

AVIS

Un produit de courtage de connaissances

INTER S4

CONSORTIUM INTERRÉGIONAL
SAVOIRS • SANTÉ • SERVICES SOCIAUX

LES CONDITIONS GAGNANTES PERMETTANT DE PRÉPARER ADÉQUATEMENT LA FIN DE VIE – JANVIER 2024

Le document présente une synthèse de quelques écrits (voir méthode) visant à soutenir une amorce de réflexion autour des questionnements suivants :

Quelles sont les conditions gagnantes pour assurer le soutien des personnes en fin de vie, de leurs proches et des professionnels qui en ont soin?

Quels sont des exemples de solutions et d'actions permettant de se rapprocher de ces conditions gagnantes?

Avis produit à la demande du sous-groupe *préparer la fin de vie* du Laboratoire vivant MOSAIC

FAITS SAILLANTS

1. La préparation à la fin de vie est une responsabilité partagée entre la personne en fin de vie, ses proches, la communauté et les acteurs clés du système de santé et de services sociaux.
2. La préparation à la fin de vie commence bien avant le déclin de la santé de l'individu.
3. La préparation à la fin de vie passe par une réponse adéquate aux besoins des familles et des proches de la personne en fin de vie.
4. Des pratiques de repérage des personnes en fin de vie et proches aidants vulnérables et de suivi du deuil pourraient améliorer la préparation collective à la fin de vie. Il y a place à l'innovation concernant ces aspects.
5. Dans l'organisation des services, les clés de la préparation à la fin de vie passent par le travail d'équipe s'appuyant sur l'interdisciplinarité et l'intersectorialité ainsi qu'une formation adéquate et spécifique des professionnels.

Au sujet de cet Avis

L'Avis expose un résumé des connaissances disponibles, le plus souvent issu des écrits. Il est produit avec le souci de répondre au mieux aux besoins des mandants à l'intérieur de délais très courts. Il vise à soutenir la prise de décision visant des travaux d'amélioration organisationnelle. L'Avis alimente donc la réflexion, mais un exercice plus poussé est généralement requis pour en apprendre plus, soit à l'aide d'une recension plus étendue des écrits, soit à l'aide d'une recension de pratiques ou d'avis d'experts.

Niveau de fiabilité

- L'Avis reflète l'opinion de l'auteur et n'engage que lui (Maude_Pelletier-Smith@uqar.ca)
- L'Avis reflète l'opinion des auteurs et des personnes suivantes qui en ont validé les termes et les contenus.
- L'Avis est validé par les personnes suivantes, membres du groupe.

Avis réalisé par Maude Pelletier-Smith, avec la collaboration d'Isabel Bastille, d'Élise Bolduc et de Monique Bourget – 31 janvier 2024, Consortium Interrégional de Savoirs en Santé et Services sociaux.

MISE EN CONTEXTE

La « bonne mort », un indicateur d'une bonne fin de vie

Parmi les différents mécanismes formels entourant la fin de la vie, plusieurs se penchent sur la question de la bonne mort. Même si elle peut être différente pour tous, cette dernière n'est pas qu'une affaire individuelle et abstraite. Le bien mourir est encadré, entre autres, par des lois, le gouvernement du Québec s'étant doté par exemple dans les dernières années d'une loi concernant les soins de fin de vie, y compris les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir (1).

Le but de cette loi est que l'ensemble de la population ait droit et accès à des soins de fin de vie de qualité adaptés à ses besoins, que ces derniers soient octroyés dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, les maisons de soins palliatifs ou au domicile. Toutefois, même si, dans la majorité des cas, le domicile est le lieu préféré des individus pour terminer leurs jours, près de 80% des décès auraient tout même lieu en milieu hospitalier (2). Cela est en soi une piste concernant ce qui doit collectivement être priorisé afin de favoriser, pour chaque individu, une fin de vie adaptée à ses désirs et ses besoins.

Dans les politiques publiques entourant la fin de vie, ce qui est considéré une bonne mort est un processus et un décès :

- Humanisant (dans la dignité et le respect);
- Global (prenant en compte les aspects psychologique, physique, social et spirituel);
- Sans douleur et symptômes gênants;
- Entouré de la famille et des proches dans un lieu connu;
- Transparent (discussion ouverte sur la mort et les préférences de fin de vie);
- Organisé (3).

Afin de parvenir à une *bonne fin de vie*, plusieurs conditions peuvent être mises en place pour les individus, les familles et les proches, les communautés et les professionnels.

LES CONDITIONS GAGNANTES POUR PRÉPARER COLLECTIVEMENT LA FIN DE VIE

Des conditions à mettre en place en amont des soins palliatifs et de fin de vie

Bien que cet avis ne puisse illustrer l'entièreté des mesures pouvant être prises tout au long de la vie afin de faciliter et de préparer la fin de vie, il semble toutefois essentiel de nommer que la mort se prépare dès la naissance. Cela nécessite de prendre en compte les conditions de vie déjà en place dans les communautés. En effet, il est impossible de séparer les enjeux vécus par les personnes et les communautés au quotidien, tels la pauvreté et les inégalités sociales, des enjeux qui touchent la fin de vie (4). De manière générale, de bonnes conditions de vie sont porteuses de meilleures conditions de fin de vie. Cela

étant dit, certaines actions concernant directement la fin de vie peuvent faciliter le continuum de la fin de vie et du décès. Deux types de pratiques soulevées dans la littérature pour améliorer les conditions de fin de vie sont l'éducation et la sensibilisation du public à la fin de vie (4). Ces pratiques auraient des effets positifs sur l'expérience des proches et des aidants, car elles outillent les communautés à faire face à la mort, réduisent l'isolement des personnes en fin de vie et celui de leurs proches ainsi que les tabous entourant la mort (4) (5). Plusieurs écrits signalent d'ailleurs la nécessité de sensibiliser les individus à leur rôle éventuel de proche aidant en contexte de vieillissement de la population (4), ce qui soutient davantage la pertinence d'inclure les proches aidants dans les initiatives de sensibilisation à la fin de vie. Afin de rendre accessible le matériel de sensibilisation, certains auteurs proposent de passer par des médiums plus ludiques comme des plateformes Internet, de courtes vidéos, des dépliants, mais également par la radio et le journal afin de rejoindre une population plus âgée ayant une plus faible littératie numérique (4) (5).

Les communautés compatissantes

À la jonction entre la préparation en amont et l'action directe en contexte de fin de vie, le modèle des *communautés compatissantes* est également soulevé dans plusieurs écrits comme un levier important afin de mettre en place les conditions favorisant la bonne fin de vie. Bien qu'il existe plusieurs modèles de telles communautés, celles-ci fonctionnent toutes de manière à redonner du pouvoir à leurs membres, afin d'offrir au groupe un filet de sécurité complémentaire à celui offert par le réseau de santé et de services sociaux. Ces modèles de communautés présentent deux mécanismes principaux :

- Ils encouragent l'utilisation des groupes forts des communautés déjà existantes pour consolider des réseaux de soutien.
- Ils aident à la création de nouveaux réseaux de personnes bienveillantes dans les communautés pour créer ou agrandir des réseaux de soutien (6).

Les communautés bienveillantes ont plusieurs effets en contexte de fin de vie : la diminution de la fatigue et de l'isolement des personnes proches aidantes (PPA), l'agrandissement du réseau de soins de la personne en fin de vie (PFV), une meilleure réponse aux besoins de base de la PFV directement dans la communauté ainsi qu'une amélioration des attitudes vis-à-vis la fin de vie et du sentiment de compétence à prendre soin des personnes impliquées. Tous ces avantages auraient à leur tour comme effet à long terme de diminuer le nombre d'admissions à l'hôpital, de faciliter les discussions avec les professionnels de la santé entourant la fin de vie, de favoriser le décès chez soi et, finalement, de diminuer considérablement les coûts totaux des soins (4) (5). Des auteurs soulèvent toutefois quelques préoccupations. Par

exemple, certains signalent que les ressources de la communauté ne devraient pas être utilisées comme un remplacement des soins et services professionnels. D'autres considèrent que le modèle des communautés compatissantes pourrait ne pas convenir à toutes les PFV, certaines ne désirant pas recevoir de l'aide de personnes hors de la famille (7).

Les aspects davantage individuels de la préparation à la fin de vie

Il est important de noter que, de manière générale, les personnes seraient peu préparées à la fin de vie et à la mort. Lorsqu'elles le sont, il s'agirait d'une préparation accélérée, survenant souvent à la toute fin de la vie et de la trajectoire d'une maladie. Cette préparation serait majoritairement centrée sur les soins médicaux et les directives anticipées plutôt que de proposer une approche globale. Pourtant, une préparation précoce à la fin de vie a été reconnue comme étant bénéfique pour la qualité de vie générale et pour l'adaptation à la maladie, en plus de promouvoir une fin de vie plus proche de celle désirée par les PFV (11).

Trois aspects de cette préparation sur le plan individuel ont été repérés dans la littérature. Le premier concerne les arrangements financiers, par exemple la signature d'une procuration bancaire et la préparation d'un document contenant les accès aux différents comptes (ex : abonnements à des plateformes de visionnement, réseaux sociaux ou autres services). Le second relève plutôt de l'utilisation de services psychosociaux, afin d'être accompagné de manière émotionnelle et pratique à travers l'avancement de la maladie et des démarches administratives à effectuer. Le troisième concernerait plutôt le respect des volontés, notamment par les directives médicales anticipées et la préparation d'un document spécifiant les volontés non médicales, le tout étant connu des proches afin d'en assurer le respect avant et après le décès.

Les barrières principales à la préparation à la fin de vie résideraient pour leur part du côté du manque de connaissances des procédures et des services, du manque d'accès aux ressources (incluant les enjeux liés aux variabilités régionales) et du manque d'accompagnement dans les conversations émotionnellement difficiles concernant la fin de vie (11). Lorsque la préparation à la fin de vie n'est pas effectuée par la personne elle-même, les arrangements et responsabilités financières, médicales et funéraires deviennent le domaine des proches. Cela peut alourdir leur fardeau lors d'une période particulièrement difficile, d'où l'importance d'informer et d'accompagner les personnes en fin de vie tôt dans le processus de soins alors qu'elles sont encore aptes à décider et planifier par elles-mêmes.

Les conditions favorables à l'implication des familles et des proches en contexte de fin de vie

Trois grands aspects favorisent l'implication des proches dans l'objectif d'une bonne fin de vie :

- L'importance d'adopter une approche holistique basée sur les préférences de la personne et de sa famille;
- L'importance de répondre aux besoins de communication et de formation des familles et des proches;
- L'importance d'offrir aux familles et aux proches une assistance pratique.

Deux aspects manqueraient par ailleurs à l'appel dans les pratiques :

- Le repérage précoce des PFV et des PPA à risque de vivre de la détresse;
- Le suivi de deuil.

Approche holistique centrée sur la personne

Premièrement, une approche holistique centrée sur la personne est hautement bénéfique en contexte de fin de vie. L'approche holistique correspond à une approche et à des pratiques qui prennent en considération autant de facettes que possible de la personne en fin de vie. Il peut s'agir des facettes démographique, physique, psychologique/émotionnelle, sociale, pratique, spirituelle, culturelle, etc. En se centrant sur la personne, l'approche holistique se basera également sur les préférences des patients et des familles. Ensemble, ces façons de faire correspondent aux critères de la *bonne mort* et de la *bonne fin de vie* évoqués précédemment. Une approche holistique peut également inclure des pratiques émergentes, telles que la musicothérapie et l'art-thérapie (8).

Bien qu'elle soit préconisée pour les interventions de préparation à la fin de vie et de fin de vie pour les individus, une approche holistique s'intéresse également au respect du rythme de la famille dans toutes les étapes de la fin de vie. Lorsque cette approche est combinée à une prestation de services par une équipe stable, il est possible de constater une hausse du sentiment d'humanisation des soins, et un sentiment de services plus complets et plus *intimes* (9). Finalement, cette approche a également comme effet de réduire le sentiment de fardeau associé à la maladie pour les PFV et leurs proches (10).

Bien que l'approche holistique soit souvent mise de l'avant, il est rarement décrit comment l'appliquer concrètement. Il y a donc place pour la créativité et l'innovation des personnes qui voudraient la mettre en pratique.

Répondre au besoin de communication et de formation

En second lieu, l'implication des familles et des proches serait grandement bénéfique à une bonne fin de vie. Cette

implication serait favorisée par une réponse adéquate aux besoins de communication et de formation de ce groupe. La bonne communication et la formation éviteraient d'alourdir le fardeau des aidants pour la planification de la fin de vie et du décès (11). Malgré l'inconfort parfois causé par les conversations difficiles de la fin de vie, il est gagnant pour tous d'avoir un dialogue ouvert et honnête sur cette question. Dans le même ordre d'idées, un accès facilité à de l'information et de la formation concernant les soins, les pratiques (y compris les directives médicales anticipées et l'aide médicale à mourir), la prestation des soins à domicile et l'accès aux différentes ressources serait aidant pour les personnes impliquées (9) (11) (12). Bien que le milieu communautaire soit amené à accompagner les personnes en fin de vie, les actions qui suivent répondent à ce besoin dans le contexte des services publics :

- La mobilisation par les professionnels du *cercle de soins*, à savoir le cercle élargi de personnes impliquées dans les soins et services à la PFV, outre la famille (par exemple, un intervenant significatif du réseau communautaire);
- La mise en place de mécanismes de résolution de conflits (conflits entre les familles, entre les familles et les professionnels et les différents acteurs du système de santé et de services sociaux);
- L'attribution d'auxiliaires familiales du RSSS tôt dans la trajectoire de soins;
- La désignation d'intervenants gestionnaire de cas (souvent une infirmière) et de courtier de service (souvent une travailleuse sociale);
- L'implication de pharmaciens spécialisés dans la gestion de la médication à domicile, notamment pour le contrôle de la douleur qui est essentiel à la bonne fin de vie;
- L'implantation de pratiques de télémédecine et de formation numérique pour les intervenants impliqués et les proches;
- La mise en place de courroies de partage d'information entre prestataires de soins et services afin de répondre conjointement aux besoins et de ne pas dédoubler l'information donnée (11).

Il convient de signaler que le principal défi à la communication efficace réside dans le manque de connaissances des professionnels concernant les enjeux et ressources spécifiques aux soins palliatifs et de fin de vie (11). Un partage des connaissances dans une optique d'intersectorialité est une piste pertinente afin de répondre à cet enjeu. Ce sujet est abordé un peu plus loin ci-dessous.

Peu importe sa provenance, la réponse adéquate aux besoins de communication et de formation favoriserait le maintien à domicile ainsi que le décès à domicile, réduirait les visites à l'urgence et augmenterait le sentiment de compétence des PPA (11) (12).

Répondre aux besoins pratiques

Troisièmement, l'implication des proches serait favorisée par une réponse adéquate à certains de leurs besoins plus pratiques. Ces besoins concernent notamment l'assistance directe pour des tâches de soins à la personne en fin de vie qui s'ajoutent à leurs responsabilités personnelles quotidiennes (2) (8). Parmi ces besoins pratiques figurent :

- De l'aide pour les activités de la vie quotidienne et domestique (cuisine, ménage, soins d'hygiène, etc.);
- La disponibilité de services efficaces de transport et de transport adapté (particulièrement en région, là où le temps de transport entre le domicile et les centres hospitaliers peut être significatif) (7) (9);
- L'accès à des périodes de répit à des heures atypiques et la mise en place de services de répit spécialisés, par exemple pour l'administration de médication sous-cutanée (9) (13).

Une réponse adéquate à ces besoins pratiques mènerait à une diminution de l'épuisement des PPA, mais également, dans le cas du répit à domicile, à une baisse des coûts de santé d'environ 47 684 \$ AUD par année pour une région rurale d'environ 35 000 habitants (selon une étude australienne).

Deux angles morts dans nos pratiques : le repérage précoce et le deuil

Comme mentionné précédemment, deux dimensions manquent à l'appel dans la préparation à la fin de vie, tant pour les personnes touchées que pour leurs proches. Il s'agit des pratiques de repérage précoce et les pratiques s'attardant aux deuils. Le repérage surviendrait souvent trop tardivement dans l'évolution de la maladie, ce qui précipiterait davantage les interventions de fin de vie (9). La mise en place de pratiques de repérage pour les PPA en difficulté serait également déficiente, bien que nécessaire. Les PPA ne feraient souvent pas l'objet d'interventions précoces comme tel, mais seraient davantage repérés en périphérie de l'usager en fin de vie. Afin de répondre à cet enjeu, il est possible :

- D'ouvrir un dossier pour les proches aidants qui serait indépendant du dossier de l'usager;
- D'utiliser un « indice de fragilité » pour faciliter le repérage, basé sur les besoins de la personne en fin de vie et ceux de ses proches plutôt que l'utilisation du pronostic de fin de vie, bien souvent très imparfait et n'indiquant pas adéquatement le niveau de besoins des personnes concernées (9).

Concernant les pratiques visant le deuil post-décès, les interventions sont souvent peu formalisées et non spécifiques (9) (10). Le dossier de l'usager étant d'ailleurs souvent fermé à la suite du décès, les proches sont à risque de se retrouver soudainement sans services ni accompagnement pendant cette période difficile.

Certains deuils accompagnent également toute la trajectoire de soins dans les processus de *pré-deuil* et de *deuil blanc* (13). Ces types de deuil font référence à un deuil précédant le décès ainsi qu'au deuil d'une personne qui est toujours en vie, mais qui n'est plus la même (physiquement, cognitivement ou en lien avec ses capacités et ses rôles). Un accompagnement est très rarement offert aux proches concernant ces deuils, ces derniers étant encore peu connus des intervenants et des proches eux-mêmes. Une collaboration avec le secteur communautaire est encouragée afin de répondre à ces besoins d'accompagnement qui sont parfois plus difficile à combler dans le réseau de la santé et des services sociaux étant donné l'accent mis sur l'usager et les soins de santé physique (15). Considérant le manque de ressources, de programmes et de services pour les endeuillés de ce type, la porte est grande ouverte pour l'innovation.

Les conditions favorables à la préparation à la fin de vie dans l'organisation des soins et des services

Plusieurs aspects de la préparation à la fin de vie incombent directement aux prestataires de services et prennent racine dans l'organisation même des soins et des services sociaux. Trois conditions sont essentielles afin de favoriser une organisation efficiente en fin de vie :

- L'interdisciplinarité;
- L'intersectorialité;
- Le soutien aux professionnels.

L'interdisciplinarité

Cette condition, qui fait l'unanimité, consiste à assurer une interdisciplinarité des soins et des services (9) (10) (13) (14). Bien qu'il ne soit pas précisé exactement quels professionnels doivent être intégrés aux équipes, ces dernières peuvent être composées d'infirmières, de préposés, de médecins, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes, de pharmaciens, etc. (9) (10) (13).

La stabilité des équipes interdisciplinaires aurait comme effets :

- Une meilleure efficacité des soins;
- L'amélioration de la qualité de vie des usagers;
- La diminution des symptômes physiques des usagers;
- Une amélioration de l'état psychologique des usagers et des PPA (9) (10) (13).

Certains obstacles aux pratiques interdisciplinaires en fin de vie seraient toutefois constatés au Québec, notamment :

- L'implication limitée des médecins de famille en soins palliatifs à domicile (9);
- Le grand roulement de personnel;
- Le manque de formation spécifique en soins palliatifs et en soins de fin de vie chez les intervenants de la première ligne (9).

Sur la question de la collaboration des médecins de famille, certaines avenues d'amélioration sont envisageables : l'utilisation d'ordonnances collectives, lorsque possible; la reconnaissance administrative des soins palliatifs à domicile comme étant une activité médicale particulière (AMP); l'implication de pharmaciens pour la gestion de la médication à domicile et le développement d'une offre de téléconsultation ponctuelle avec des médecins spécialisés en soins palliatifs et de fin de vie de centres urbains, particulièrement pour la population rurale (9). Cette dernière pratique aurait comme effets potentiels une réduction du déclin fonctionnel sur trois mois, une baisse du nombre de visites avec les médecins généralistes, ainsi qu'une baisse du taux d'hospitalisations 30 jours avant le décès (14).

L'intersectorialité

La seconde condition réside dans l'implication intégrée des secteurs du réseau de la santé (CIUSSS, hôpitaux, CHSLD, etc.), du secteur communautaire, des maisons de soins palliatifs (qui ne sont pas présentes dans toutes les régions), des municipalités et des membres clés de la communauté (dans le contexte de communautés compatissantes par exemple) (4) (9) (13) (14).

Certains défis sont inhérents à cette intersectorialité dont, notamment, un manque de clarté dans la définition des rôles de chacun en contexte de fin de vie et les défis de négociation de ces rôles (4) (9).

Deux pratiques sont proposées afin de favoriser cette intersectorialité :

- Une inclusion de membres du réseau communautaire dans les rencontres de suivi du réseau de la santé et des services sociaux;
- Une collaboration entre hôpitaux et services de soins à domicile pour réserver des lits d'hospitalisation pour la stabilisation des symptômes des PFV, favorisant ainsi un retour plus rapide possible à la maison, si tel est le désir de la personne en fin de vie (9).

Le soutien aux professionnels de la santé

La troisième et dernière condition est le soutien aux professionnels (9) (10) (14). En effet, plusieurs professionnels de la santé affirment vivre une insatisfaction au travail, entre autres en raison :

- Du manque de formation de base et continue en soins palliatifs et de fin de vie;
- Du manque de temps pour accompagner les proches dans le deuil à la suite du décès des patients;
- De la comptabilisation des statistiques d'efficacité en fonction du décès à domicile plutôt qu'en fonction des soins donnés à domicile, ce qui empêche de faire état de l'impact concret de leur travail (9).

Un facteur facilitant le travail des professionnels se situe dans l'accès à des consultations éthiques dans le cas de situations plus complexes, par exemple lorsqu'il y a conflit entre les valeurs des professionnels et celles des familles concernant les soins à octroyer ou non à une personne en fin de vie (10).

Il convient toutefois de souligner que les enjeux de satisfaction au travail sont, pour l'essentiel, liés au besoin de formation des professionnels.

EN BREF

La préparation à la fin de vie est une responsabilité partagée tout au long de la trajectoire de vie des individus et il y a place à l'amélioration continue et à l'innovation des pratiques en la matière. Pour créer les conditions gagnantes permettant de préparer adéquatement la fin de vie, il est pertinent de considérer les pistes de réflexion suivantes :

- A. Privilégier une préparation précoce à la fin de vie, qui présente des bénéfices autant pour la qualité de vie en générale que pour l'adaptation à la maladie, tout en permettant à la personne de se rapprocher de sa fin de vie idéale.
- B. Favoriser des approches holistiques centrées sur la personne aidée, la famille et les proches.
- C. Offrir une réponse au besoin de communication et de formation par une fluidité accrue de l'information entre les prestataires de soins, la personne en fin de vie et ses proches, ainsi que par une offre de formation et de soutien pour les intervenants en soins palliatifs et de soins de vie.
- D. Offrir une réponse aux besoins pratiques.
- E. Instaurer des pratiques de repérage précoce des personnes vulnérables en fin de vie et des personnes proches aidantes en détresse.

MÉTHODE

Pour répondre aux questions posées, l'autrice principale a consulté les écrits scientifiques et gris repérés à l'aide d'un plan de concepts. La synthèse proposée dans cet Avis couvre les écrits jugés les plus pertinents pour répondre aux attentes formulées dans le délai imparti. Un résumé des connaissances contenues dans chacune des références citées ci-dessous a été réalisé avant qu'y soit puisé l'essentiel en vue de répondre aux exigences du mandat de courtage.

RÉFÉRENCES

1. **Gouvernement du Québec.** (2023). Loi concernant les soins de fin de vie. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>
2. **Pepin, E. et Hébert, J.** (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care.

- Canadian Oncology Nursing Journal, 30(2), 147-152. <https://doi.org/10.5737/23688076302147152>
3. **Borgstrom, E.** (2020). What is a good death? A critical discourse policy analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002173>
4. **Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A. et Kellehear, A.** (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(3), 200-211. <https://doi.org/10.1177/0269216315599869>
5. **Alcalde, J. et Zimmermann, C.** (2022). Stigma about palliative care: origins and solutions. *ecancermedicalscience*, 16, 1377. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2022.1377>
6. **Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I. et Guerra-Martín, M. D.** (2020). Implementation Models of Compassionate Communities and Compassionate Cities at the End of Life: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6271. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176271>
7. **Gott, M., Wiles, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Kerse, N. et Trussardi, G.** (2018). What is the role of community at the end of life for people dying in advanced age? A qualitative study with bereaved family carers. *Palliative Medicine*, 32(1), 268-275. <https://doi.org/10.1177/0269216317735248>
8. **Gagnon, M.-C. et Hébert, J.** (2023). Gaining a better understanding of the needs of rural cancer patients requiring in-home palliative and end-of-life care and nursing care and services. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 33(1), 46-60.
9. **Hébert, J. et al.** (2017). Rapport de recherche. Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. <https://docplayer.fr/105250815-Rapport-de-recherche-conditions-favorisant-et-limitant-le-maintien-a-domicile.html>
10. **Ahluwalia, S. C., Chen, C., Raaen, L., Motala, A., Walling, A. M., Chamberlin, M., O'Hanlon, C., Larkin, J., Lorenz, K., Akinniranye, O. et Hempel, S.** (2018). A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 831-870. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.008>
11. **Banner, D., Freeman, S., Kandola, D. K., Meikle, M., Russell, B. K. M., Sommerfeld, E. A., Flood, D. et Schiller, C. J.** (2019). Community perspectives of end-of-life preparedness. *Death Studies*, 43(4), 211-223. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1446060>
12. **Ongko, E., Philip, J. et Zomerdijs, N.** (2023). Perspectives in preparedness of family caregivers of patients with

cancer providing end-of-life care in the home: A narrative review of qualitative studies. *Palliative & supportive care*, 11(1). <https://doi.org/10.1017/S1478951523001013>

13. **Association canadienne de soins palliatifs.** (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux. Versions révisée et condensée* 2013. <https://www.acsp.net/ressource/les-normes-de-pratique/>
14. **Marshall, C., Virdun, C. et Phillips, J. L.** (2023). Evidence-based models of rural palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 37(8), 1129–1143. <https://doi.org/10.1177/02692163231183994>
15. **Grenier, J.** (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu. *Revue Intervention* (151). <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/la-condition-precaire-des-personnes-proches-aidantes-complexifiee-par-les-pertes-et-le-deuil-ambigus/>