palliative care needs of those dying with dementia*. International Journal of Palliative Nursing, 21(3), 126-133.
- EFPEEC (2003). *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie : Compétences en médecine familiale au niveau postdoctoral / Résultats d'apprentissage*, 2002; Dernière mise à jour: 04/25/2003; 6p.
- EFPEEC (2006). *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie : Guide d'enseignement des soins palliatifs et de fin de vie en médecine de premier cycle*; 2006 11p.
- Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke (2017). *Cadre d'apprentissage en matière de collaboration professionnelle en santé*.
- Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke (2017). *Cadre d'apprentissage en matière d'éthique professionnelle en santé*.
- Gallagher, R., & Krawczyk, M. (2013). *Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care*. BMC Palliative Care, 12(1), 25.
- Heyland, D., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., & ... Lam, M. (2006). *What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members*. CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 174(5), 627-633.
- Heyland DK, Allan DE, Rocker G et coll. (2009) *Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end of life care*. Open Medicine. 3(2) : 101-110.
- Institut nationale d'excellence en services de santé et sociaux (2016). *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*.
- Lois du Canada. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, sanctionnée le 17 juin 2016. http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2016_3/page-1.html
- Mack JW, Weeks JC, Wright AA et coll. (2010) *End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences*. Journal of Clinical Oncology. 28(7) : 1203-1208.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2010). *La politique en soins palliatifs de fin de vie*. 94p. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001170/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*; 249p. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000671/>
- Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P.J., Walker, A.S., McAdam, J.L., Ilaou, D., & Penrod, J. (2010b). *In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit*. Critical Care Medicine, 38(3), 808-818.
- Organisation mondiale de la santé. *Cancer – Soins palliatifs*. <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Registered Nurses' Association of Ontario (2011). *End-of-life Care During the Last Days and Hours*, 123p.
- Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). *Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review*. Palliative Medicine, 28(1), 18-33.
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., & ... Fowler, R. (2014). *Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care*. Plos One, 9(11).
- Schwarzkopf, D., Behrend, S., Skupkin, H., Westermann, I., Riedemann, N.C., Pfeifer, R., Günther, A Hartog, C.S. (2013) *Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis*. Intensive Care Med. 39(6):1071-9.
- Shang, M. & Jancarik, A. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 52 p.
- Shang, M. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 3 : Consultation d'experts*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 103p
- Shang, M. & Jancarik, A. (2014). *Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers : Recension de pratiques*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 193p
- Shang, M. & Jancarik, A. (2014). *Soins palliatifs et de fin de vie – Particularités pédiatriques : Tiré à part*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 54 pages.
- Stajduhar, K. I., Funk, L., Cohen, S. R., Williams, A., Bidgood, D., Allan, D., & Heyland, D. (2011). *Bereaved family members' assessments of the quality of end-of-life care: What is important?* Journal of Palliative Care, 27(4), 261-269.
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). *Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers*. Palliative Medicine, 28(5), 391-402.
- Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2015). *Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important*. Palliative Medicine, 1-23