Université de Montréal

Rôles et responsabilités des infirmières dans le processus d'aide à mourir et recommandations pour celles exerçant en centre d'hébergement : une revue intégrative

Par

Paoula Pijeaud-Paul

Faculté de sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Sciences

en sciences infirmières, option expertise clinique

Mars 2025

© Pijeaud-Paul, 2025

Université de Montréal

Faculté des Sciences Infirmières

Ce mémoire intitulé

Rôles et responsabilités des infirmières dans le processus d'aide à mourir et recommandations pour celles exerçant en centre d'hébergement : une revue intégrative

Présenté par

Paoula Pijeaud-Paul

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Stéphanie Dollé

Présidente-rapporteure

Anne Bourbonnais

Directrice de recherche

Jérôme Leclerc-Loiselle

Membre du jury

Résumé

La pratique de l'aide à mourir, qui porte différents noms selon les pays, est de plus en plus fréquente, incluant dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cependant, les rôles et responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir en CHSLD ne sont pas clairs, ce qui génère des défis dans le contexte d'une pratique professionnelle autonome impliquant un ratio de résidents élevé. Il existe des écrits scientifiques concernant ces rôles et responsabilités dans d'autres milieux de soins, mais ils n'intègrent pas les particularités des CHSLD. Le but de cette revue intégrative est de synthétiser les écrits sur les rôles et responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir afin d'émettre des recommandations pour celles exerçant en CHSLD. Quatre bases de données ont été consultées et les écrits ont été sélectionnés indépendamment par deux personnes. Les données de 33 écrits ont été extraites et la qualité des écrits évaluée à l'aide d'outils validés. Le tout a été intégré à l'aide d'un cadre sur l'exercice infirmier en CHSLD. Huit thèmes regroupant des rôles et responsabilités ont été dégagés s'appuyant sur ce cadre. Ils portent, entre autres, sur le partenariat avec la personne âgée et ses proches, le soutien des choix pour favoriser leur bien-être, les interventions préventives et thérapeutiques, l'optimisation des capacités et de la qualité de vie, ainsi que l'accompagnement des équipes et l'apport des infirmières gestionnaires. À partir de ces résultats, des recommandations ont été formulées pour les infirmières soignantes et gestionnaires exerçant en CHSLD.

Mots-clés : Personnel infirmier, interventions infirmières, aide médicale à mourir, euthanasie, suicide assisté, pratique infirmière, revue systématique, soins de longue durée

Abstract

Globally, the practice of assisted dying, known by different names depending on the country, is becoming increasingly common, including in long-term care homes (LTCHs). However, the roles and responsibilities of nurses involved in assisted dying in LTCHs are not clear, creating challenges in the context of an autonomous professional practice with a high resident-to-staff ratio. There is scientific literature on these roles and responsibilities in other care settings, but it does not take into account the specificities of LTCHs. The aim of this integrative review is to synthesize the literature on the roles and responsibilities of nurses in assisted dying in order to provide recommendations for those working in LTCHs. Four databases were consulted, and the publications were selected independently by two people. Data were extracted from 33 articles, and the quality of these publications was assessed using validated tools. Data were integrated using a framework for nursing practice in LTCHs. Eight themes that group roles and responsibilities are proposed based on this framework. These include, among other things, partnership with the older person and their family caregivers, supporting choices to promote well-being, preventive and therapeutic interventions, optimizing abilities and quality of life, as well as supporting teams and the contribution of nurse managers. Based on the results, recommendations were made for practising nurses and nurse managers working in LTCHs.

Keywords : Nursing staff, nurses' interventions, medical assistance in dying, euthanasia, assisted suicide, nursing practice, systematic review, long term care.

Table des matières

Résumé 3

Abstract 4

Table des matières 5

Liste des tableaux 8

Liste des figures 9

Liste des abréviations 10

Remerciements 11

Introduction 12

Chapitre 1 - Problématique 14

But et question de recherche 19

Chapitre 2 - Cadre de référence 20

Chapitre 3 - Méthode 23

Étape 1 : Identification du problème 24

Étape 2 : Sélection des écrits 24

Critères de sélection 24

Sources d'information 27

Stratégie de recherche 27

Gestion des données 28

Processus de sélection 28

Processus d'extraction 29

Étape 3 : Évaluation de la qualité des écrits 30

Étape 4 : Analyse des données 31

Étape 5 : Présentation des résultats 32

Chapitre 4 - Résultats 34

Caractéristiques des écrits retenus 48

Particularités sur les rôles et responsabilités selon certains pays 51

Rôles et responsabilités des infirmières en Belgique 51

Rôles et responsabilités des infirmières aux États-Unis 52

Rôles et responsabilités des infirmières dans d'autres pays 52

Rôles et responsabilités des infirmières intégrés au cadre de référence 53

Liens avec le partenariat entre la personne hébergée, les personnes proches aidantes et les infirmières 55

Liens avec la promotion de la santé et du bien-être de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes 59

Liens avec la prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance en CHSLD 62

Liens avec le processus thérapeutique en CHSLD 64

Liens avec l'optimisation des capacités et des forces de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes 70

Liens avec la qualité de vie de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes 71

Liens avec l'engagement professionnel et l'accompagnement de l'équipe de soins en CHSLD 73

Rôles et responsabilités des infirmières gestionnaires dans l'aide à mourir 76

Chapitre 5 – Discussion 79

Discussion des principaux résultats et recommandations pour l'exercice infirmier en CHSLD 79

Communiquer pour établir une relation afin de favoriser le partenariat dans l'aide à mourir 80

Soutenir le choix, prioriser la qualité de vie et optimiser l'autonomie en lien avec l'aide à mourir 82

Prévenir des problèmes de santé, agir de façon thérapeutique et mettre en œuvre l'aide à mourir 86

Améliorer la pratique infirmière et soutenir les équipes dans le cadre de l'aide à mourir .. 91

Soutenir la pratique des infirmières lors de l'aide à mourir 94

Autres implications pour les sciences infirmières 99

Pour la formation 99

Pour la recherche 101

Pour le politique 101

Pour la gestion 102

Forces et limites 103

Conclusion 104

Références 105

Annexes 114

Annexe 1 - L'aide à mourir dans le monde, ses chiffres et son historique légale au Canada 115

Annexe 2 - Équations de recherche avec mots-clés et descripteurs pour les diverses bases de données 117

Liste des tableaux

Tableau 1. Énoncés de l'exercice infirmier et leurs postulats 21
Tableau 2: Définitions opérationnelles de rôle, de responsabilité et de perception 26
Tableau 3: Concepts clés de la stratégie documentaire 28
Tableau 4. Résumé des écrits recensés 36
Tableau 5: Résumé des sous-thèmes sur les rôles et les responsabilités infirmières dans l'aide à mourir 54
Tableau 6: Résumé des recommandations sur les rôles et responsabilités potentiels dans l'aide à mourir pour les infirmières œuvrant en CHSLD 96

Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux de type PRISMA 35

Liste des abréviations

AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DAAMM	Demande anticipée d'aide médicale à mourir
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
IPS	Infirmière(s) praticienne(s) spécialisée(s)
IV	Intraveineux
JBI	Johanna Briggs Institute
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PRISMA	Prefered Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
TNCM	Troubles neurocognitifs majeurs

Remerciements

Ce mémoire est l'aboutissement d'un travail de recherche, mené avec l'inestimable soutien de ma directrice de recherche, Madame Anne Bourbonnais, professeure titulaire de l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, que je remercie profondément et très sincèrement, pour son enseignement réalisé avec patience et souplesse. Madame Bourbonnais a indéniablement contribué à mon cheminement académique et à l'achèvement de ce travail, en m'orientant dans mes questionnements et dans la restructuration de mes pensées afin de me ramener à chaque fois vers l'objectif et la cohérence du travail, tout en respectant mes idées.

J'adresse mes sincères remerciements à Mesdames Sylvie Le May et Lisa Merry pour leur accompagnement, l'une lors du séminaire de conception de la problématique et l'autre au cours du séminaire de conception du protocole de recherche.

Je présente également ma reconnaissance aux membres du jury, Madame Stéphanie Dollé et Monsieur Jérôme Leclerc-Loiselle, qui ont pris le temps d'évaluer ce travail et de me guider pour l'améliorer.

En outre, je tiens aussi à remercier les membres de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille : Madame Johanne Salvail pour sa collaboration administrative et les sympathiques *parties* de Noël; les étudiantes et étudiants de la Chaire de recherche, pour leurs avis et suggestions en lien avec les travaux réalisés lors des séminaires du projet de recherche. Enfin et non les moindres, je remercie tout particulièrement Dave Métras d'une part, pour sa très généreuse implication, engagée et rigoureuse dans les étapes de sélection des écrits et Isabelle Auclair, d'autre part pour tous ses précieux conseils.

Par ailleurs, je remercie Madame Nancy Primeau, technicienne en documentation (UdeM) pour son aide précieuse en lien avec les citations et la bibliographie.

Merci à mon époux, Léo et à mes enfants Emerick et Julien pour leur présence, leur patience, leur soutien moral et leur écoute, durant ces trois années et demie.

Introduction

Ce mémoire porte sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans diverses pratiques légales visant à aider à mourir. Il s'appuie donc sur des écrits provenant de plusieurs pays dont les lois ont influencé les appellations choisies pour ces pratiques. De ce fait, afin d'éviter des confusions concernant les noms utilisés pour ces pratiques visant à aider à mourir dans ce mémoire, nous avons fait le choix de regrouper ces pratiques sous l'expression « aide à mourir ». Cette expression sera utilisée pour représenter des pratiques connexes, soit l'aide médicale à mourir (AMM), l'euthanasie, le suicide assisté ou toute autre pratique similaire. Certaines pratiques sont légales au Québec comme l'euthanasie, qui a été appelée aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre légal de cette province. D'autres ne sont pas légalisées au Québec, comme le suicide assisté, mais ont été considérées malgré tout étant donné que cette pratique est connexe et qu'elle est approuvée légalement dans d'autres endroits du monde, comme dans les autres provinces du Canada ou dans certains états des États-Unis. Ainsi, tout au long de ce mémoire, nous avons utilisé l'expression aide à mourir, sauf lorsque la pratique est mentionnée en regard d'une loi spécifique, auquel cas le nom légal de la pratique a été employé.

D'autre part, en ce qui concerne l'AMM, nous précisons qu'elle est légalement considérée comme un droit au Canada (Gouvernement du Canada, 2024b) et comme un soin au Québec (Gouvernement du Québec, 2024b). Ainsi, dans l'ensemble de ce mémoire, nous avons fait le choix d'utiliser le terme « soin » reflétant la terminologie habituelle dans le contexte québécois.

Ce mémoire a pour visée d'adresser le manque de connaissances des infirmières sur leurs rôles et leurs responsabilités dans l'aide à mourir; puis d'apporter des recommandations pour les infirmières qui exercent en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), où cette pratique est relativement nouvelle. L'intérêt de l'étudiante-chercheuse pour ce sujet découle d'une situation d'aide à mourir s'étant déroulée dans un CHSLD. L'équipe de soins de l'établissement n'était pas préparée à assumer ses rôles et ses responsabilités auprès du résident qui avait fait une demande d'aide à mourir et auprès de ses personnes proches aidantes. Les écrits scientifiques consultés à ce moment ont permis à l'étudiante-chercheuse de constater que ce problème pourrait s'expliquer, d'une part, du fait d'un manque de clarté dans la loi sur les rôles

et les responsabilités des infirmières et, d'autre part, en raison d'un manque de connaissances de ces dernières sur leurs rôles et leurs responsabilités dans le contexte de l'aide à mourir. Devant ces constats, il est apparu nécessaire d'outiller les infirmières travaillant en CHSLD sur leurs rôles et leurs responsabilités dans l'aide à mourir; c'est ce qui a motivé ce projet de revue intégrative.

Le premier chapitre expose la problématique concernant les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir. À la fin de ce chapitre, le but du projet et la question de recherche sont présentés. Le deuxième chapitre présente et explique le cadre de référence qui a guidé ce projet. Le troisième chapitre porte sur la méthode utilisée pour réaliser cette revue intégrative, alors que le quatrième chapitre présente les résultats de la revue intégrative. Enfin, le cinquième chapitre expose la discussion des résultats, les recommandations pour les infirmières soignantes et gestionnaires travaillant dans les CHSLD, en lien avec leurs rôles et leurs responsabilités dans l'aide à mourir, les forces et les limites de cette revue intégrative ainsi que les implications pour divers champs de la pratique infirmière.

Chapitre 1 - Problématique

Pour assurer des soins holistiques de qualité tout au long du processus d'aide à mourir, le travail en équipe interprofessionnelle est nécessaire (Bellon et al., 2022). Selon des études, les infirmières[1] sont activement impliquées dans l'aide à mourir au sein de l'équipe interprofessionnelle. En effet, étant quotidiennement ou quasi quotidiennement au chevet des personnes, elles sont souvent les premières à identifier les besoins d'information et à devoir répondre aux questions de ceux et celles qui souhaitent faire une demande d'aide à mourir, ainsi qu'aux questions de leurs personnes proches aidantes (Bellon et al., 2022; De Casterlé et al., 2010; Sandham et al., 2022). Par ailleurs, il est attendu que l'aide à mourir soit « fournie avec des connaissances des soins et des compétences raisonnables et conformément aux lois, règles ou normes applicables » (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021, p. 3); ainsi les infirmières ont l'obligation de respecter le cadre légal. Cependant, plusieurs études relèvent qu'elles se sentent souvent limitées, car leurs rôles et leurs responsabilités dans ce processus ne sont pas clairement définis (Bellens et al., 2020; Bellon et al., 2022; Suva et al., 2019; Variath et al., 2020; Ward et al., 2022). D'ailleurs, au Canada, des chercheuses rapportent que les infirmières considèrent être peu soutenues par leur employeur puisqu'il y a un manque de clarté dans les lignes directrices et les politiques des établissements (Banner et al., 2019; Pesut, Thorne, Greig, et al., 2019; Suva et al., 2019). Ceci explique que les rôles et les responsabilités sont inégalement connus à travers les provinces. Bien que des revues de la portée existent sur les perspectives des professionnels de la santé impliqués dans l'aide à mourir dans différents milieux de soins (par exemple, maison de soins palliatifs, domicile, hôpital), celles-ci concernent peu celles des infirmières (Brooks, 2019; Fujioka et al., 2018; Sandham et al., 2022). Elles exposent en grande majorité l'expérience des médecins ou l'attitude des professionnels de la santé en général. Toutefois, en Europe, où la pratique de l'aide à mourir (dans ce cas appelée euthanasie) a débuté en 2001 aux Pays-Bas et en 2002 en Belgique (Galmiche et Dauchy, 2022), les rôles et les

[1] Afin de faciliter la lecture dans ce travail, le genre féminin sera employé lorsque plusieurs personnes des divers genres sont impliquées.

responsabilités des infirmières, dans tous les milieux de soins, y compris dans les centres d'hébergement, sont mieux définis qu'ailleurs (Pesut et al., 2020).

Malgré tout, peu d'écrits semblent spécifiques au contexte des CHSLD ou des milieux équivalents, alors que l'aide à mourir s'étend de plus en plus dans ce type de milieu au Canada ces dernières années. Par ailleurs, il est d'autant plus pertinent de s'intéresser à cette pratique dans ces milieux puisque le 7 juin 2023, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) a été modifiée au Québec (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023). Ce changement de la loi risque d'entraîner une augmentation du nombre de demande d'aide à mourir en CHSLD puisqu'il permet d'étendre l'admissibilité à cette pratique aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, entre autres, en faisant une demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM).). Concrètement, la personne apte à consentir aux soins pourra, en prévision de son inaptitude, faire une DAAMM (Gouvernement du Québec, 2024b). Cela ouvre des possibilités pour les personnes atteintes de problèmes de santé affectant éventuellement la capacité à consentir, par exemple, dans le cas des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur (TNCM), comme la maladie d'Alzheimer. Puisque ces personnes terminent souvent leur vie en CHSLD, il est important de mieux comprendre les rôles et les responsabilités des infirmières dans la pratique de l'aide à mourir (Pesut et al., 2020) dans ce milieu.

Certaines auteures précisent que les infirmières pratiquent dans un domaine où les politiques ont une grande importance et changent très souvent (Banner et al., 2019). Les changements dans les politiques sont consécutifs aux multiples modifications des lois encadrant l'AMM au Canada et au Québec dans les dernières années (voir l'annexe 1). De plus, suivant ces mêmes auteures, des associations professionnelles comme l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) ont participé au processus de développement de la loi sur l'AMM. Toutefois, malgré l'engagement des associations professionnelles et la place centrale qu'occupent les infirmières dans la dispensation de ce type de soin, ces dernières ne demandent pas nécessairement d'être mises de l'avant dans les politiques de santé concernant l'aide à mourir, que ce soit pour des raisons éthiques ou morales. Ainsi, elles sont qualifiées « d'être politiquement apathiques » (Banner et al., 2019, p. 2), et ce malgré l'offre de l'aide à mourir dans les milieux cliniques où elles exercent

leur profession. De plus, leurs rôles et leurs responsabilités restent ambigus dans les lois et les politiques des établissements qui encadrent cette pratique. Par conséquent, les infirmières se retrouvent incertaines lorsqu'elles y sont confrontées, entre autres, en raison d'un cadre légal qui est peu explicite à l'égard de leurs rôles et de leurs responsabilités (Banner et al., 2019).

Pourtant, le champ d'exercice des infirmières leur permet de pratiquer de façon autonome auprès de personnes ayant des besoins complexes (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2021) et de tenir des rôles variés dans l'aide à mourir. On peut définir un rôle comme étant une « Position assumée par une personne dans un ensemble et définie par des comportements » (Centre national de ressources textuelles et lexicales, s. d.). La conception des infirmières de la position qu'elles occupent au sein d'une équipe conditionne leurs rôles professionnels. Par ailleurs, une responsabilité peut se définir comme une « Obligation impliquant un engagement à répondre des conséquences » ("Responsabilité," s. d.). Les responsabilités infirmières découlent de leur autonomie professionnelle et se manifestent à travers leurs décisions et interventions auprès des personnes. Les infirmières engagent ainsi leurs responsabilités en répondant de leur jugement clinique auprès des personnes, notamment lors de l'évaluation de l'état de santé et de la mise en œuvre des interventions requises (Truchon, 2017). Dans le contexte de l'aide à mourir, les rôles des infirmières s'accompagnent donc de responsabilités à l'égard des personnes qui demandent à bénéficier de ce soin (Gouvernement du Canada, 2024b; Gouvernement du Québec, 2024b).

De ce fait, les rôles et les responsabilités en lien avec l'aide à mourir concernent aussi les infirmières pratiquant en CHSLD qui doivent agir en respectant les choix des personnes, dont celui « de recevoir l'aide nécessaire pour mourir dans la dignité » (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018, p. 23). En effet, ces milieux qui sont des milieux de vie, se doivent d'offrir des soins et services aux personnes hébergées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018), qui sont généralement âgées de plus de 65 ans. Cela implique que dans ces milieux, les infirmières doivent avoir des compétences spécifiques sur les problèmes de santé, l'évaluation et les soins aux personnes âgées. Ces dernières présentent des problèmes de santé chroniques accompagnés de pertes fonctionnelles qui présentent des défis à l'évaluation et rendent complexes les soins à administrer pour les infirmières (Métras, 2024). Cependant, cette évaluation est cruciale pour la

réalisation des soins, car elle permet de cibler les besoins de ces personnes d'une manière holistique, afin de prévenir ou soulager les symptômes par une approche palliative, jusqu'à l'étape à laquelle sont prodigués les soins de fin de vie, incluant l'aide à mourir. De plus, les rôles des infirmières exerçant en CHSLD sont caractérisés par une pratique grandement autonome dans les rôles d'évaluation et l'intervention auprès des personnes hébergées, puisque ces infirmières n'ont pas toujours la possibilité d'échanger avec une autre professionnelle ou un médecin. De plus, dans ce contexte, l'infirmière a aussi la responsabilité d'orienter les interventions des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires (PAB) qui composent en grande partie l'équipe de soins, ce qui requiert des compétences de *leadership* de la part des infirmières. Ainsi, les infirmières des CHSLD travaillent dans un contexte particulier où les défis sont multiples, notamment du fait de leur autonomie dans leurs rôles et responsabilités, alors que le ratio personnes hébergées/infirmière est élevé (Métras, 2024).

D'autre part, ces infirmières peuvent également être impliquées dans l'aide à mourir. D'après le quatrième rapport annuel sur l'AMM au Canada (Gouvernement du Canada, 2022), nous pouvons noter que jusqu'à maintenant, les demandes d'AMM étaient principalement demandées par des personnes atteintes d'un cancer, de troubles cardiovasculaires, de maladies respiratoires chroniques et de troubles neurologiques. Celles-ci étaient aptes à donner leur consentement éclairé au moment de recevoir l'AMM. Avec l'entrée en vigueur de la loi votée en juin 2023 au Québec (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023), les personnes présentant une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, par exemple un TNCM, pourront recevoir l'AMM, si celles-ci avaient fait une DAAMM lorsqu'elles étaient aptes à consentir. Donc, des personnes hébergées en CHSLD pourraient être particulièrement interpellées par ce changement législatif. Cela signifie qu'avec l'élargissement de la loi, les infirmières travaillant en CHSLD seront amenées à soigner des personnes déclarées inaptes, n'ayant plus la capacité de consentir aux soins de façon libre et éclairée, qui pourraient avoir fait une demande d'aide à mourir au moyen d'une DAAMM.

C'est pourquoi il est nécessaire que ces infirmières, comme celles des autres milieux, connaissent mieux leurs rôles et leurs responsabilités dans le processus d'aide à mourir (Banner et al., 2019; Nelson, 2020; Suva et al., 2019). Les infirmières travaillant en CHSLD sont habituées à prodiguer

des soins en fin de vie qui sont requis par la condition de santé des personnes (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018); néanmoins, elles ont peu l'habitude de contribuer à l'aide à mourir. D'ailleurs, sur le plan des statistiques, selon les données de la Commission sur les soins de fin de vie (Commission sur les soins de fin de vie, 2024), le nombre d'AMM administrées au Québec, entre le 1er avril 2023 et le 31 mars 2024 est de 5717. Entre 2023 et 2024, le pourcentage d'AMM réalisées en CHSLD est de 9%, contre 55% en milieu hospitalier, 28% à domicile et 6% en maisons de soins palliatifs. Compte tenu de la nouveauté de la pratique et du faible pourcentage de décès découlant de celle-ci en CHSLD jusqu'à présent, les infirmières de ces milieux sont peu expérimentées, peu outillées et ne connaissent pas toujours leurs rôles et leurs responsabilités dans cette pratique. Avec l'adoption des modifications à la LCSFV, il est important que ces infirmières soient mieux préparées.

Actuellement, il existe peu, voire pas d'écrits sur les rôles et les responsabilités des infirmières en lien avec l'aide à mourir en CHSLD ou dans des milieux équivalents qui pourraient aider à cette préparation. Toutefois, il existe des écrits sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans d'autres contextes. Ces écrits mentionnent que les infirmières interviennent activement auprès des personnes et de leurs personnes proches aidantes dont elles se sentent responsables et qu'elles développent des compétences communicationnelles afin d'identifier leurs besoins (Pesut et al., 2020). Il est précisé également que les infirmières offrent des soins holistiques dans le processus d'aide à mourir, qu'elles qualifient de complexe. Il existe par ailleurs une revue de la portée sur les rôles et les responsabilités des professionnelles de la santé dans l'aide à mourir (Suva et al., 2019), mais elle ne cible ni les infirmières ni les CHSLD ou des milieux équivalents. Par conséquent, il serait pertinent de synthétiser les écrits existants, concernant divers milieux dans lesquels les rôles et les responsabilités des infirmières ont été étudiés ou décrits, afin de dégager les connaissances qui pourraient être transposées à l'exercice infirmier en contexte de CHSLD, pour améliorer la pratique des infirmières lors de l'aide à mourir.

Enfin, dans le domaine de la santé, les revues des écrits systématiques permettent de résumer les connaissances sur un sujet ou un concept spécifique afin de guider les professionnelles de la santé (Noble et Smith, 2018). Ces revues peuvent aussi faire ressortir des écarts dans les connaissances pour orienter des recherches futures; le choix du type de revue repose sur le but

fixé. Pour notre projet, nous avons choisi de réaliser une revue intégrative puisque nous souhaitions mieux comprendre un sujet clinique précis (les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir) en parcourant tous les types d'écrits scientifiques afin de synthétiser les connaissances et d'émettre des recommandations pour les infirmières exerçant en CHSLD.

But et question de recherche

Compte tenu de ces considérations, le but de ce projet est de synthétiser les écrits existants sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir afin d'émettre des recommandations pour celles exerçant en CHSLD. La question de recherche est :

Quels sont les rôles et les responsabilités des infirmières dans le processus de l'aide à mourir, mentionnés dans les écrits et la correspondance avec l'exercice infirmier en CHSLD ?

Chapitre 2 - Cadre de référence

Le cadre de référence de ce projet est le document *L'exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)* publié par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2018). Il décrit l'exercice professionnel des infirmières en CHSLD, donc leurs rôles et leurs responsabilités. Les ancrages théoriques de ce document sont ceux de l'approche centrée sur les relations qui définit comme étant interdépendantes les relations entre la personne hébergée, ses personnes proches aidantes et les membres de l'équipe de soins en reconnaissant l'unicité de chacun, mais aussi leurs aspirations communes. Il s'appuie aussi sur le paradigme du « patient partenaire », c'est-à-dire du partenariat des infirmières avec les personnes âgées et leurs personnes proches aidantes ce qui prend en compte les expériences et les « choix de santé libres et éclairés » de ces dernières (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018, p. 8). Ce partenariat est défini, comme une pratique collaborative interprofessionnelle qui implique d'intégrer la personne hébergée et ses personnes proches aidantes dans les discussions. La collaboration est continue, les objectifs sont communs à toutes les parties prenantes et les décisions concernant les soins et services à offrir répondent aux besoins et au projet de vie de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). La collaboration au sein de l'équipe de soins, l'approche de bientraitance, l'approche par le soutien des transitions au cours de la trajectoire de vie, incluant les soins palliatifs et de fin de vie, et la promotion du bien-être sont d'autres concepts clés sous-tendant ce document.

Ainsi, ce cadre de référence est pertinent pour structurer la façon de transposer les connaissances existantes sur les rôles et les responsabilités des infirmières de divers milieux, à la pratique infirmière en CHSLD, et ce, afin de les intégrer en prenant en considération le contexte de ce milieu. De plus, ce cadre expose le contexte de la pratique professionnelle des infirmières en CHSLD et présente les compétences spécifiques requises pour le personnel infirmier afin de prodiguer des soins infirmiers de qualité.

À partir de ces ancrages théoriques, le document présente sept énoncés qui décrivent l'exercice infirmier en CHSLD. Chaque énoncé comprend des postulats spécifiques décrivant des principes

à considérer pour mettre en œuvre l'énoncé. De ces postulats sont dégagées des activités infirmières, lesquelles se traduisent par des éléments d'exercice qui décrivent ce qui peut correspondre à des rôles et responsabilités des infirmières en CHSLD (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ces divers éléments de l'exercice doivent être déployés par les infirmières auprès des personnes hébergées et de leurs personnes proches aidantes, ainsi qu'auprès des membres de l'équipe de soins et de l'équipe interprofessionnelle. Les énoncés décrivant l'exercice infirmier sont présentés dans le tableau 1, accompagnés des postulats qui leur sont sous-jacents.

Tableau 1. Énoncés de l'exercice infirmier et leurs postulats

Énoncés de l'exercice infirmier en CHSLD	**Postulats**
1. Partenariat personne hébergée-proches-infirmière	« Toute personne a le droit de s'autodéterminer, d'être responsable de sa santé et de sa prise en charge selon ses capacités et ses forces. La personne hébergée a droit à des interventions qui tiennent compte de sa perspective lorsqu'elle exprime un besoin ou une attente. Le partenariat personne hébergée-proches infirmière s'établit dans une relation de respect mutuel. »
2. Promotion de la santé et du bien-être	« Toute personne aspire à la santé et à un état de bien-être. La personne hébergée a le droit de recevoir l'aide nécessaire pour faire ses choix et les actualiser selon ses capacités et ses forces. Les choix de la personne hébergée dépendent de ses attentes, de ses ressources personnelles et de celles de son environnement. »
3. Prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance	« La personne hébergée a droit à des mesures visant à prévenir et à réduire les risques liés à son état de santé, à ses habitudes de vie et à l'environnement. »
4. Processus thérapeutique	« Toute personne hébergée a droit à un processus thérapeutique cohérent avec son état de santé et son projet de vie. Toute personne hébergée a le droit d'avoir une évaluation de son état de santé physique et mental, et de recevoir les soins et les traitements pour

	maintenir, rétablir ou améliorer sa santé. La personne hébergée a le droit de recevoir l'aide nécessaire pour mourir dans la dignité. »
5. Optimisation des capacités et des forces	« La personne hébergée a droit à des soins, à des services et à un environnement visant à optimiser ses capacités et ses forces selon ses aspirations. »
6. Qualité de vie	« Toute personne hébergée a droit à une qualité de vie optimale, quel que soit son état de santé. La personne hébergée a droit au respect de ses valeurs et à une vie dans la dignité. »
7. Engagement professionnel et soutien à l'équipe intraprofessionnelle	« La personne hébergée a le droit de recevoir des soins d'une infirmière ou d'un infirmier qui possède de solides connaissances scientifiques mises à jour, qui adopte une approche réflexive et qui s'inspire des meilleures pratiques. Toute personne hébergée a droit à l'accès à des soins interprofessionnels selon l'intensité requise par son état de santé. »

(Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018, p. 19-29)

Ainsi, ce cadre a permis de réfléchir à la concordance entre les rôles et les responsabilités des infirmières lors de l'aide à mourir dépeints dans des écrits recensés provenant de divers contextes avec ce qui est attendu comme exercice infirmier en CHSLD. Il a aussi guidé les recommandations qui ont été émises.

Chapitre 3 - Méthode

La revue intégrative des écrits, telle que décrite pas Whittemore et Knafl (2005) permet d'effectuer un état des connaissances provenant d'études, mais également de publications théoriques ou de la littérature grise, afin de comprendre un sujet pertinent pour la pratique. Par ailleurs, elle a plusieurs objectifs, notamment : « définir des concepts, examiner des théories, examiner des preuves et analyser des enjeux de méthodologie dans un domaine particulier » [Traduction libre] (Whittemore et Knafl, 2005 p 547-548). Ces objectifs sont pertinents avec notre projet visant à apporter des éléments de réponses en ce qui concerne les rôles et les responsabilités des infirmières dans le contexte de l'aide à mourir en examinant les résultats provenant des écrits, et ce afin de pouvoir les transposer aux infirmières travaillant en CHSLD et d'en déduire des recommandations pour la pratique des infirmières dans ces milieux.

En outre, nous pouvons ajouter que la revue intégrative des écrits diffère des autres types de revue systématique. Par exemple, la revue de la portée permet de cartographier les écrits de façon très large en lien avec un phénomène afin de mettre en évidence le manque de connaissances sur ce sujet; elle ne vise pas à produire des réponses à des questions cliniques précises ou des recommandations comme cela est le cas dans notre projet (Noble et Smith, 2018).

Du point de vue de Whittemore et Knafl (2005), l'inclusion d'une variété de types d'écrits dans la revue intégrative, dont ceux utilisant différents devis, constitue un enjeu. Ces auteures ont alors proposé une méthode rigoureuse et spécifique pour réaliser une revue intégrative qui comprend les cinq étapes suivantes : 1) l'identification du problème; 2) la recension des écrits; 3) l'évaluation des données (soit l'évaluation de la qualité des écrits); 4) l'analyse des données et; 5) la présentation des résultats. Cette méthode en cinq étapes est régulièrement utilisée en sciences infirmières pour produire une synthèse d'écrits variés, comme explicitée au début de ce chapitre, afin de tirer des conclusions sur un sujet clinique. Dans ce qui suit, nous détaillons l'application qui a été faite de la revue intégrative selon Whittemore et Knafl (2005) pour ce projet.

Étape 1 : Identification du problème

Cette première étape consistait à identifier clairement le problème de recherche et le but de la revue intégrative (Whittemore et Knafl, 2005). De surcroît, l'identification claire du but dans une revue intégrative facilite l'extraction de données appropriées depuis les écrits retenus. Dans notre projet, le problème de recherche portait sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir, afin d'identifier des recommandations pour celles travaillant dans les CHSLD ou les milieux équivalents. Les concepts et la population ciblée sont détaillés dans les critères de sélection ci-dessous.

Étape 2 : Sélection des écrits

La sélection des écrits comporte les six phases suivantes soit : 1) définir les critères de sélection, 2) identifier les sources d'informations, 3) identifier les stratégies de recherche, 4) prévoir la gestion des données, 5) établir le processus de sélection et 6) celui d'extraction.

Critères de sélection

Afin de réaliser la sélection des écrits, il a été nécessaire de définir des critères qui prenaient en compte le but et la question de recherche et qui ont permis d'obtenir les écrits les plus appropriés pour la revue intégrative.

Population

La population visée lors de la sélection des écrits était l'ensemble des infirmières et des infirmières auxiliaires impliquées légalement dans l'aide à mourir afin de mieux guider celles exerçant dans les CHSLD. Nous précisons que les infirmières auxiliaires ont été incluses du fait de leur rôle de collaboration avec les infirmières. D'autre part, les soins et services aux personnes demandant l'aide à mourir étant assurés par une équipe interprofessionnelle, les articles visant les rôles et les responsabilités des professionnelles de la santé et dont l'échantillon comprend des infirmières ont été conservés. Pour ces articles, il devait y avoir des résultats permettant de discerner les rôles et les responsabilités des infirmières. Nous avons exclu les écrits ou les résultats visant les IPS dont le rôle dans le contexte de l'aide à mourir est différent de celui des infirmières. En effet, ce rôle est plus proche de celui des médecins, puisque les IPS évaluent

l'admissibilité des personnes et administrent l'aide à mourir, ce qui ne correspond pas aux rôles et aux responsabilités des infirmières. Quant aux articles visant les étudiantes infirmières, ils ont également été exclus, car ces dernières ne peuvent pas exercer de manière autonome, mais uniquement sous la responsabilité des infirmières (*Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des personnes autres que des infirmières et des infirmiers. RLRQ I-8, r. 2, art. 6 (1) b)*).

Contexte

Le contexte visé par les écrits retenus était tous les milieux de soins (p. ex., hôpitaux, résidences privées pour personnes âgées, domicile, maisons de soins palliatifs ou CHSLD) où se réalisaient l'aide à mourir ou des pratiques connexes, de manière légale ou autorisée. Cela implique que l'écrit devait porter sur un contexte dans lequel l'infirmière qui recevait une demande d'aide à mourir exerçait dans un pays ou un état où il lui était légalement autorisé d'y participer. Les écrits abordant l'aide à mourir ou ses concepts connexes, mais pour lesquels la pratique n'était pas permise légalement ou autorisée, ont été exclus puisqu'ils ne représentaient pas un contexte où il était possible pour les infirmières d'avoir des rôles ou des responsabilités qui pouvaient s'actualiser.

Concept

Le concept visé était les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir chez la clientèle adulte de divers milieux de soins, ainsi que leur perception sur ceux-ci (Tableau 2).

Tableau 2: Définitions opérationnelles de rôle, de responsabilité et de perception

Concept	Définition
Rôle	Position assumée par une personne dans un ensemble et définie par des comportements (Centre national de ressources textuelles et lexicales, s. d.)
Responsabilité	Obligation impliquant un engagement à répondre de conséquences ("Responsabilité," s. d.).
Perception	Fonction par laquelle se forme la représentation d'une responsabilité ou d'un rôle, de façon consciente ("Perception," s. d.)

Les articles qui ont été inclus avaient comme concept majeur l'aide à mourir. De plus, ils portaient sur l'expérience des infirmières liée à cette pratique réalisée ou autorisée, en lien avec les rôles et responsabilités, dont parfois la description était mineure, telle que dans les écrits portant sur l'objection de conscience ou dans la participation à la rédaction de protocoles sur l'aide à mourir. Cependant, les publications sur les attitudes, les opinions, les émotions ou l'expérience personnelle des infirmières en rapport à l'aide à mourir n'ont pas été pas retenues, car ces notions reflètent des postures personnelles et non des pratiques professionnelles. De même, les écrits qui mentionnaient l'aide à mourir dans la problématique et la discussion, mais pas dans la section « Résultats » des écrits, ont été exclus.

Types d'écrits

Les types d'écrits qui ont été retenus sont les écrits empiriques, les revues des écrits et les écrits théoriques et cliniques. De surcroît, les lignes directrices ont été incluses pour rechercher d'éventuelles précisions sur les rôles et les responsabilités des infirmières. Néanmoins, les écrits qui discutaient des lois et des politiques sur l'aide à mourir ont été exclus, car bien qu'ils décrivent la pratique, ils ne mentionnent pas de spécificités sur les rôles ou les responsabilités des infirmières dans ce soin. Pareillement, les abrégés de conférence, les résumés d'articles et les critiques de livres ont été exclus, car nous recherchions des textes intégraux pour permettre

l'extraction de données précises. Enfin, les écrits d'opinion, les éditoriaux, les médias, les blogues, les magazines, les commentaires et lettres, les livres et les chapitres de livre ou les commentaires de cas clinique ont aussi été exclus, car nous recherchions des écrits qui s'appuyaient sur un processus scientifique.

Années de publication et langues

La recherche documentaire a été la plus exhaustive possible tout en prenant en considération que les pratiques ont évolué depuis les débuts de l'aide à mourir dans le monde. Ainsi la période de recherche a commencé à l'année 2010, date à laquelle la Commission de la santé et des services sociaux du Québec a publié son rapport portant sur les consultations particulières et auditions publiques sur la question du droit de mourir dans la dignité (Assemblée Nationale du Québec, 2010). Enfin, les écrits ont été recherchés en langues anglaise et française.

Sources d'information

La recherche documentaire a été réalisée en septembre 2023. Pour optimiser cette recherche documentaire, Whittemore et Knafl (2005) recommandent d'inclure le plus d'écrits possible concernant le problème étudié, car les résultats provenant de sources multiples sont plus fiables. Pour éviter les biais de publication, les auteures préconisent d'inclure diverses stratégies en plus de rechercher dans les bases de données informatisées. Aussi, nous avons utilisé les bases de données informatisées CINAHL Complete (EBSCOhost), MEDLINE (Ovid), PsycInfo (Ovid) et Dissertations et These Global (ProQuest). Les autres stratégies utilisées ont été une recherche manuelle rétrospective dans les références des écrits clés (ayant permis d'identifier les lignes directrices) ainsi qu'une recherche prospective à partir des écrits clés dans Google Scholar.

Stratégie de recherche

Avec l'aide d'une bibliothécaire spécialisée en sciences infirmières, des stratégies de recherche ont été appliquées dans les bases de données à partir des concepts « infirmière » et « aide médicale à mourir » (voir tableau 3). Ces concepts ont été cherchés dans les bases de données en utilisant les mots-clés et leurs synonymes. Les descripteurs des bases de données ont également

été utilisés pour augmenter la sensibilité de la recherche. Les équations de recherche utilisées dans CINAHL, MEDLINE, PsycInfo et ProQuest sont présentées à l'annexe 2.

Tableau 3: Concepts clés de la stratégie documentaire

Nurses	**Medical assistance in dying**
Nurses	Medical assistance in dying
Nursing staff	Medically assisted death
Registered nurse	Physician assistance in dying
Ward nurse	Physician-assisted death
Nursing care	Assistance in dying
Nurse's role	Assisted death
Nurse's interventions	Assisted suicide
	Suicide assisted
	Euthanasia
	Aid in dying
	Aid in death
	Mercy killing

Gestion des données

Les références des écrits identifiées par les diverses sources d'information ont été importées dans le logiciel EndNote 20. Par la suite, nous avons utilisé la plateforme Covidence afin d'y importer les références à partir de EndNote20 et sur laquelle ont été réalisés les processus de sélection et d'extraction des données, indépendamment, avec un collègue étudiant à la maîtrise et la directrice.

Processus de sélection

Avant chacune des étapes de sélection, soit la présélection et la sélection sur le texte complet, un exercice de calibration a eu lieu. L'étudiante-chercheuse, son collègue étudiant à la maîtrise qui a participé au processus et la directrice ont effectué une calibration des critères de sélection à partir de 10 écrits où chacun de façon indépendante devait déterminer l'inclusion ou non de ces écrits. S'en est suivie une discussion à partir des divergences et a permis de clarifier les critères de sélection lorsque cela était nécessaire. Au décours de ces exercices de calibration, certains

critères de sélection ont été ajustés. La présélection a été effectuée à partir du titre et du résumé des écrits sur Covidence par l'étudiante-chercheuse et son collègue étudiant à la maîtrise, de manière indépendante à la suite du processus de calibration. Chaque personne a décidé si l'écrit devait être inclus, exclu ou peut être inclus. Dans la deuxième étape de sélection, les textes inclus ont été lus intégralement, de manière indépendante par l'étudiante-chercheuse et le collègue étudiant à la maîtrise, à la suite du processus de calibration. Durant cette étape, les raisons d'exclusion ont été identifiées. Durant ces deux étapes du processus de sélection, la directrice était la personne qui effectuait la résolution des conflits avec l'étudiante-chercheuse, lorsqu'il n'y avait pas de consensus entre les deux étudiants.

Processus d'extraction

Les données les plus pertinentes de chaque écrit en lien avec la question de recherche ont été extraites sur la plateforme Covidence. Cette étape a également été précédée d'une calibration sur quatre écrits entre l'étudiante-chercheuse, le collègue étudiant à la maîtrise et la directrice afin de valider la grille d'extraction. Par la suite, l'extraction a été poursuivie par l'étudiante-chercheuse et la directrice, indépendamment pour 11 écrits. Au besoin, des discussions afin d'atteindre un consensus ont eu lieu. L'étudiante-chercheuse a réalisé l'extraction de données pour les écrits restants, en identifiant ceux pour lesquels des doutes étaient présents afin d'en discuter avec la directrice.

Pour chaque écrit, les données suivantes ont été extraites : 1) la source (auteur(s), année de publication, pays d'origine, discipline de l'auteur); 2) le type d'écrit (étude empirique, écrit théorique, revue des écrits, etc.); 3) la méthode de recherche (devis), 4) la population visée (taille, âge, genre); 5) les problèmes de santé des personnes demandant l'aide à mourir; 6) le milieu visé (p. ex. : hôpital, domicile, centre d'hébergement, etc.); 7) les résultats pertinents sur les rôles et les responsabilités, ainsi que leurs perceptions, lorsque les infirmières s'impliquaient dans le processus d'aide à mourir et sur les éventuels impacts de ces perceptions sur la façon dont sont exercés les rôles et les responsabilités.

Étape 3 : Évaluation de la qualité des écrits

La revue intégrative ayant comme intention de guider les pratiques cliniques, il était nécessaire d'évaluer la qualité des écrits pour en tenir compte en élaborant les recommandations pour les infirmières travaillant en CHSLD. Selon Whittemore (2007), considérer la qualité des écrits dans une revue intégrative influence la crédibilité des conclusions et la qualité de la revue intégrative. Pour Whittemore et Knafl (2005), l'étape d'évaluation des données est qualifiée de complexe par le fait de la diversité des types d'écrits. De ce fait, différents outils correspondant aux types d'écrits ont été utilisés pour procéder à l'évaluation des données. Nous avons utilisé un outil spécifique et validé pour évaluer la qualité des études empiriques, soit le MMAT (*Mixed Methods Appraisal Tool*) (McGill. Department of Family Medecine, 2018). Il est conçu pour l'évaluation de la qualité des études qualitatives, quantitatives et mixtes et il est basé sur cinq à six critères par type d'étude évalués sous forme de questions. Pour l'évaluation des revues des écrits (par exemple, revues de la portée, revues narratives, etc.), nous avons utilisé le *Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Reseasrch Syntheses* (Aromataris et al., 2015). Cet outil a permis d'examiner avec onze questions la rigueur de ce type d'écrit. Enfin, pour les écrits non empiriques comme les écrits cliniques ou de discussion théorique, nous avons utilisé le *JBI Critical Appraisal Checklist for Text and Opinion Papers* (McArthur et al., 2020) comprenant six questions. Le MMAT et les outils du JBI sont régulièrement utilisés en sciences infirmières pour procéder à l'évaluation de la rigueur des écrits, ce qui démontre leur pertinence. L'étape d'évaluation de la qualité a été effectuée sur la plateforme Covidence en même temps que l'extraction des données. Onze écrits ont été évalués indépendamment par l'étudiante-chercheuse et la directrice qui ont répondu aux questions de l'outil correspondant. Les vingt-deux autres écrits ont été évalués par l'étudiante-chercheuse aidée par sa directrice et une candidate au doctorat, quand cela lui était nécessaire.

Il faut savoir que l'évaluation de la qualité visait à différencier le niveau de rigueur des écrits pour une visualisation distincte dans la présentation des résultats. À cet effet, des codes de couleurs ont été attribués à chaque écrit pour identifier le niveau de qualité des écrits : vert (bonne qualité) et jaune (qualité moyenne). Ces codes ont permis de tenir compte des nuances dans les recommandations en fonction de la qualité de l'écrit.

Étape 4 : Analyse des données

Le but de l'analyse des données est de réaliser une interprétation détaillée des écrits accompagnée d'une synthèse des connaissances à l'aide d'une méthode systématique (Whittemore et Knafl, 2005). Les données extraites sur les rôles et les responsabilités des infirmières en lien avec la question de recherche ont été ordonnées, codées, catégorisées et synthétisées pour parvenir à une conclusion cohérente avec le but de la revue intégrative.

Whittemore et Knafl (2005) précisent que dans une revue intégrative, une méthode systématique d'analyse qualitative peut être utilisée pour l'analyse des données extraites. Cette méthode repose sur la comparaison itérative des données extraites les plus pertinentes et le regroupement de celles qui sont similaires, afin de dégager des thèmes (Miles et Huberman, 1994).

La première étape d'analyse de données a été la réduction des données. L'objectif de cette étape était de réduire des textes en expressions plus simples afin de pouvoir les comparer. Cette étape a été effectuée à partir des données extraites sur Covidence exportées dans un fichier Excel. Les données sur les rôles, les perceptions des rôles, les responsabilités et les perceptions des responsabilités ont été codées, c'est-à-dire que chaque donnée pertinente a été réduite à une expression courte qui résumait la donnée. Des préfixes ont été utilisés pour pouvoir les catégoriser et les organiser plus facilement : « Ro » pour les données sur les rôles, « Pro » pour les données sur les perceptions de rôles, « Res » pour les données sur les responsabilités et « PRes » pour les données sur les perceptions des responsabilités. Par la suite, nous avons regroupé ensemble dans une liste, tous les codes portant le même préfixe, soit ceux qui contenaient le même sujet (p. ex. : communication, soutien, coordination, etc.).

La deuxième étape de l'analyse était l'affichage des données, dans laquelle les données organisées en catégorie à partir des préfixes ont été compilées et affichées dans un tableau afin de les associer aux énoncés du cadre de référence sur l'exercice infirmier en CHSLD. Cet affichage dans un tableau a permis de présenter les éléments de manière visuelle par rapport aux énoncés du cadre. Par exemple, nous avons regroupé ensemble les codes qui pouvaient être associés au premier énoncé en lien avec le partenariat entre les personnes hébergées, les personnes proches aidantes et l'infirmière. Puis, nous avons fait de même avec les six autres énoncés.

La troisième étape de l'analyse a été la comparaison des données. Elle consistait à comparer les codes regroupés au sein de chaque énoncé, en considérant les éléments d'exercice en CHSLD et en identifiant des relations entre les codes selon leur interprétation, soit leur signification dans le contexte de la question de recherche. Cela a permis de dégager des sous-thèmes préliminaires en lien avec les rôles et les responsabilités des infirmières dans le processus d'aide à mourir tout en les intégrant en fonction de l'exercice infirmier en CHSLD.

En outre, lors de cette étape de comparaison, nous avons analysé quelles étaient les particularités qui ne pouvaient pas correspondre à l'exercice infirmier en CHSLD au Québec et au Canada, par exemple en tenant compte du cadre légal local de certains pays ou états dans lesquels les infirmières avaient des rôles et des responsabilités qui peuvent différer de ceux au Canada. Les résultats sur ces particularités ont été analysés et synthétisés séparément. Par ailleurs, aucune aberration et aucun conflit dans les données n'ont été identifiés. En effet, malgré la diversité des milieux de soins d'où proviennent les écrits, les résultats sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir étaient convergents. Cependant, un défi a été d'associer ces résultats au contexte des CHSLD. Il a été résolu en les comparant aux éléments d'exercice des énoncés du cadre de référence sur l'exercice infirmier en CHSLD.

La dernière étape de l'analyse comportait la conclusion et la vérification qui visaient à augmenter le niveau d'abstraction. Les sous-thèmes ont été regroupés et raffinés, entre autres, en les nommant de façon à bien refléter le contenu des résultats. Les liens avec le cadre de référence ont été vérifiés et révisés au besoin afin de déterminer si le transfert des résultats vers le contexte de CHSLD était plausible et pour permettre de déduire des recommandations pour la pratique dans ce milieu.

Étape 5 : Présentation des résultats

Dans un premier temps, il était prévu de présenter les résultats concernant les particularités dans les rôles et dans les responsabilités des infirmières selon les pays. Dans un deuxième temps, les résultats sur les rôles, les perceptions des rôles, les responsabilités et les perceptions des responsabilités en fonction des énoncés du cadre de référence sont présentés de façon narrative. Ainsi, pour chaque énoncé, une synthèse des résultats sur les rôles, les perceptions des rôles, les

responsabilités et les perceptions des responsabilités est présentée en les structurant par sous-thèmes et en faisant des liens avec les éléments de l'exercice infirmier en CHSLD correspondant à l'énoncé visé. Un constat est dégagé sur la pertinence de ces rôles et de ces responsabilités dans l'aide à mourir pour les infirmières exerçant en CHSLD en lien avec l'élément d'exercice de l'énoncé visé. Finalement, à partir de ces résultats organisés selon l'exercice infirmier en CHSLD, des recommandations sont dégagées et discutées. De plus, les caractéristiques essentielles des écrits et leurs résultats clés accompagnés d'un indicateur de couleur représentant leur qualité sont présentés dans un tableau résumé (Tableau 4).

Ainsi les résultats de ce projet ont permis d'identifier des éléments qui pourraient soulever des enjeux concernant les rôles et les responsabilités des infirmières, ainsi que d'apporter des pistes de solutions pour celles travaillant en CHSLD, où l'aide à mourir était peu pratiquée jusqu'ici. Ces pistes de solutions s'appuient sur l'exercice des infirmières ailleurs dans le monde et dans d'autres contextes. Ceci pourrait aider les infirmières à avoir une perception de leurs rôles qui les guiderait mieux dans la manière de les assumer et d'exercer leurs responsabilités face aux personnes qui demandent l'aide à mourir.

Chapitre 4 - Résultats

La recherche documentaire a permis de recenser 2914 articles à partir des bases de données informatisées, ainsi qu'avec la recherche manuelle rétrospective à partir des références des écrits clés et la recherche prospective d'après les écrits clés dans Google Scholar. Après le retrait des doublons sur Covidence et manuellement, la lecture par titre et résumé a été faite sur 2118 écrits permettant d'obtenir 127 écrits qui ont été lus en intégralité avec identification des raisons d'exclusion. Finalement, 33 écrits ont été inclus dans la revue intégrative. La présentation des résultats respecte les éléments requis selon l'énoncé PRISMA (*Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis*) (Page et al., 2021), lorsque pertinent à une revue intégrative, et les écrits retenus à chaque étape de la sélection des écrits figurent dans un diagramme de flux de type PRISMA (voir figure 1).

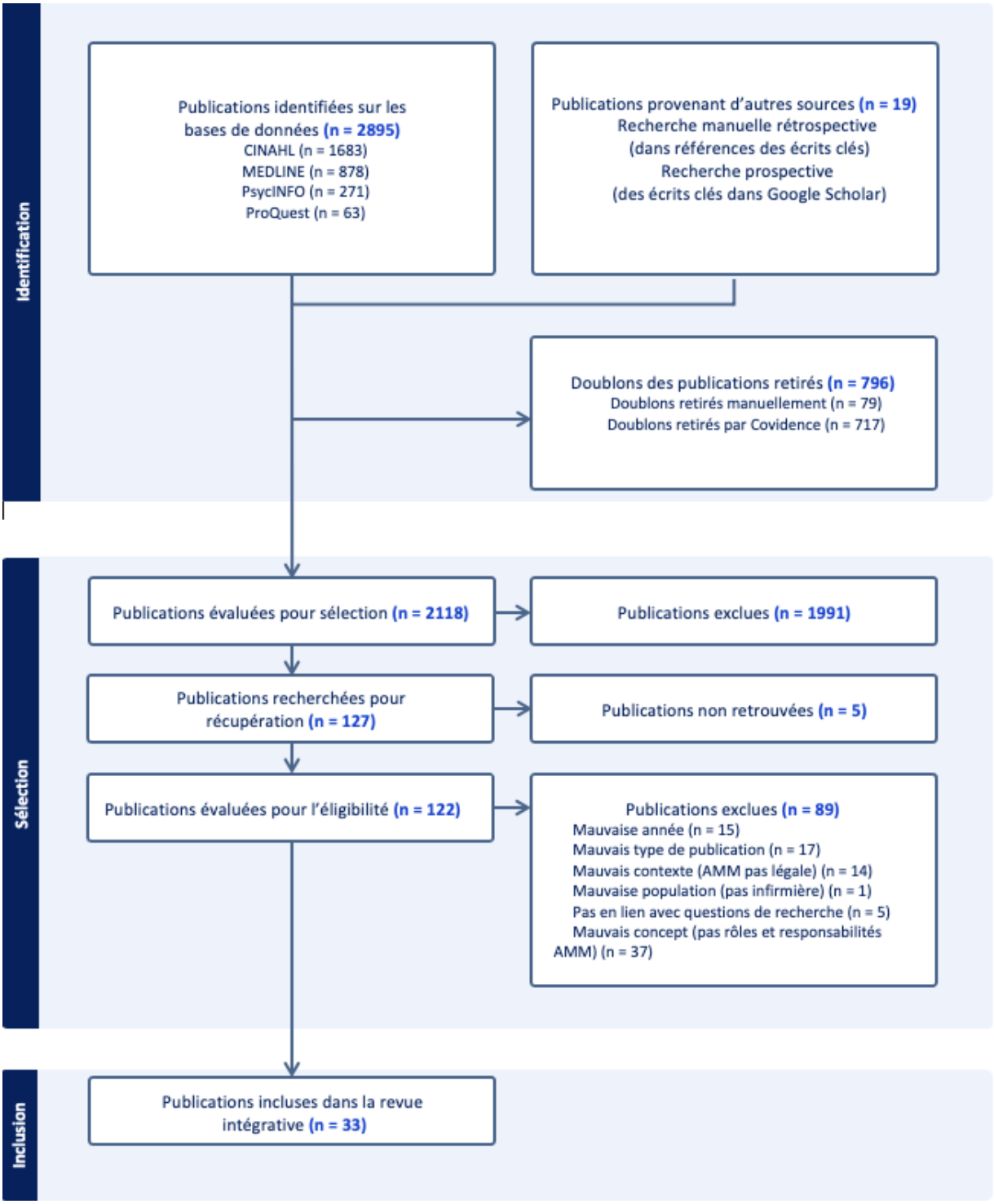

Figure 1. Diagramme de flux de type PRISMA

Tableau 4. Résumé des écrits recensés

(Auteur, année) **Pays** **Discipline**	**Type de publication** **Devis**	**But**	**Échantillon**	**Milieux**	**Résultats clés et qualité (vert : bonne; jaune : moyenne)**
(Beuthin et al., 2018) Canada Sciences infirmières	Empirique Enquête narrative qualitative	Comprendre l'étendue de l'expérience des infirmières dans le soin de l'aide à mourir	17 participantes IPS, infirmières et infirmières auxiliaires.	Hôpital, clinique, centre d'hébergement, communauté, soins palliatifs,	Communication essentielle pour une relation. Advocacy et promotion du choix des personnes demandant l'aide à mourir. Compétences techniques importantes.
(Buchbinder et al., 2019) États-Unis Non identifiée	Empirique Qualitative descriptive	Décrire l'expérience des professionnels de la santé du Vermont dans le BPatient Choice and Control at End of Life Act	37 professionnels de la santé (médecin, infirmières, IPS et travailleurs sociaux), dont 11 infirmières	Soins palliatifs, domicile, clinique, établissement de longue durée, communauté et autres	Parmi les rôles des professionnels, ceux identifiés pour les infirmières sont : Compléter les documents. Identifier le deuxième médecin. Identifier la pharmacie
(Casey, 2018) États-Unis Sciences infirmières	Non empirique Article clinique	Fournir des conseils aux infirmières d'unités de médecine-chirurgie pour répondre aux patients se questionnant sur l'aide à mourir	Sans objet	Hôpital	Évaluer l'état mental pour référence en psychiatrie au besoin. Évaluer les raisons de la demande et déterminer si des symptômes peuvent être traités. Fournir de l'information sur l'aide à mourir. Établir une relation de confiance. Respecter l'autonomie de la personne demandant l'aide à mourir Transférer les soins à une collègue si objection de conscience. Avoir connaissance de la loi.

(Davidson et Hooper, 2017) États-Unis Sciences infirmières	Non empirique Article clinique	Préparer les infirmières des soins intensifs pour les situations d'arrêt de traitements non bénéfique vs aide à mourir	Sans objet	Soins intensifs	Communiquer et informer et pour comprendre la demande. Référer si besoin à d'autres services. Communiquer avec le médecin. Revoir les politiques organisationnelles.
(De Casterlé et al., 2010) Belgique Sciences infirmières	Empirique Théorisation ancrée	Explorer l'implication des infirmières dans l'euthanasie de patients avec une maladie terminale	18 Infirmières (même échantillon que l'étude de Denier et al., 2010)	Hôpital	Implication continue dans le processus selon sept étapes : 1) répondre aux questions des personnes demandant l'aide à mourir; 2) questionner pour comprendre la demande d'aide à mourir 3) répondre aux questions sur le diagnostic, le pronostic et faire de l'éducation sur le processus ; 4) se concentrer sur les soins des derniers jours, incluant les soins palliatifs, répondre aux souhaits des personnes demandant l'aide à mourir; 5) préparer le matériel, les médicaments, l'environnement, les rituels; soutenir personne, famille, collègues; 6) réaliser les soins posthumes; 7) soutenir la famille après le décès.
(Denier et al., 2010) Belgique Sciences infirmières	Empirique Théorisation ancrée	Contribuer à comprendre la communication pendant le processus de l'euthanasie	18 infirmières (même échantillon que l'étude de De Casterlé et al., 2010)	Hôpital	Communiquer pour fournir des réponses aux questions, traduire les propos du médecin pour la personne et sa famille, établir une relation de confiance. Communiquer pour informer et soutenir l'équipe.
(DeWolf et Cazeau, 2022) États-Unis Non identifiée	Non empirique Article clinique	Présenter des connaissances de base sur l'AMM, incluant des considérations	Sans objet	Sans objet	Communiquer pour clarifier la demande et informer sur les options de soins palliatifs. Évaluer les symptômes du patient et sa capacité à décider.

		clés pour les infirmières pratiquant dans les états où l'AMM est légale			Fournir les soins palliatifs. Soutenir les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Aviser l'employeur si objection de conscience. Soutenir le consentement éclairé des personnes demandant l'aide à mourir.
(Egger-Rainer et al., 2023) Autriche Non identifiée	Revue des écrits Revue systématique d'écrits qualitatifs	Soutenir la gestion infirmière dans la création d'un cadre pour les soins des personnes demandant la mort hâtée, basé sur les meilleures évidences d'expérience des infirmières	Nombre d'écrits = 16	Milieu de soins pour personnes âgées (1 écrit, non détaillé), soins palliatifs (2 écrits) et autres milieux non spécifiés	Communiquer pour traduire les propos des médecins. Distinguer les rôles professionnels et les points de vue personnels. Respecter le choix d'aide à mourir des personnes. Soutenir les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, ainsi que le médecin et les collègues. Servir de médiateurs entre les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes.
(Elmore et al., 2018) Canada Sciences infirmières	Revue des écrits Métasynthèse d'études qualitatives	Mieux comprendre l'expérience des infirmières dans les soins pour les patients demandant la mort assistée	Nombre d'écrits = 14	Soins palliatifs (2 écrits), oncologie (2 écrits) et autres milieux non spécifiés	Se sentir responsables d'établir une relation avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Se placer comme *Advocates* de la personne demandant l'aide à mourir Donner de l'importance à la relation avec l'équipe et au soutien de celle-ci. Servir de lien entre les personnes demandant l'aide à mourir, leurs personnes proches aidantes, le médecin et les autres professionnels.

					Rassurer que la demande est prise au sérieux.
(Fujioka et al., 2018) Canada Non identifiée	Revue des écrits Revue de la portée	Cartographier les écrits existants sur les perceptions des professionnels de la santé sur leur implication dans l'AMM	Nombre d'écrits = 33	Milieux non spécifiés	Les infirmières sont les premières auxquelles les personnes demandant l'aide à mourir en parlent.
(Inghelbrecht et al., 2010) Belgique Non identifiée	Empirique Quantitative descriptive	Enquêter sur l'implication des infirmières dans les Flandres, dans la prise de décisions et dans la préparation et l'administration des médicaments abrégeant la vie avec ou sans demande explicite	248 infirmières	Hôpital, domicile, résidence (*care home*)	Impliquer dans les décisions : communiquer des informations sur l'état de santé des personnes demandant l'aide à mourir et sur leurs souhaits. Soutenir les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, les médecins et les collègues. Préparer le matériel et les médicaments.
(Lehto et al., 2016) États-Unis Sciences infirmières	Non empirique Article clinique	Examiner les enjeux et tendances légaux, éthiques et les pratiques infirmières reliées à l'aide à mourir	Sans objet	Soins palliatifs	Communiquer pour établir une relation et pour déterminer les objectifs de soins de fin de vie. Évaluer la peur de souffrir et les préoccupations en lien avec la famille. Déterminer les objectifs des soins avec les besoins. Évaluer la dépression et autres symptômes traitables. Agir comme *advocate* de la personne qui demande l'aide à mourir

					Fournir les informations sur les sources de soutien. Documenter les discussions reliées à l'aide à mourir.
(Mathews et al., 2021) Canada Médecine	Empirique Qualitative descriptive	Comprendre l'impact de l'AMM sur les médecins et infirmières des soins palliatifs	13 médecins 10 infirmières	Service de consultation interne, unité de soins palliatifs hospitalières, clinique externe, soins palliatifs à domicile, résidence de soins palliatifs	Ne savent pas ce qu'il faut dire ou ne pas dire aux personnes demandant l'aide à mourir. Au moins deux infirmières doivent participer le jour de la procédure : une pour les soins courants de la personne et l'autre est là pour les personnes proches aidantes.
(Pesut, Thorne, Greig, et al., 2019) Canada Sciences infirmières	Revue des écrits Revue systématique, métasynthèse	Synthétiser les données sur l'expérience des infirmières en lien avec les résultats publiés sur l'éthique et la réglementation	Nombre d'écrits = 6	Hôpitaux en Belgique (5 écrits) et divers milieux au Canada (1 écrit)	Communiquer pour comprendre les raisons de la demande Agir avec advocacy pour le patient et établir une relation thérapeutique. Préparer le matériel, adapter les rituels, avoir les compétences techniques pour installer la voie IV, soutenir pendant la procédure du patient et sa famille Besoin de se référer aux documents réglementaires.
(Pesut et al., 2020) Canada Sciences infirmières	Empirique Qualitative interprétative	Mieux comprendre les implications d'une approche légale de la mort assistée pour l'expérience des infirmières et la	43 infirmières 13 IPS 3 infirmières cliniciennes spécialisées	Hôpital, domicile, clinique, soins de longue durée, soins palliatifs, communauté, autres non spécifiés	Absence de lignes directrices, incertitude dans la pratique, deux infirmières doivent être présentes lors du soin Soins d'aide à mourir considérés comme prioritaires à d'autres tâches. Nécessite des conversations en profondeur pour comprendre les besoins.

		pratique infirmière			Organiser la pose de la voie IV.
(Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019) Canada Sciences infirmières	Empirique Qualitative descriptive interprétative	Produire une vue d'ensemble des documents canadiens de réglementation des soins infirmiers	Nombre d'écrits = 17 documents d'organisme de réglementation de la profession au Canada	Sans objet	Communiquer et informer sur l'aide à mourir. Documenter et être le lien avec l'équipe. Transmettre la demande d'aide à mourir. Servir de témoin pour le consentement éclairé S'assurer des critères d'éligibilité. Offrir les soins courants si objection de conscience.
(Sandham et al., 2022) Nouvelle-Zélande Sciences infirmières	Revue des écrits Revue systématique d'études qualitatives	Décrire les expériences et les apprentissages des infirmières qui ont participé dans le processus légal de la mort volontaire assistée, pour informer des stratégies de soutien aux infirmières dans les pays où la mort volontaire assistée sera bientôt légalisée	Nombre d'écrits = 8	Hôpital soins palliatifs, communauté, cliniques privées et soins palliatifs	Suivre politiques et procédures. Soutenir les collègues. Installer la voie IV.
(Selby et al., 2023) Canada Médecine	Empirique Qualitative descriptive	Mieux comprendre comment les professionnels de la santé	10 infirmières 8 travailleurs sociaux 3 pharmaciens	Hôpital	Fournir des informations. Soutenir par l'advocacy le patient et sa famille.

		voient leurs rôles dans l'AMM			Avoir des compétences techniques et préparer le matériel. Ressentir le manque de lignes directrices.
(Thiele et Dunsford, 2019) Canada Sciences infirmières	Non empirique Article clinique	Examiner comment les infirmières gestionnaires soutiennent les infirmières auprès des patients demandant l'AMM	Sans objet	Milieux non spécifiés	Pour les infirmières gestionnaires : Soutenir les infirmières sur les plans moral et organisationnel. Encadrer si objection de conscience Développer des lignes directrices et stratégies professionnelles.
(Variath et al., 2020) Canada Non identifiée	Revue des écrits Revue de la portée	Identifier les expériences relationnelles des membres de la famille et professionnels de la santé de personnes adultes qui ayant reçu l'AMM	Nombre d'écrits = 36	Milieux non spécifiés	Communiquer pour répondre aux questions et aux attentes. Advocacy : s'assurer que les souhaits soient respectés. Avoir les compétences techniques Documenter et trouver les témoins. Soutenir la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. Soutenir l'équipe.
(Ward et al., 2021) Canada Sciences infirmières	Revue des écrits Revue de la portée	Examiner et synthétiser les évidences existantes sur les professionnels dans l'AMM	Nombre d'écrits = 30 15 écrits sur les médecins, 10 sur les infirmières, un sur les travailleurs sociaux, deux sur les infirmières et travailleurs sociaux,	Milieux non spécifiés	Recevoir la demande d'AMM et déterminer les raisons. Informer sur les soins palliatifs. S'impliquer dans la prise de décisions avec le médecin. Soutenir la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes.

			deux écrits ne portant pas sur les infirmières		Installer la voie IV. Soutenir les collègues.
(Banner et al., 2019) Canada Sciences infirmières	Non empirique Article de discussion	Fournir une vue d'ensemble de l'AMM avec une discussion sur les ramifications politiques et professionnelles qui ont émergé pour les infirmières canadiennes après le vote de la loi	Sans objet	Sans objet	Fournir des informations sur l'aide à mourir. Assister dans l'évaluation de l'aptitude à consentir. Fournir l'information et le soutien à la suite d'une demande d'aide à mourir. Soutenir la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. Poser et entretenir la voie IV et équipements pendant la procédure. Après le décès, fournir les soins à la personne et soutenir les personnes proches aidantes. S'engager dans les actions politiques pour améliorer la pratique. Interpréter et appliquer les politiques et procédures relatives au lieu d'exercice.
(Bellon et al., 2022) Espagne Sciences infirmières	Revue des écrits Revue de la portée	Définir les rôles et l'étendue de la pratique des infirmières au sein du contexte global de l'euthanasie	Nombre d'écrits = 42	Milieux non spécifiés	Recevoir la demande et avise le médecin. Fournir des informations sur l'aide à mourir. Évaluer l'état de la condition de santé. Assister dans la procédure de l'aide à mourir.
(Beuthin, 2018) Canada Sciences infirmières	Empirique Auto-ethnographie	Étudier son expérience en tant que coordinatrice immergée dans une nouvelle culture d'AMM	1 infirmière coordinatrice de l'AMM	Autorité locale de santé	Écouter et répondre aux questions sur l'aide à mourir. Écouter les intervenants ayant une objection de conscience.

		et comment informer les autres			
(Brooks, 2019) Canada Non identifiée	Revue des écrits Revue de la portée	Examiner et synthétiser les études qualitatives existantes entourant les perspectives et les expériences des professionnels de la santé impliqués dans les soins des personnes recevant l'AMM	Nombre d'écrits = 21 Vision des médecins (12 écrits), des infirmières (8 écrits), des travailleurs sociaux (2 écrits) et des travailleurs psychospirituels (1 écrit)	Milieux non spécifiés	Communication et relation cruciales pour la qualité des soins.
(Crumley et al., 2021) Canada Non identifiée	Empirique Qualitative *Process Model Flowchart*	Créer un organigramme sur le déroulement de l'AMM en Nouvelle-Écosse et détailler comment les professionnels de la santé sont impliqués à chaque étape	12 médecins 3 IPS 6 infirmières 11 pharmaciens	Hôpital (unité de médecine, urgence), domicile, clinique, soins de longue durée, soins palliatifs, communauté, urgences	Aspect relationnel important pour les infirmières. Installation de la voie IV. Pour l'infirmière pivot : collecter des documents (évaluation, notes sur la procédure, statistiques). Informer les professionnels sur état de santé des personnes demandant l'aide à mourir. Trouver les médecins.
(Francoeur et Durand, 2016) Canada Sciences infirmières	Non empirique Article clinique	Décrire les principales activités infirmières	Sans objet	Sans objet	Informer les personnes demandant l'aide à mourir. S'assurer que la demande d'aide à mourir est réelle et faire suivi avec médecin.

		découlant de la LCSFV			Soutenir et accompagner durant le processus la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. Vérifier l'aptitude à consentir. Évaluer le potentiel veineux et poser la voie IV. Connaître la loi et être informée sur son rôle. Aviser si objection de conscience et poursuivre les soins courants. Soutenir les membres de son équipe.
(Gerson, 2021) États-Unis Sciences infirmières	Empirique Qualitative interprétative	Comprendre l'expérience des professionnels en soins palliatifs avec les patients décédés par suicide assisté dans l'état de Washington	7 infirmières 4 médecins 7 travailleurs sociaux 3 aumôniers	Soins palliatifs	Accorder de l'importance au relationnel. Travailler constamment pour soutenir les souhaits et choix des personnes demandant l'aide à mourir. Considérer que l'aide à mourir fait partie des soins.
(Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021) Canada Sciences infirmières	Lignes directrices	Fournir un guide aux infirmières sur leurs responsabilités reliées à l'AMM	Sans objet	Sans objet	Informer sur l'aide à mourir sans faire de pression. Soutenir la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. Pose la voie IV. Servir de témoin indépendant. Passer le relais si objection de conscience et fournir les soins courants.
(Hospice and Palliative Nurses Association, 2017)	Lignes directrices	Guider sur les rôles de l'infirmière et de l'IPS quand la	Sans objet	Sans objet	Clarifier la demande d'aide à mourir. Fournir l'information sur les options de fin de vie.

Canada Sciences infirmières		mort hâtée est demandée			Évaluer la capacité de décisions. Évaluer les symptômes et référer à l'équipe interprofessionnelle si besoin. Prodiguer les soins palliatifs et soutenir. Transférer les soins à un collègue si objection de conscience.
(College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017) Canada Sciences infirmières	Lignes directrices	Guider les infirmières en respect de leurs responsabilités dans les soins aux personnes demandant l'AMM	Sans objet	Sans objet	Informer sur l'aide à mourir. Transmettre la demande à l'équipe. Servir de témoin indépendant. S'assurer des critères d'éligibilité. Poser la voie IV. Offrir des soins holistiques durant la procédure. Documenter les conversations et la procédure Suivre les politiques de l'employeur. Aviser si objection de conscience et poursuivre les soins courants.
(College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021) Canada Sciences infirmières	Lignes directrices	Aider les infirmières à comprendre leurs responsabilités légales et professionnelles reliées à l'AMM au Manitoba	Sans objet	Sans objet	Informer sur l'aide à mourir et la procédure. Recevoir la demande d'aide à mourir et la transmettre à l'équipe. Servir de témoin indépendant. Coordonner la procédure comprenant la pose de voie IV. Préparer le corps pour les funérailles. Réaliser un *debriefing* avec les personnes proches aidantes et l'équipe.

					Documenter (conversation, souffrances, questions posées, assistance fournie).
(Canadian Nurses Protective Society, 2021) Canada Sciences infirmières	Lignes directrices	Ce que chaque infirmière doit savoir sur l'AMM	Sans objet	Sans objet	Engager la discussion sur l'aide à mourir. Poser la voie IV. Se familiariser avec la loi. Revoir les documents réglementant la profession.

L'analyse des écrits nous a permis d'identifier plusieurs rôles, perceptions des rôles, responsabilités et perceptions des responsabilités des infirmières qui sont impliquées légalement dans l'aide à mourir dans tout milieu de soins pour adultes (p. ex., hôpital, domicile, unités de soins palliatifs). Puisque les écrits ne portaient généralement pas sur des milieux équivalents aux CHSLD, les rôles et les responsabilités dégagés ont été organisés et intégrés en fonction des sept énoncés du cadre de référence « Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) » (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018) afin de pouvoir considérer la possibilité de les transférer au contexte des CHSLD.

Dans les paragraphes qui suivent, nous présentons tout d'abord les caractéristiques des écrits retenus, suivi des particularités concernant les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir ou une pratique connexe selon les pays. Ces particularités s'expliquent par leurs cadres légaux. Puis, nous décrivons les résultats des écrits sur les rôles et les responsabilités en fonction de chaque énoncé du cadre de référence.

Caractéristiques des écrits retenus

La majorité des écrits provient du Canada (n=21), six écrits proviennent des États-Unis, trois de la Belgique, un de l'Autriche, un de la Nouvelle-Zélande et un de l'Espagne. Le nombre plus élevé de publications canadiennes pourrait s'expliquer par le fait que le Canada est le premier pays à avoir développé des outils réglementaires concernant les rôles des infirmières à la suite des modifications du *Code criminel* en 2016 (Bellon et al., 2022).

Notre revue intégrative a inclus des écrits en anglais et en français. Un article est en langue française, tous les autres sont en anglais. Les auteures de 23 écrits sont du domaine des sciences infirmières, deux écrits ont été rédigés par des médecins, un est associé au travail social et sept écrits proviennent d'auteures dont la discipline n'est pas identifiée.

Les types de publications sont les suivants : 12 sont des écrits empiriques; neuf sont des revues des écrits, six sont des articles cliniques, un présente une discussion et cinq sont des lignes directrices.

Parmi les écrits empiriques (n=12), 11 ont utilisé un devis qualitatif et un à devis quantitatif descriptif. Les études qualitatives se composent de quatre études avec un devis qualitatif descriptif, trois avec un devis qualitatif descriptif interprétatif, une auto-ethnographie, une enquête narrative, une étude qualitative avec production d'un organigramme de processus (en anglais *process model flowchart)* et une théorisation ancrée publiée dans deux écrits séparés, par la même équipe de chercheuses (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010). Les revues des écrits comprennent cinq revues de la portée, trois métasynthèses et une revue systématique d'études qualitatives.

Parmi les 33 écrits recensés, seuls les trois écrits belges (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010; Inghelbrecht et al., 2010) et l'auto-ethnographie canadienne (Beuthin, 2018) s'appuyaient sur un échantillon exclusivement composé d'infirmières. En ce qui concerne les huit autres écrits empiriques retenus, cinq étaient constitués d'un échantillon regroupant diverses professionnelles, dont des infirmières (Buchbinder et al., 2019; Crumley et al., 2021; Gerson, 2021; Mathews et al., 2021; Selby et al., 2023), un écrit se basait sur des documents (Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019), un autre avait un échantillon composé d'infirmières, d'IPS et d'infirmières cliniciennes spécialisées (ICS) (Pesut et al., 2020). Enfin, une étude ne précise pas les renseignements sociodémographiques des 17 participantes parmi lesquelles figuraient des infirmières, des infirmières auxiliaires et des IPS (Beuthin et al., 2018).

Les populations mentionnées dans la grande majorité des écrits retenus pour cette revue se composaient de professionnels exerçant dans des milieux de soins autres qu'en centre d'hébergement (p. ex., hôpital, domicile, unités de soins palliatifs). Seules deux études qualitatives ont inclus dans leur échantillon, entre autres, des participantes provenant d'un milieu équivalent à un CHSLD. Toutefois, le pourcentage de ces infirmières provenant de centres d'hébergement dans ces échantillons était bas : dans une étude, il était de 3 % (Crumley et al., 2021) et dans l'autre de 9 %. (Pesut et al., 2020). Quant à l'étude quantitative, l'échantillon semble inclure des infirmières qui pourraient provenir d'un milieu équivalent à un CHSLD, soit un *care home* en Belgique (Inghelbrecht et al., 2010). Dans les deux groupes de cette étude, les pourcentages d'infirmières provenant d'un *care home* sont de 16 % et 27 % de l'échantillon de chaque groupe.

En ce qui concerne le concept d'aide à mourir, la terminologie « aide médicale à mourir » est retrouvée dans 17 écrits sur 33. Trois écrits utilisent le terme « euthanasie », quatre utilisent l'appellation « aide à mourir » (*aid in dying* en anglais) et dans neuf écrits la pratique est nommée différemment (p. ex.: *hastened death, assisted death, physician-assisted death, etc.).* Pour permettre une compréhension aisée de la suite du mémoire, nous nommerons les personnes requérant l'aide à mourir « personnes demandant l'aide à mourir ».

Puisque le but de cette revue intégrative est de guider la pratique des infirmières en CHSLD, la qualité des écrits a été évaluée afin de pouvoir nuancer au besoin les recommandations émises. Sur le plan de la qualité des écrits, des 33 écrits inclus, 30 ont été évalués de bonne qualité et trois de qualité moyenne (Brooks, 2019; College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017; Ward et al., 2021). La revue de la portée de Brooks (2019) a été évaluée de qualité moyenne puisqu'elle a été réalisée à partir de seulement trois bases de données et elle ne comporte aucune littérature grise, contrairement à ce qui est attendu dans ce type de revue. Sa portée est donc restreinte. Pour ce qui est de la revue de la portée de Ward et al. (2021), il n'est pas fait mention des stratégies utilisées pour minimiser les erreurs ni les biais de publication. Enfin, des lignes directrices de la Nouvelle-Écosse (College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017) ne mentionnent aucune référence, ce qui réduit la crédibilité de cette publication.

Par ailleurs, la métasynthèse de Elmore et al. (2018), a été évaluée de bonne qualité bien que les auteures n'aient pas explicité la question de recherche ni des directives claires pour des recherches futures. Néanmoins, cet écrit présente une explication très détaillée des réflexions ayant conduit à ce choix du type de revue. De plus, l'écrit répondait au but spécifié et les autres critères du *JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and research Syntheses* (Aromataris et al., 2015) étaient atteints procurant une bonne qualité d'ensemble.

La bonne qualité des études empiriques repose sur la rigueur employée quant aux choix des méthodes qui répondaient aux buts et à la question de recherche. Toutes les études comportaient des échantillons de convenance, car il était nécessaire d'inclure des participantes

ayant une expérience dans l'aide à mourir; ceci afin de favoriser une collecte de données la plus pertinente et fiable possible.

Particularités sur les rôles et responsabilités selon certains pays

Des différences existent dans les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir en fonction du cadre légal des pays. En effet, l'analyse des écrits a permis de retrouver des éléments de pratique infirmière dans certains pays dont les cadres légaux sont différents de celui du Canada et que nous allons présenter afin de mieux comprendre la suite. Ces pays sont principalement la Belgique et les États-Unis.

Rôles et responsabilités des infirmières en Belgique

Tout d'abord, en Belgique, l'euthanasie a été légalisée en mai 2002 par la Loi relative à l'euthanasie et où le suicide assisté est également permis (Galmiche et Dauchy, 2022). Dans ce pays, les infirmières répondent aux questions des personnes sur leur diagnostic et pronostic ainsi que sur les procédures légales entourant l'aide à mourir, les procédures hospitalières et les possibilités de soins palliatifs (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010).

Néanmoins, une étude qualitative rapporte que bien que la loi belge permette aux infirmières d'être impliquées dans les discussions sur les demandes d'euthanasie, dans la réalité, ces dernières ne prenaient part aux décisions que dans la moitié des demandes (Inghelbrecht et al., 2010, p. 908). De plus, il semble que les infirmières belges assistent le médecin en préparant le matériel nécessaire pour administrer l'aide à mourir ainsi que les médicaments (De Casterlé et al., 2010; Inghelbrecht et al., 2010).

Enfin, eu égard à la situation, la politique de l'établissement, les relations avec les personnes proches aidantes, les infirmières pouvaient assister aux funérailles de la personne ayant reçu l'aide à mourir, téléphoner aux personnes proches aidantes ou organiser un service commémoratif annuel au sein de l'établissement (De Casterlé et al., 2010).

Rôles et responsabilités des infirmières aux États-Unis

Aux États-Unis, en 2023, 11 états avaient légalisé l'aide à mourir sous l'appellation de « suicide assisté » avec une politique propre dans chaque état (Oregon, État de Washington, Montana, Vermont, Colorado, Californie, District of Colombia, Hawaï, Maine, New Jersey et New Mexico), (Association québécoise pour le droit de mourir dans le monde, 2021; Richardson, 2023). Toutefois, l'AMM et l'euthanasie y sont interdites, contrairement au Québec où l'euthanasie, intitulée AMM, est pratiquée légalement, mais où le suicide assisté est interdit.

Ainsi, selon Buchbinder et al. (2019), les infirmières appliquaient la politique de l'employeur ou de l'état dans lequel elles exercent (p. ex. : Act 39 dans le Vermont). Cet écrit rapporte que les infirmières avaient le rôle de trouver les témoins requis pour une demande ainsi que le second médecin. En outre, puisque le suicide assisté n'est légal que dans onze états, les infirmières expliquaient aux personnes demandant l'aide à mourir et à leurs personnes proches aidantes la nécessité de résider dans un état ayant légalisé l'acte pour pouvoir en bénéficier (Davidson et Hooper, 2017). De plus, lorsqu'une personne souhaitait opter pour le suicide assisté, l'infirmière devait l'aviser d'en discuter directement avec son médecin. Enfin, un écrit précise que selon le « Death with dignity Act », l'infirmière pouvait demeurer auprès de la personne qui s'administre le médicament (Gerson, 2021).

Rôles et responsabilités des infirmières dans d'autres pays

Un dernier exemple que l'on pourrait citer est celui de la Suisse qui considère le suicide assisté non pas comme un acte médical, mais comme un acte citoyen. Ainsi, les infirmières ne prenaient pas part activement à cette pratique (Fujioka et al., 2018). Elles jouaient davantage un rôle d'accompagnement (Castelli Dransart et al., 2017). Nous n'avons pas identifié dans ce projet des résultats pertinents venant des écrits, sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir concernant la Suisse. Par ailleurs, nous n'avons pas trouvé de différences légales marquantes avec le cadre au Canada en lien avec les rôles et les responsabilités de l'infirmière dans les autres pays où l'aide à mourir est légalement pratiquée.

Rôles et responsabilités des infirmières intégrés au cadre de référence

Dans ce qui suit, nous présentons les résultats concernant les rôles, les perceptions des rôles, les responsabilités et les perceptions des responsabilités des infirmières lorsqu'elles sont impliquées dans l'aide à mourir demandée par un adulte. Ces résultats proviennent en très large majorité d'écrits portant sur des milieux de soins autres que les centres d'hébergement. Afin de pouvoir dégager des recommandations spécifiquement pour les infirmières exerçant en CHSLD, les résultats ont été intégrés à partir des énoncés du cadre de référence décrivant l'exercice infirmier en CHSLD (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Lorsque des résultats pertinents ne pouvaient pas être liés au cadre de référence (par exemple s'ils concernaient les infirmières gestionnaires), ils ont été analysés séparément. Cette analyse a été réalisée en faisant des liens avec le contexte des centres d'hébergement. Les résultats sont présentés en suivant la structure suivante : la présentation d'un énoncé du cadre de référence décrivant la pratique infirmière en CHSLD, suivi de la description de divers sous-thèmes découlant de l'analyse des écrits provenant d'autres milieux et pouvant être associés à des éléments de l'exercice infirmier en CHSLD correspondant à l'énoncé (voir Tableau 5). Dans la présentation des sous-thèmes, la qualité des écrits a été considérée. La majorité des écrits étaient de bonne qualité.

Tableau 5: Résumé des sous-thèmes sur les rôles et les responsabilités infirmières dans l'aide à mourir

Rôles et responsabilités des infirmières ainsi que les perceptions qui s'y rattachent en fonction des énoncés de l'exercice infirmier en CHSLD
1. Partenariat personne hébergée-personnes proches aidantes-infirmières
• Rôles et responsabilités visant une écoute active des préoccupations sous-jacentes au désir de mourir • Responsabilités visant l'établissement d'une relation de confiance avec les personnes demandant l'aide à mourir • Rôles et responsabilités visant à répondre aux questions et à informer sur le processus d'aide à mourir
2. Promotion de la santé et du bien-être de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes
• Rôles et responsabilités visant le soutien et la défense du choix pour promouvoir le bien-être lors des demandes d'aide à mourir
3. Prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance en CHSLD
• Rôles visant l'évaluation des risques pour la santé des personnes demandant l'aide à mourir
4. Processus thérapeutique en CHSLD
• Rôles visant l'évaluation de l'état physique et mental dans le contexte d'une demande d'aide à mourir • Rôles et responsabilités visant des interventions palliatives et la mise en œuvre du processus de l'aide à mourir • Rôles et responsabilités visant la mise en œuvre du processus d'aide à mourir par la collaboration avec l'équipe interprofessionnelle • Rôles et responsabilités visant la documentation du processus d'aide à mourir
5. Optimisation des capacités et des forces de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes
• Rôles visant à agir comme témoin indépendant du consentement éclairé dans l'aide à mourir
6. Qualité de vie de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes
• Responsabilités visant les obligations légales et morales de la profession au regard de la demande d'aide à mourir pour favoriser la qualité de vie • Rôles visant le soutien de l'équipe de soins lors de l'aide à mourir pour favoriser leur qualité de vie au travail
7. Engagement professionnel et accompagnement de l'équipe de soins en CHSLD
• Rôles visant la communication et la mobilisation des équipes dans l'aide à mourir • Perceptions en lien avec l'ambiguïté dans les rôles en contexte de l'aide à mourir et questionnement sur l'optimisation de la pratique • Responsabilités visant les conflits de valeurs au regard de l'aide à mourir
8. L'infirmière gestionnaire dans l'aide à mourir
• Rôles et responsabilités de l'infirmière gestionnaire dans le soutien moral et logistique lors de l'aide à mourir

Liens avec le partenariat entre la personne hébergée, les personnes proches aidantes et les infirmières

Le premier énoncé de l'exercice infirmier en CHSLD porte sur le partenariat de la personne hébergée, ses personnes proches aidantes et les personnes intervenantes de l'équipe (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018), incluant les infirmières. Ce partenariat repose sur la participation de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes aux soins et services qui leur sont offerts.

L'analyse des données a mis en lumière plusieurs rôles et responsabilités des infirmières dans divers contextes, incluant des perceptions sur ceux-ci, qui peuvent avoir des correspondances avec l'énoncé sur le partenariat en CHSLD. Les éléments d'exercice du cadre de référence identifiés dans cet énoncé portent sur l'unicité de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes, leurs valeurs, leurs croyances, leurs cultures et leurs attentes, ainsi qu'à l'accompagnement permettant la réalisation de leur projet de vie.

Les résultats sur les rôles et les responsabilités associés à cet énoncé ont été regroupés en trois sous-thèmes, principalement axés sur la communication comme moyen d'établir un partenariat. Ce partenariat, qui n'est pas explicitement mentionné en ce terme dans les écrits, semble similaire à celui rencontré en CHSLD et se déploie par une approche d'écoute des préoccupations et de l'exploration du projet de vie (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ainsi, les sous-thèmes portent sur l'écoute active des préoccupations sous-jacentes au désir de mourir, l'établissement d'une relation de confiance ainsi que la réponse aux questions et l'information fournie sur le processus d'aide à mourir.

Rôles et responsabilités visant une écoute active des préoccupations sous-jacentes au désir de mourir

Les écrits soulignent des rôles et des responsabilités des infirmières dans la communication autour de l'aide à mourir (Buchbinder et al., 2019; Casey, 2018; Davidson et Hooper, 2017; De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010). À partir d'une théorisation ancrée menée en Belgique, portant spécifiquement sur la communication en contexte d'aide à mourir, Denier et al. (2010) ont décrit comment les infirmières ajustaient leur communication afin de mieux connaître les

besoins non comblés des personnes demandant ce soin. Cette étude réalisée auprès d'un échantillon de 18 infirmières travaillant dans des unités hospitalières (p. ex., en gériatrie, oncologie, médecine ou soins palliatifs) a révélé que les infirmières avaient le rôle d'écouter les préoccupations des personnes demandant l'aide à mourir à travers une communication attentive et active. À l'aide de questions ouvertes, elles les laissaient s'exprimer, analysaient leur désir de mourir et déterminaient les raisons sous-jacentes de ce désir (Denier et al., 2010). Cet aspect est également mentionné par d'autres auteures (Casey, 2018; Davidson et Hooper, 2017). En outre, au Canada, des chercheuses ont mené une étude qualitative descriptive (Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019) qui montre que les infirmières utilisaient la communication pour donner de l'importance à l'aspect relationnel des soins. Ainsi, les infirmières pouvaient mieux connaître les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Cette étude consistait à analyser 17 articles réglementant la pratique dans l'aide à mourir (Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019).

Par ailleurs, en plus des rôles, les infirmières ont certaines responsabilités dans la communication. Les lignes directrices du College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia (2017), un écrit évalué comme étant de qualité moyenne fournit une donnée pertinente concernant ces responsabilités. Selon ce texte, une de ces responsabilités infirmières était de mener des conversations centrées sur les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, elle visait l'écoute active. Bien que cette responsabilité ne soit pas mentionnée dans d'autres publications, elle est cohérente avec l'idée d'unicité évoquée dans l'énoncé sur le partenariat en contexte des CHSLD (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

De plus, l'étude de De Casterlé et al. (2010) qui est un autre écrit décrivant la théorisation ancrée aussi présentée par Denier et al. (2010) stipule que durant leurs conversations avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, les infirmières avaient la responsabilité d'adapter leur approche de questionnement. Elles devaient choisir soigneusement les termes pour mieux comprendre les besoins et les motivations de la demande. D'après cette étude (De Casterlé et al., 2010), il était important que les infirmières posent des questions choisies de façon spécifique à la situation de la personne demandant l'aide à mourir et reviennent

sur certains points à plusieurs reprises. Ceci leur permettait de cerner les raisons de la demande qui pouvaient parfois découler d'une douleur physique intense. Cet échange facilitait une meilleure compréhension de la situation entre les infirmières, la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. De plus, d'après des lignes directrices (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; Hospice and Palliative Nurses Association, 2017; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021), cette aide à la communication commençait dès les premières discussions, au moment de répondre aux questions. D'autres lignes directrices (College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017) précisent que ce rôle pouvait être mis en œuvre lorsque les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes éprouvaient des difficultés à s'exprimer. Cette ligne de conduite est en accord avec des résultats de la théorisation ancrée de De Casterlé et al. (2010) notamment par la notion « d'attitude bienveillante ». Enfin, d'autres chercheuses indiquent que lorsque les infirmières exerçaient leur rôle de communication, cela contribuait à une meilleure organisation du processus de l'aide à mourir (Beuthin et al., 2018). Ces rôles et ces responsabilités dans la communication, reposant sur une écoute active, pourraient faciliter le partenariat avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes.

Responsabilités visant l'établissement d'une relation de confiance avec les personnes demandant l'aide à mourir

L'infirmière a aussi des responsabilités dans la communication qui contribuent à établir une relation de confiance. Selon un article clinique (Casey, 2018) et une revue systématique d'études qualitatives (Egger-Rainer et al., 2023), les infirmières avaient la responsabilité d'établir, par le biais de la communication, une relation de confiance avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, afin de les guider vers une prise de décision éclairée. De plus, Casey (2018) souligne également que les soins devaient être prodigués en traitant les problèmes avec respect dû à la décision des personnes demandant l'aide à mourir. En outre, la théorisation ancrée mentionnée auparavant souligne que pour favoriser cette relation, l'infirmière devait respecter le rythme des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010). Ces responsabilités seraient compatibles avec la description de l'exercice infirmier en CHSLD qui indique de tenir

compte des priorités et du rythme de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes pour les guider dans la réalisation de leur projet de vie (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ces responsabilités des infirmières qui ont pour objectif d'établir une relation de confiance pourraient également contribuer au partenariat avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes.

Enfin, des perceptions sur la responsabilité d'établir une relation de confiance sont également décrites. Une métasynthèse (Elmore et al., 2018), qui visait à mieux comprendre l'expérience des infirmières dans l'accompagnement des personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, souligne que les infirmières percevaient cette responsabilité comme une obligation qui soulève une réaction émotionnelle tout au long du processus, y compris auprès des personnes proches aidantes après le décès.

Rôles et responsabilités visant à répondre aux questions et à informer sur le processus d'aide à mourir

Un autre rôle des infirmières aussi en lien avec la communication favorisant le partenariat, consiste à répondre aux questions et à informer sur le processus d'aide à mourir. Par exemple, De Casterlé et al. (2010) indiquent que les infirmières avaient le rôle de répondre aux questions des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes, que cela soit au sujet de l'aide à mourir elle-même ou des options palliatives possibles. Une autre étude qualitative descriptive réalisée dans un hôpital de Toronto auprès de 21 professionnelles, dont dix infirmières, a exploré leurs perceptions de leurs rôles dans l'aide à mourir et en quoi ces rôles différaient de leurs tâches habituelles (Selby et al., 2023). Les infirmières ont mentionné qu'elles recevaient de nombreuses questions et mettaient l'accent sur leur rôle d'informer, elles expliquaient notamment le déroulement de l'administration de l'aide à mourir aussi bien aux personnes demandant ce soin qu'à leurs personnes proches aidantes. Par ailleurs, d'autres écrits sur l'aide à mourir insistent aussi sur l'importance de ce rôle de communication pour informer les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes (Banner et al., 2019; College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017; DeWolf et Cazeau, 2022; Francoeur et Durand, 2016; Hospice and Palliative Nurses Association, 2017; Ordre des infirmières et

infirmiers de l'Ontario, 2021; Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019; Selby et al., 2023). Similairement, en contexte de CHSLD, l'infirmière doit fournir des réponses adaptées aux attentes, après avoir sondé les besoins de connaissances des personnes hébergées et de leurs personnes proches aidantes sur leurs problèmes de santé (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

En outre, les rôles d'informer sur l'aide à mourir s'accompagnaient aussi de responsabilités. Ainsi, si une infirmière n'était pas en mesure de fournir les informations sur l'aide à mourir, les écrits mentionnent qu'elle devait orienter les personnes qui en faisaient la demande vers une autre professionnelle compétente plus à même de répondre à leurs questions (Banner et al., 2019; Canadian Nurses Protective Society, 2021; DeWolf et Cazeau, 2022; Gerson, 2021).

Enfin, deux publications précisent que lorsque l'infirmière communiquait des informations sur l'aide à mourir aux personnes demandant l'aide à mourir et à leurs personnes proches aidantes, elle avait la responsabilité de ne pas exercer de pression susceptible d'influencer la décision de ces dernières en faveur de ce soin (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021 ; Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019), elle ne doit donc pas imposer ses propres choix. Il faut ajouter que certains écrits mettent de l'avant la responsabilité des infirmières de fournir les informations essentielles avec compassion et respect, en tenant compte de la situation spécifique des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes (Beuthin et al., 2018; Casey, 2018). Ainsi, ces approches de communication pourraient s'apparenter à la pratique visant à établir un partenariat par l'infirmière travaillant en CHSLD, puisqu'elle doit adapter la façon d'informer et d'apporter des réponses aux questions des personnes hébergées et leurs personnes proches aidantes (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Liens avec la promotion de la santé et du bien-être de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes

Dans le contexte de soins auquel s'applique le deuxième énoncé du cadre de référence, l'infirmière vise à promouvoir la santé et le bien-être de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes. Elle soutient et défend leur choix du projet de vie (incluant la fin de vie), en créant des conditions propices à sa réalisation et au bien-être de ces personnes.

Comme pour l'énoncé précédent, des écrits ont permis d'identifier des rôles et des responsabilités des infirmières lors de l'aide à mourir dans des milieux de soins distincts des CHSLD, mais qui pourraient être reliés à la promotion de la santé et du bien-être en CHSLD. Un seul sous-thème a été identifié et il porte sur le soutien et la défense du choix de la personne demandant l'aide à mourir et de ses personnes proches aidantes.

Rôles et responsabilités visant le soutien et la défense du choix pour promouvoir le bien-être, lors des demandes d'aide à mourir

Les rôles des infirmières dans la promotion du bien-être concernent notamment le soutien du choix des personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes lors des discussions menant à une décision éclairée (Egger-Rainer et al., 2023). Selon les écrits, durant les conversations, les infirmières fournissaient à ces personnes un soutien dans leur choix de soins, parmi les différentes options possibles, incluant les soins palliatifs et les soins de fin de vie (Buchbinder et al., 2019; College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; Fujioka et al., 2018). Ce rôle pourrait s'apparenter à celui d'offrir des conditions favorables à la réalisation du projet de vie d'une personne hébergée (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018), incluant sa fin de vie. Par ailleurs, des études belges, mentionnées auparavant (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010), ont montré que dès qu'une demande d'aide à mourir est formulée, l'infirmière assurait aux personnes demandant l'aide à mourir et à leurs personnes proches aidantes que le suivi serait fait auprès du médecin et des autres membres de l'équipe. Cette démarche témoignait que l'infirmière prenait la demande d'aide à mourir au sérieux. Une autre étude qualitative interprétative menée par Gerson (2021) auprès de 21 professionnelles de la santé travaillant en unité de soins palliatifs, dont sept infirmières, a exploré l'expérience des personnes participantes face au décès par suicide assisté ou mort hâtée dans l'état de Washington. Cette étude révèle que les infirmières exprimaient leur volonté de soutenir le choix des personnes demandant l'aide à mourir; la majorité d'entre elles considéraient ce soin comme une option supplémentaire de soin pour les personnes qui en font la demande. Les infirmières estimaient également que l'aide à mourir faisait partie intégrante de leurs soins.

À ces rôles s'ajoutent des responsabilités dans le soutien du choix des personnes. La métasynthèse de Elmore et al. (2018) a soulevé que prendre au sérieux la demande d'aide à

mourir incluait pour l'infirmière la responsabilité de veiller à ce que les dernières volontés de la personne demandant l'aide à mourir soient respectées.

Par ailleurs, le soutien de l'infirmière en faveur du choix des personnes demandant l'aide à mourir se manifeste également lors de situations conflictuelles au sujet de ce soin, dans lesquelles l'infirmière avait le rôle de traduire les propos entre les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes (Denier et al., 2010) . Enfin, dans le même ordre d'idées, la revue systématique de Egger-Rainer et al. (2023) relève que l'infirmière agissait comme médiatrice pour apaiser les tensions entre les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Malgré l'importance de ce rôle de soutien du choix dans un contexte aussi délicat que l'aide à mourir, seules les deux publications citées ci-dessus abordent ce rôle de médiation comme forme de soutien (Denier et al., 2010; Egger-Rainer et al., 2023).

En outre, les rôles de soutien dépeints dans certains écrits incluent également la défense ou l'*advocacy* du choix des personnes demandant l'aide à mourir (Egger-Rainer et al., 2023; Selby et al., 2023). Le rôle d'*advocacy* était perçu comme l'un des rôles les plus importants selon l'avis des infirmières (Selby et al., 2023). Celles-ci ont précisé que défendre le choix des personnes demandant l'aide à mourir ne signifie pas nécessairement qu'elles partagent les mêmes convictions (Casey, 2018; Egger-Rainer et al., 2023). Un exemple de l'expression de cet *advocacy* est mentionné dans la revue systématique de Egger-Rainer et al. (2023) qui rapporte que dans l'équipe interprofessionnelle, l'infirmière jouait un rôle clé en aidant ses collègues à comprendre la décision des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes. Toutefois, les auteurs ne mentionnent pas par quel moyen elle véhiculait son message. Ce résultat est également appuyé par la métasynthèse de Elmore et al. (2018), qui précise que les infirmières ne se contentaient pas de communiquer l'expérience des personnes demandant l'aide à mourir à leurs collègues, mais elles défendaient activement leur choix. Elles considéraient qu'il était de leur devoir de soutenir le droit de ces personnes, à choisir ce qui est le mieux pour elles. Ces résultats montrent que les infirmières cherchaient à identifier ce que les personnes demandant l'aide à mourir considéraient comme étant dans leurs intérêts optimaux et à défendre ces intérêts par la suite. Ce rôle pourrait être exercé en CHSLD par l'infirmière qui doit explorer

la notion de bien-être pour la personne hébergée et défendre ses droits (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Dans une dimension plus engagée de l'*advocacy,* deux études explicitent comment se manifestaient les rôles des infirmières. Par exemple, l'étude de De Casterlé et al. (2010) révèle que les infirmières se concentraient sur les soins des derniers jours pour répondre aux besoins et aux dernières volontés des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes. De même, l'étude de Pesut et al. (2020) avance que les infirmières priorisaient la demande d'aide à mourir et mettaient de côté les autres priorités pour se consacrer à cette demande, comme en témoigne cette citation : « Je laisse tomber tout ce que je fais quand nous avons un cas d'AMM. Les autres priorités n'ont plus d'importance » [Traduction libre] (Pesut, Thorne, Schiller, Greig et Roussel, 2020, p. 8). Cet exemple montre que les infirmières accordaient une priorité élevée aux soins liés à l'aide à mourir. Ainsi, l'infirmière exprime son *advocacy* lorsqu'elle priorise les interventions favorisant la réalisation du projet de vie de la personne, soit l'aide à mourir, et ce en retardant parfois d'autres interventions qu'elle juge prioritaires. Ce rôle d'*advocacy* pourrait aussi se déployer en CHSLD si une infirmière est amenée à défendre les droits d'une personne hébergée dans une situation donnée (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ainsi, l'engagement actif de l'infirmière pour défendre le choix d'aide à mourir permettrait d'améliorer la qualité du moment de la mort pour la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes.

Liens avec la prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance en CHSLD

Dans le troisième énoncé relatif à la pratique infirmière en CHSLD, il est question de la prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance envers la personne hébergée et ses personnes proches aidantes. L'infirmière doit détecter et évaluer les risques pour la santé ou la sécurité de la personne, puis collaborer avec l'équipe interprofessionnelle afin de mettre en œuvre des mesures préventives, tout en respectant les droits de la personne hébergée.

Dans les écrits provenant de divers milieux, peu de rôles infirmiers dans l'aide à mourir ont été identifiés comme pouvant se rattacher à la prévention des risques pour la santé. Les quelques

rôles dégagés ont donc été regroupés dans un unique sous-thème consacré à l'évaluation des risques. De plus, les écrits n'ont pas permis de repérer des résultats concernant des responsabilités ou des perceptions qui pourraient être pertinents pour cet énoncé.

Rôles visant l'évaluation des risques pour la santé des personnes demandant l'aide à mourir

Les écrits, principalement des articles cliniques (Casey, 2018; Davidson et Hooper, 2017; DeWolf et Cazeau, 2022) ont permis d'identifier des rôles liés à l'évaluation et à l'intervention sur les risques pour la santé, notamment d'ordre psychologique, ainsi que des interventions de prévention en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle. Par exemple, l'article de Casey (2018) souligne qu'en présence de personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes, l'infirmière avait le rôle d'évaluer leur état de santé, particulièrement sur le plan mental, et ce, afin de détecter tout risque de dépression ou autre problème de santé mentale, qui pourrait être un motif de la demande d'aide à mourir. D'après deux articles cliniques (Casey, 2018; Davidson et Hooper, 2017), cette évaluation devait s'effectuer en posant des questions sur les sentiments et intentions des personnes demandant l'aide à mourir, ainsi que par l'observation de leurs comportements. En fonction des réponses obtenues, l'infirmière avait le rôle d'instaurer, si nécessaire, des mesures préventives, telles que solliciter l'avis d'un psychiatre ou orienter vers d'autres services par exemple, pouvant offrir un soutien spirituel ou social en cas de difficultés financières (Casey, 2018; Davidson et Hooper, 2017; DeWolf et Cazeau, 2022).

Ainsi, l'infirmière n'était pas toujours en mesure de répondre seule aux préoccupations des personnes demandant l'aide à mourir, comme lorsque ces dernières ressentaient des remords de quitter leurs personnes proches aidantes (Mathews et al., 2021). Ces situations nécessitaient souvent la collaboration de l'équipe interprofessionnelle. Ces rôles pourraient être cohérents avec l'exercice infirmier décrit dans le contexte des CHSLD, par exemple lorsqu'un risque de dépression est identifié chez une personne hébergée et que l'infirmière doit déterminer et mettre en œuvre les mesures préventives en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Liens avec le processus thérapeutique en CHSLD

L'objet du quatrième énoncé dédié à l'exercice infirmier en CHSLD est le processus thérapeutique. Cet énoncé met de l'avant plusieurs aspects essentiels des rôles des infirmières, notamment l'évaluation de l'état de santé des personnes hébergées. En cas de changement dans la condition de santé, l'infirmière doit détecter les signes de détérioration. Elle doit aussi discuter avec la personne hébergée et ses personnes proches aidantes des interventions et traitements appropriés, y compris les soins de fin de vie. Ces soins sont prodigués en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle et l'équipe de soins. Enfin, l'infirmière évalue l'efficacité de ses interventions, les ajuste si nécessaire et documente soigneusement ses activités.

Les écrits examinés dans notre revue intégrative visant divers milieux de soins décrivent divers rôles et responsabilités des infirmières en lien avec le processus thérapeutique de l'aide à mourir. Ces rôles et ces responsabilités ont été regroupés en quatre sous-thèmes : l'évaluation de l'état physique et mental, les interventions palliatives et la mise en œuvre du processus d'aide à mourir par l'infirmière, la coordination de ce processus avec l'équipe interprofessionnelle, de même que la documentation du processus de l'aide à mourir.

Rôles visant l'évaluation de l'état physique et mental dans le contexte d'une demande d'aide à mourir

Les rôles infirmiers d'évaluation dans l'aide à mourir décrits ci-après portent spécifiquement sur la surveillance des symptômes et sur l'évaluation de la capacité de prise de décisions et de l'aptitude à consentir aux soins. Ils concernent aussi l'examen des veines en vue de l'éventuelle administration intraveineuse des médicaments par le médecin ou l'IPS, ainsi que l'accompagnement durant le soin.

En lien avec les rôles de surveillance des symptômes dans le cadre d'une demande d'aide à mourir, l'article clinique de Francoeur et Durand (2016) souligne que les infirmières avaient comme rôle d'évaluer, entre autres, les symptômes physiques tels que la douleur, ainsi que d'autres symptômes pour suivre l'évolution de la maladie. Les infirmières devaient également évaluer l'efficacité des interventions visant le soulagement de la douleur. Par ailleurs, Casey (2018) aborde aussi le rôle d'évaluation des symptômes psychologiques, par exemple en

explorant les craintes des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes, « pour prévenir de nouvelles souffrances » [Traduction libre] (Casey, 2018, p. 393), et ce, grâce à des conversations fréquentes, comme recommandé par des lignes directrices (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021). Les infirmières pouvaient alors détecter d'éventuels besoins non comblés et envisager l'administration de traitements pour la douleur ou la souffrance (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021). Ces rôles s'harmonisent avec l'exercice infirmier sur le processus thérapeutique en CHSLD, notamment avec l'activité d'évaluation de la santé physique et mentale au cours de l'évolution de l'état de la personne hébergée, ainsi que l'évaluation de l'efficacité des interventions infirmières (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Rôles et responsabilités visant des interventions palliatives et la mise en œuvre du processus de l'aide à mourir

Les rôles de mise en œuvre des interventions palliatives dans le processus de l'aide à mourir font suite aux évaluations des infirmières et aux discussions concernant le soulagement des symptômes des personnes demandant l'aide à mourir (DeWolf et Cazeau, 2022; Francoeur et Durand, 2016). Les soins prodigués visaient à soulager la douleur, la dépression ou d'autres symptômes identifiés lors de l'évaluation. À partir d'une enquête narrative, Beuthin et al. (2018) soulignent que la nature des interventions découlant de ce rôle incluait la prestation de soins palliatifs jusqu'au moment du décès. Ce rôle fait écho aux interventions infirmières en CHSLD qui incluent les soins palliatifs en conformité avec les volontés de la personne hébergée (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

De plus, en matière de mise en œuvre de l'aide à mourir, les rôles et les responsabilités des infirmières ont d'une part des aspects cliniques et d'autre part des aspects logistiques. Sur le plan clinique, Selby et al. (2023) mettent en évidence un rôle de discussion entre infirmières, sur les actions à entreprendre le jour du soin, telles que l'installation de la voie IV et d'autres préparatifs nécessaires. D'autre part, dans le contexte de la mise en œuvre du processus de l'aide à mourir, plusieurs auteures soulignent que l'infirmière avait le rôle d'installer la voie IV afin de permettre l'administration des médicaments utilisés durant le soin (Banner et al., 2019; Beuthin et al., 2018; College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; College of Registered Nurses of Nova Scotia

and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017; Crumley et al., 2021; Francoeur et Durand, 2016; Pesut et al., 2020). Des perceptions sur ce rôle sont décrites par une seule publication; celle de Beuthin et al. (2018) qui indique que bien que l'installation d'une voie IV ne fût pas perçue comme un acte central par certaines infirmières, plusieurs considéraient cette compétence technique comme essentielle. Par exemple, une infirmière interrogée dans l'étude expliquait qu'après avoir installé une voie IV à domicile, elle laissait ses coordonnées afin d'être contactée en cas de problème avec le dispositif, soulignant ainsi l'importance accordée à cette compétence.

Par ailleurs, les écrits ont également permis de présenter des responsabilités visant la mise en œuvre du processus de l'aide à mourir, soit de garantir le bon déroulement de la procédure du soin (Gerson, 2021; Selby et al., 2023). Par exemple, dans l'étude de Selby et al. (2023), les infirmières estimaient avoir la responsabilité de s'assurer que les dispositifs techniques étaient en place et fonctionnels (par exemple : voie IV, matériel préparé). Ainsi, elles s'en portaient garantes afin d'éviter toute conséquence néfaste pour la personne recevant les médicaments, qui pouvait découler d'un manque de qualité dans les soins infirmiers. De même, selon l'étude de Gerson (2021), les infirmières veillaient à ce que toutes les étapes exécutées par les divers professionnels soient suivies conformément aux procédures cliniques appropriées. Cependant, cette étude ne fournit pas de détails précis sur les éléments constitutifs d'un bon déroulement. Ces rôles peuvent s'inscrire dans les fonctions en regard du processus thérapeutique en CHSLD et au fait que l'infirmière pose des interventions selon les meilleures pratiques, en accord avec la personne hébergée, puis elle évalue l'efficacité et la qualité des soins qu'elle prodigue, pour garantir la continuité des soins (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

De surcroît, les rôles infirmiers dans la préparation du processus d'aide à mourir ont aussi un côté logistique. L'étude de Buchbinder et al. (2019) aux États-Unis indique que les infirmières tenaient le rôle de trouver des témoins indépendants lors de l'obtention du consentement éclairé par le médecin, de la part de la personne demandant l'aide à mourir. Ce rôle est aussi soulevé dans l'article de discussion de Banner et al. (2019) qui précise qu'au Canada, les infirmières pouvaient faire appel à un réseau national pour trouver ces témoins. Toujours au Canada, l'infirmière pivot pouvait aussi avoir des rôles dans l'aide à mourir, ils sont détaillés dans l'étude qualitative de

Crumley et al. (2021) qui illustre, à l'aide d'un diagramme, l'implication de différentes professionnelles durant le processus de l'aide à mourir. Par exemple, selon ce diagramme, si un premier médecin jugeait une personne inadmissible à l'aide à mourir, l'infirmière pivot cherchait un autre médecin pour la première évaluation (Crumley et al., 2021). Celle-ci pouvait également assumer un rôle en lien avec l'obtention du consentement éclairé. Elle trouvait les témoins indépendants nécessaires pour attester du consentement éclairé pour l'aide à mourir, puis elle restait en contact avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Enfin, d'après la théorisation ancrée des chercheuses belges (De Casterlé et al., 2010), un autre rôle infirmier était de prévoir la position des personnes présentes dans la chambre le jour de l'aide à mourir et de s'assurer que les rituels souhaités par les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes étaient respectés (p. ex., bougies, musique).

Dans un autre ordre d'idées, selon les lignes directrices américaines de l'Association des infirmières en soins palliatifs (Hospice and Palliative Nurses Association, 2017), les infirmières avaient aussi le rôle de discuter avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes pour établir des interventions à court terme, pour la gestion des nouveaux symptômes ou à moyen terme pour le soutien des personnes proches aidantes dans le deuil. D'autres écrits soulignent le rôle infirmier d'accompagnement de ces personnes dans les instants précédant le décès et visant une expérience humaine entourant la mort, tout en contribuant à une qualité de vie jusqu'au dernier moment. Par exemple, dans une autoethnographie, Beuthin (2018) a exploré sa propre expérience en tant qu'infirmière de coordination dans le contexte de l'aide à mourir au Canada. Elle souligne que l'infirmière (au chevet) accompagnait les personnes proches aidantes en validant leurs gestes, comme celui de tenir la main de la personne demandant l'aide à mourir, aussi bien durant le soin que par la suite. Ce rôle d'accompagnement dans le processus de l'aide à mourir se distingue du rôle d'accompagnement mentionné plus tôt en lien avec les premières discussions autour de l'aide à mourir, puisqu'il concerne spécifiquement la mise en œuvre du soin et non la prise de décision. De plus, il est à noter que l'auteure de cette autoethnographie (Beuthin, 2018) ne mentionne pas ses actions en lien avec le processus d'aide à mourir, à l'exception des conversations menées avec les personnes demandant l'aide à mourir ou avec des professionnelles, et ce sans détailler la nature de ces

conversations. Elle explique cette absence de détails par la nature de la méthodologie (autoethnographie), qui implique qu'elle n'a pas recueilli les consentements nécessaires auprès d'autres personnes impliquées, à part elle-même; ce qui l'a obligée à protéger l'anonymat de ses interlocuteurs. Enfin, l'accompagnement dans la mise en œuvre du processus est aussi évoqué dans l'étude de De Casterlé et al. (2010) indiquant qu'à la suite du décès, l'infirmière exerçait le rôle d'accompagner la famille, par exemple en exposant le corps, en leur accordant du temps ou en entreprenant les démarches avec la morgue. Puis, deux autres publications soulignent le rôle tenu par l'infirmière après le décès, comme réaliser des *debriefings* avec les personnes proches aidantes (Beuthin et al., 2018; College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021). Cependant, ces publications n'apportent pas de données concernant le déroulement ou le contenu de ces *debriefings*. Enfin, ces rôles d'accompagnement pourraient correspondre en CHSLD aux processus de suivis cliniques que fait l'infirmière lorsqu'elle intervient en lien avec les problèmes de santé des personnes hébergées, de manière adaptée à leurs attentes, et ce tout au long de leur trajectoire de vie (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Rôles et responsabilités visant la mise en œuvre du processus d'aide à mourir par la collaboration avec l'équipe interprofessionnelle

Les rôles décrits dans la mise en œuvre du processus d'aide à mourir (Beuthin, 2018; Selby et al., 2023) se traduisent aussi à travers des activités d'ordre interprofessionnel. Ils seraient comparables aux activités de coordination des interventions réalisées en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle, attendues auprès des personnes résidant en CHSLD (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ici également, pour la mise en œuvre du processus d'aide à mourir en collaboration interprofessionnelle, les rôles s'inscrivent selon deux perspectives dont l'une porte sur l'aspect logistique, tandis que l'autre concerne le pendant clinique.

Pour ce qui relève de la collaboration dans un rôle sur le plan logistique, l'étude de Crumley et al. (2021) révèle que l'infirmière pivot avait le rôle de demander aux gestionnaires de prévoir une chambre individuelle pour les personnes demandant l'aide à mourir et de désigner une infirmière pour installer la voie IV (Crumley et al., 2021). Bien que la fonction d'infirmière pivot n'existe pas en tant que telle en CHSLD, les rôles qu'elle joue dans la préparation des interventions en

collaboration avec l'équipe interprofessionnelle pourraient être tenus par une infirmière travaillant en CHSLD étant donné des similarités avec les activités infirmières attendues dans ce contexte, en lien avec les processus thérapeutiques (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018)**.** Quant aux infirmières qui sont au chevet, elles avaient aussi le rôle de planifier le lieu et l'heure de l'administration des médicaments avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, ainsi que les autres professionnelles concernées (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021).

Par ailleurs, en lien avec les rôles de collaboration avec l'équipe interprofessionnelle et visant des aspects cliniques, l'étude de Beuthin et al. (2018), citée précédemment, souligne que les infirmières avaient le rôle de réviser avec le médecin le déroulement du processus d'aide à mourir. Par exemple en discutant du moment approprié pour installer la voie IV, celui pour administrer les médicaments provoquant la mort et du moment de l'annonce du décès.

En CHSLD, ce processus de collaboration dans les soins pourrait se traduire par la coordination des interventions auprès de la personne hébergée, en concertation collaborative avec l'équipe soignante et l'équipe interprofessionnelle (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Rôles et responsabilités visant la documentation du processus d'aide à mourir

La documentation est un rôle essentiel des infirmières dans le processus thérapeutique selon plusieurs écrits, qu'il s'agisse d'études (Beuthin et al., 2018; Buchbinder et al., 2019), d'articles cliniques (Davidson et al., 2022; Francoeur et Durand, 2016; Lehto et al., 2016) ou bien de lignes directrices (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017). Conformément à ces publications, l'infirmière avait le rôle de documenter les discussions avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. Elle devait notamment inscrire les demandes d'informations, les sources d'informations vers lesquelles elle orientait les personnes, le suivi auprès du médecin, ainsi que les démarches et les soins réalisés tout au long du processus. Cette documentation présente des caractéristiques similaires à celle attendue en CHSLD, qui comporte les évaluations, les interventions et leurs résultats (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Au-delà des rôles mentionnés ci-dessus, des responsabilités

infirmières en matière de documentation sont aussi mises en relief. Un texte de réglementation professionnelle du Manitoba, aborde le contexte de l'objection de conscience (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021), il stipule que l'infirmière a les mêmes responsabilités dans la documentation et doit inscrire toutes les informations comme c'est le cas en dehors du contexte d'objection de conscience. Rappelons que l'objection de conscience, dans le contexte de l'aide à mourir, se définit comme la non-obligation de participer au soin lui-même, en raison de croyances ou de valeurs qui diffèrent de celles de la personne demandant l'aide à mourir (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021). L'infirmière qui exprimait son objection de conscience avait donc la responsabilité de prodiguer les soins courants à la personne, en attendant qu'une autre infirmière prenne la relève et réponde aux besoins spécifiques découlant de la demande d'aide à mourir. Ainsi, en matière de documentation, même en cas d'objection de conscience face à l'aide à mourir, l'infirmière respecte ses responsabilités en respect du processus thérapeutique.

Liens avec l'optimisation des capacités et des forces de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes

L'optimisation des capacités et des forces des personnes vivant en CHSLD, ainsi que de leurs personnes proches aidantes, est au cœur du cinquième énoncé du cadre de référence. Peu de rôles infirmiers dans l'aide à mourir identifiés à partir des écrits peuvent être associés à cet énoncé sauf un qui porte sur le fait pour l'infirmière d'agir elle-même comme témoin du consentement éclairé et de permettre à la personne demandant l'aide à mourir d'utiliser son potentiel pour faire valoir son souhait, ce qui contribue à favoriser son autonomie décisionnelle.

Rôles visant à agir comme témoin indépendant du consentement éclairé dans l'aide à mourir

Plusieurs publications, y compris des lignes directrices, soulignent l'importance du rôle des infirmières d'agir comme témoin indépendant du consentement éclairé de la personne dans le cadre du processus de l'aide à mourir (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021; Pesut, Thorne, Stager, et al.,

2019). En tenant ce rôle, les infirmières contribuaient au maintien de l'autonomie décisionnelle des personnes auxquelles elles prodiguaient des soins directs et au respect de leurs capacités et de leurs forces. Ce rôle, possible au Canada et aux États-Unis, est requis pour confirmer le consentement éclairé de la personne à l'aide à mourir. Quoiqu'il puisse sembler similaire à celui décrit précédemment en lien avec les rôles dans la préparation du processus d'aide à mourir (où l'infirmière avait le rôle de trouver des témoins indépendants pour favoriser le processus), il s'agit plutôt ici de circonstances où l'infirmière assume elle-même le rôle de témoin indépendant du consentement éclairé de la personne demandant l'aide à mourir. Par ailleurs, dans les CHSLD, lorsque les infirmières priorisent ce qui est signifiant pour les personnes hébergées, elles contribuent au maintien des capacités et des forces de ces dernières (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Liens avec la qualité de vie de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes

À travers les activités du sixième énoncé décrivant l'exercice en CHSLD, l'infirmière identifie avec la personne hébergée et ses personnes proches aidantes, les moyens d'assurer leur qualité de vie, entre autres, en veillant à la qualité de leur expérience autour de la mort. Elle s'assure aussi de la qualité de vie au travail de l'équipe de soins dans l'expérience de la mort d'une personne hébergée. En collaboration avec l'équipe de soins et l'équipe interprofessionnelle, l'infirmière doit déterminer les interventions les plus appropriées en fin de vie, dans le respect des obligations légales et morales de la profession. Des rôles et des responsabilités dégagés des écrits dans d'autres contextes que les CHSLD pourraient contribuer à la qualité de vie des personnes hébergées, de leurs personnes proches aidantes et soignantes.

Des publications ont mis en lumière quelques responsabilités liées aux obligations légales et morales de la profession, en ce qui concerne le traitement de la demande d'aide à mourir et la validation du respect du processus légal du soin (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; Davidson et al., 2022; De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010; Francoeur et Durand, 2016). En outre, des rôles ont aussi été dégagés sur le soutien offert par l'infirmière à l'équipe de soins qui vit sa propre expérience entourant la mort de la personne ayant demandé l'aide à

mourir et pouvant affecter leur qualité de vie au travail. Ces rôles et ces responsabilités sont donc présentés en deux sous-thèmes, qui traitent des obligations légales et morales de la profession au regard de la demande d'aide à mourir pour favoriser la qualité de vie et du soutien de l'équipe de soins lors de l'aide à mourir pour favoriser leur qualité de vie au travail.

Responsabilités visant les obligations légales et morales de la profession au regard de la demande d'aide à mourir pour favoriser la qualité de vie

Une publication rapporte qu'à la suite des discussions avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, l'infirmière avait tout d'abord la responsabilité d'aviser le médecin de leur intérêt pour l'aide à mourir et des questions qui lui ont été posées (Davidson et Hooper, 2017). Pour sa part, une étude belge (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010) mentionne que lorsqu'elle recevait une demande d'aide à mourir, elle devait assurer le rôle de la comprendre avec un esprit ouvert, puis de la transmettre à l'équipe interprofessionnelle plutôt que de cibler spécifiquement le médecin (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010).

Dans un autre ordre d'idée, des écrits de réglementation du Canada (Canadian Nurses Protective Society, 2021) rapportent des responsabilités en lien avec les exigences légales permettant de recevoir l'aide à mourir. Par exemple, avant d'installer une voie IV à une personne ayant demandé ce soin, l'infirmière avait la responsabilité de s'assurer que la personne respectait toujours ces exigences. D'autres lignes directrices (College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017) précisent que si l'infirmière pensait que la personne demandant l'aide à mourir ne répondait pas aux critères d'éligibilité, elle se devait d'aviser immédiatement les personnes impliquées dans le processus, par exemple l'équipe soignante ou un gestionnaire. Ces responsabilités sont compatibles avec les obligations légales et morales de la profession et pourraient permettre aux personnes d'avoir une expérience de la mort qui soit de qualité. Elles sont ainsi considérées comme contribuant à la qualité de vie des personnes hébergées selon le cadre de référence (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Rôles visant le soutien de l'équipe de soins lors de l'aide à mourir pour favoriser leur qualité de vie au travail

Deux écrits (Elmore et al., 2018; Francoeur et Durand, 2016) abordent le rôle de l'infirmière en mettant en lumière son soutien à l'équipe de soins dans le processus de l'aide à mourir. Une métasynthèse sur l'expérience des infirmières auprès des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes précise que l'infirmière pouvait prendre le relais dans le soutien durant le soin, au besoin (Elmore et al., 2018). En effet, selon Elmore et al. (2018), elle intervenait pour tenir le rôle de soutien à l'équipe de soins, par exemple en remplaçant une autre infirmière, lorsque celle-ci rencontrait des difficultés à rester auprès de la personne pendant l'administration des médicaments. Par ailleurs, l'article de Francoeur et Durand (2016) souligne que l'infirmière devait échanger avec les membres de son équipe, notamment en s'enquérant de l'expérience des PAB qui pouvaient possiblement faire face à des dilemmes. De plus, elle avait le rôle de soutien de ses collègues infirmières ainsi que d'autres professionnelles par une écoute active durant le processus de l'aide à mourir (Denier et al., 2010). Ces formes de soutien par l'infirmière pourraient être pertinentes aussi pour l'équipe de soins en CHSLD, afin de lui assurer une qualité de vie au travail durant l'expérience de la fin de vie des personnes hébergées (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Ainsi, le soutien réalisé par l'infirmière auprès de l'équipe de soins durant le processus d'aide à mourir favoriserait la qualité de vie au travail de celle-ci.

Liens avec l'engagement professionnel et l'accompagnement de l'équipe de soins en CHSLD

Le dernier énoncé du cadre de référence s'intéresse à l'engagement professionnel des infirmières et leur rôle d'accompagnement de l'équipe de soins en CHSLD (appelée équipe intraprofessionnelle dans le document de l'OIIQ) vers une réflexion sur la pratique (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Cet engagement se manifeste par une réflexion de l'infirmière sur l'optimisation de sa pratique et l'influence de ses valeurs sur les soins qu'elle offre. Elle identifie les enjeux éthiques, professionnels et organisationnels et s'efforce de les résoudre pour permettre le bien-être de tous. En faisant preuve de *leadership*, elle coordonne et accompagne l'équipe de soins ainsi que l'équipe interprofessionnelle, tout en leur communiquant

les informations pour garantir la qualité des soins et répondre aux besoins des personnes hébergées et de leurs personnes proches aidantes.

Des rôles et des responsabilités dans l'aide à mourir identifiés dans les écrits inclus ont été regroupés en trois sous-thèmes rejoignant les idées de cet énoncé. Ces sous-thèmes concernent la communication avec les équipes afin de les mobiliser, la perception d'ambiguïté dans les rôles amenant à des incertitudes dans la pratique, ainsi que des responsabilités à l'égard des conflits de valeurs.

Rôles visant la communication et la mobilisation des équipes dans l'aide à mourir

La théorisation ancrée belge (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010) souligne le rôle de l'infirmière à communiquer pour informer activement les équipes au sujet de la situation des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes. D'après ces chercheuses, l'apport d'informations contribuait à « connaître la position de chacun à propos de l'aide à mourir, les préoccupations, les émotions ou les griefs qui doivent être ventilés » [Traduction libre] (Denier et al., 2010, p. 3376). De ce fait, le rôle d'informer les collègues permettait une forme de préparation émotionnelle et psychologique face aux évènements à venir (De Casterlé et al., 2010). Denier et al. (2010) précisent que ce processus aidait à créer un équilibre entre la demande d'aide à mourir et la force d'adaptation des équipes. À cet effet, les auteures mentionnent que l'infirmière avait aussi le rôle de planifier des *debriefings* fréquents avec les équipes, sur la situation d'aide à mourir d'une personne, afin que tous puissent aller de l'avant. Ainsi, ces rôles de communication pourraient aussi s'appliquer dans la pratique des CHSLD, puisque dans ce contexte il est attendu que l'infirmière avise ses équipes des faits concernant la santé des personnes hébergées. Ces rôles permettraient d'optimiser la qualité de l'organisation des soins prodigués, tout en accompagnant les membres des équipes, afin de les aider à parvenir au bien-être (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Perceptions en lien avec l'ambiguïté dans les rôles en contexte de l'aide à mourir et questionnement sur l'optimisation de la pratique

Les écrits montrent que les infirmières percevaient une ambiguïté au sujet de leurs rôles dans l'aide à mourir, qui les conduisait à réfléchir sur leur pratique (Banner et al., 2019; Beuthin et al., 2018; Pesut et al., 2020). Une étude de Pesut et al. (2020) menée auprès de 59 infirmières, IPS et ICS à travers le Canada avait pour but de connaître l'expérience des participantes dans l'aide à mourir. Les résultats de cette étude qui concernent autant les infirmières que les IPS, décrivent entre autres, des perceptions d'ambiguïté de rôles dans ce cadre. En effet, les infirmières ne comprenaient pas ce qu'elles avaient à faire dans le processus d'aide à mourir, car elles n'avaient pas de politiques ou de lignes directrices à suivre. D'autres publications appuient ce constat et précisent que les infirmières étaient incertaines de leurs rôles et se percevaient donc comme étant à risque de préjudices moraux ou légaux, lorsqu'elles participaient à un processus d'aide à mourir (Banner et al., 2019; Beuthin et al., 2018). De plus, comme le mentionnent Pesut et al., (2020), les provinces et territoires ont des contextes socioculturels qui leur sont propres et qui influencent l'implantation des systèmes de soutien de la pratique infirmière dans l'aide à mourir. Il en découle que dans certaines juridictions, les infirmières pouvaient manquer d'un soutien adéquat et étaient amenées à se questionner sur leur pratique. Parallèlement, l'infirmière exerçant en CHSLD se questionne sur la manière d'optimiser sa pratique auprès des personnes hébergées (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Par conséquent, lorsque l'infirmière qui participe à l'aide à mourir se questionne sur cette pratique, cela peut contribuer à l'optimiser.

Responsabilités visant les conflits de valeurs au regard de l'aide à mourir

Les lignes directrices de l'Hospice and Palliative Nurses Association (2017) indiquent que les infirmières ont la responsabilité de considérer leurs valeurs en lien avec l'aide à mourir. À ce sujet, l'étude de Pesut, Thorne, Stager, et al. (2019) montre que l'infirmière qui souhaitait exercer son objection de conscience à cause d'un conflit de valeurs au regard de l'aide à mourir avait la responsabilité d'en informer son employeur et de maintenir une relation avec les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. De même, plusieurs autres écrits évoquent cette responsabilité (College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; DeWolf et

Cazeau, 2022; Francoeur et Durand, 2016; Hospice and Palliative Nurses Association, 2017; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021). Quelques auteures (Beuthin, 2018; De Casterlé et al., 2010; Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019) indiquent aussi qu'une infirmière qui ne se sentait pas à l'aise de fournir des informations sur l'aide à mourir, pour des raisons morales, avait la responsabilité de transférer le soin à une collègue qui pouvait répondre aux besoins des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes. Toutefois, aucune publication ne détaille les éléments de la collaboration entre les infirmières qui expriment leur objection de conscience et celles qui prennent le relais pour accompagner la personne demandant l'aide à mourir. Ces responsabilités impliqueraient pour l'infirmière exerçant en CHSLD l'utilisation de stratégies, par exemple d'aviser les instances concernées, à propos de dilemmes ou de malaises qu'elle pourrait rencontrer dans sa pratique (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Rôles et responsabilités des infirmières gestionnaires dans l'aide à mourir

Des rôles et des responsabilités non cliniques, propres à l'infirmière gestionnaire dans l'aide à mourir, sont évoqués dans les écrits (De Casterlé et al., 2010; Egger-Rainer et al., 2023; Pesut et al., 2020; Thiele et Dunsford, 2019). Ceux-ci incluent des aspects logistiques, organisationnels et de soutien moral qui ne sont pas explicitement définis dans le cadre de référence de l'exercice infirmier en CHSLD, lequel cible spécifiquement la pratique clinique (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Par conséquent, les résultats relatifs aux rôles et aux responsabilités des gestionnaires sont décrits de manière distincte ici dans un seul sous-thème portant sur le soutien moral et logistique lors de l'aide à mourir.

Rôles et responsabilités de l'infirmière gestionnaire dans le soutien moral et logistique lors de l'aide à mourir

L'article de discussion de Thiele et Dunsford (2019) a exploré les rôles de l'infirmière gestionnaire dans le soutien moral et l'encadrement des infirmières. Celle-ci avait pour rôle de guider les infirmières, considérées en tant que personnes, avec respect, dans l'exploration de leurs valeurs et dans la manière de les exprimer. Elle avait la responsabilité de créer un environnement favorable à des soins de qualité et initier des discussions visant à clarifier ce qui était envisageable

de faire pour les personnes demandant l'aide à mourir, leurs personnes proches aidantes et pour les infirmières (Thiele et Dunsford, 2019). Cet environnement visait à permettre à ces dernières de prodiguer des soins sans avoir à choisir entre leurs valeurs et leurs responsabilités professionnelles, étant donné qu'elles avaient un devoir de non-abandon envers les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes (Thiele et Dunsford, 2019). Par ailleurs, De Casterlé et al. (2010) précisent que la gestionnaire avait la responsabilité de s'assurer de la dynamique de groupe dans l'équipe de soins, vérifier que tout se déroulait bien et que tous les membres de l'équipe se sentaient à l'aise avec la situation, tant sur le plan organisationnel qu'émotionnel.

Par ailleurs, en complément au soutien moral, les gestionnaires avaient la responsabilité d'offrir un soutien logistique pour orienter la pratique des infirmières (Egger-Rainer et al., 2023; Pesut et al., 2020). La revue systématique de Egger-Rainer et al. (2023) souligne que pour prévenir la détresse morale des infirmières, la gestionnaire devait offrir un cadre en établissant des lignes directrices sur le rôle des infirmières dans l'aide à mourir, en créant des stratégies professionnelles pour répondre aux demandes, en organisant des *debriefings* réguliers et en intégrant le sujet de l'aide à mourir dans des formations. De plus, une étude qualitative mentionne la responsabilité des infirmières gestionnaires de contribuer au développement de politiques institutionnelles pour encadrer les situations d'objection de conscience des infirmières (Pesut et al., 2020). Toujours d'après Thiele et Dunsford (2019), l'infirmière gestionnaire devait intervenir en tant que personne-ressource auprès des infirmières ayant une objection de conscience face à l'aide à mourir. Elle les rassurait et les informait de l'existence d'un processus permettant de respecter leurs préférences, que cela soit en ajustant leur niveau d'implication ou en les réassignant à d'autres soins, non liés à l'aide à mourir. Néanmoins, dans une situation où une infirmière exposait un conflit moral à prodiguer les soins courants à une personne ayant demandé l'aide à mourir, la gestionnaire avait le rôle de l'aider à comprendre sa réaction et de lui expliquer les impacts potentiels sur les soins prodigués (Thiele et Dunsford, 2019).

En somme, tandis que les infirmières offrant les soins cliniques exercent leurs rôles et leurs responsabilités directement auprès des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs

personnes proches aidantes, les infirmières gestionnaires se concentrent sur le soutien de la pratique de ces infirmières, afin que les soins prodigués soient de qualité.

Chapitre 5 – Discussion

Dans ce chapitre, nous discutons des résultats en les mettant en relation avec des écrits exposant le contexte et la pratique infirmière en CHSLD. Au fil de la discussion, nous proposons des recommandations pour les infirmières exerçant en CHSLD. Ces recommandations sont formulées à partir de nos résultats intégrés selon le cadre de référence, portant sur la pratique dans ces milieux. Nous abordons ensuite les forces et les limites de notre revue intégrative, avant de conclure en présentant des implications pour les divers champs de la pratique infirmière.

Discussion des principaux résultats et recommandations pour l'exercice infirmier en CHSLD

La pratique de l'aide à mourir est encore récente et reste peu courante en CHSLD ou dans des milieux équivalents, en raison des particularités des personnes résidentes. De ce fait, elle n'est quasiment pas mentionnée dans les écrits à ce jour. Cependant, des modifications législatives autorisant les DAAMM risquent de changer la situation concernant ce soin dans ces milieux.

À notre connaissance, notre revue intégrative est la première qui vise à formuler des recommandations pour les infirmières qui travaillent en CHSLD, et ce, en s'appuyant sur des connaissances issues de divers milieux de soins (p. ex. : hôpital, domicile, unités de soins palliatifs). Trente des 33 écrits de la revue intégrative ont été évalués comme étant de bonne qualité selon les outils spécifiques utilisés (Aromataris et al., 2015; McArthur et al., 2020; McGill. Department of Family Medecine, 2018). L'utilisation du cadre de référence de l'OIIQ (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018) qui définit la pratique infirmière en CHSLD à travers sept énoncés a permis d'évaluer la pertinence de ces rôles et ces responsabilités, décrits dans d'autres contextes, pour les infirmières œuvrant en CHSLD.

Pour rendre la discussion plus fluide, certains résultats associés à divers énoncés du cadre, mais ayant des points communs, ont été regroupés. Les résultats associés au premier énoncé portant sur le partenariat entre la personne hébergée, les personnes proches aidantes et l'infirmière occupent une place centrale et n'ont donc pas été regroupés avec d'autres énoncés. En revanche,

les résultats liés au deuxième énoncé (promotion de la santé et du bien-être), au cinquième énoncé (optimisation des capacités et des forces) et au sixième énoncé (qualité de vie) ont été regroupés, puisqu'ils traitent de concepts connexes et interreliés soit le bien-être, l'autonomie et la qualité de vie. De même, les résultats associés aux énoncés trois (prévention des problèmes de santé, des accidents et de la maltraitance) et quatre (processus thérapeutique) ont aussi été regroupés, car ils concernent tous deux des interventions. Les résultats du septième énoncé sur l'engagement professionnel, ayant des particularités distinctes, sont abordés individuellement; tout comme les rôles et les responsabilités des infirmières gestionnaires, qui ne sont pas associés au cadre de référence. Pour chaque regroupement présenté ci-après, des recommandations sont énoncées à partir des résultats, afin de favoriser le déploiement de ces rôles et de ces responsabilités en contexte de CHSLD..

Communiquer pour établir une relation afin de favoriser le partenariat dans l'aide à mourir

Parmi les résultats de la revue intégrative, la majorité porte sur des rôles et des responsabilités de l'infirmière dans la communication dans le contexte de l'aide à mourir. Un des écrits de la théorisation ancrée belge (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010), celui de Denier et al. (2010), en a fait son sujet principal, ce qui n'est pas surprenant puisque la Belgique est l'un des deux pays européens pionniers de la légalisation de l'aide à mourir. D'autre part, d'autres types d'écrits ayant fréquemment rapporté ces rôles et ces responsabilités dans la communication sont les lignes directrices canadiennes (Canadian Nurses Protective Society, 2021; College of Registered Nurses of Manitoba et al., 2021; College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia, 2017; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2021). Nous rappelons qu'au Canada, des outils réglementaires concernant les rôles des infirmières ont été développés, dès que le *Code criminel* a été modifié en 2016.

Selon nos résultats, ce qui ressort principalement à travers les rôles que tiennent les infirmières et les responsabilités qu'elles exercent dans la communication, est une approche centrée sur la personne demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes. Dans cette approche, plusieurs stratégies de discussion sont employées par les infirmières qui tiennent compte du

caractère unique de ces personnes. Certaines portent sur l'attitude (p. ex. : compassion, écoute active, respect du rythme des personnes), d'autres sur le contenu des échanges (p. ex. : la conversation centrée sur les personnes, questions ouvertes spécifiques à leur situation). Ainsi, ces stratégies permettent aux infirmières non seulement de comprendre la demande d'aide à mourir, mais aussi d'en cerner les raisons, dans le contexte unique de la personne qui a en fait la demande et de ses personnes proches aidantes. Cependant, dans les milieux des CHSLD, ces stratégies pourraient poser des défis auprès des personnes hébergées. En effet, leur état de santé pourrait ne pas leur permettre de participer aux échanges aussi facilement, puisque plusieurs ont des maladies chroniques dégénératives, entre autres des troubles neurocognitifs qui affectent la communication (Barker et al., 2021) malgré une volonté des infirmières d'établir un partenariat.

Par ailleurs, d'autres résultats montrent que les rôles et les responsabilités des infirmières dans la communication ont pour but d'informer les personnes souhaitant demander l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes, afin d'établir avec elles une relation de confiance. Le rôle infirmier permet d'offrir aux personnes deux possibilités de s'informer, afin de prendre une décision éclairée. Il consiste à répondre aux questions que ces personnes pourraient avoir sur l'aide à mourir, ou à les référer à la personne de l'équipe interprofessionnelle qui serait plus disposée à y répondre (Banner et al., 2019). Ce rôle peut ainsi contribuer à une relation de confiance. Ces résultats sont cohérents avec des connaissances sur les rôles d'informer des infirmières en CHSLD et du fait de valoriser la relation sur le long terme en développant des connexions avec les personnes hébergées (mieux les connaître, les placer au centre du soin) (Carlson et al., 2014; McGilton et al., 2014). Mais parfois, étant donné les troubles neurocognitifs que plusieurs peuvent avoir, il peut être plus difficile d'établir cette relation de confiance (Robertson et al., 2014; Yuan et al., 2021) que dans d'autres contextes étudiés, spécifiquement en lien avec l'aide à mourir. Alors, il est tout aussi important pour les infirmières d'instaurer aussi une relation de confiance avec les personnes proches aidantes en CHSLD. En effet, celles-ci peuvent partager des informations sur la personne hébergée, sur son histoire de vie, de sorte que l'équipe de soins puisse mieux la connaître et personnaliser les soins (Galarneau et Ouellet, 2018), ou connaître les valeurs de la personne en lien avec les soins de fin de vie (Gjerberg et al., 2015). D'un autre côté, les personnes proches aidantes partagent aussi leurs propres préoccupations

(Jang, 2020). Ainsi, la communication des infirmières avec les personnes proches aidantes valorise la relation et peut renforcer le partenariat.

En considérant ces aspects, diverses recommandations pour les infirmières exerçant en CHSLD peuvent être formulées. À noter que l'ensemble des recommandations qui sont mentionnées dans la discussion sont résumées dans le tableau 6.

Recommandations sur les rôles et responsabilités dans la communication pour établir une relation et favoriser le partenariat

Il est recommandé que les infirmières travaillant en CHSLD établissent une relation de confiance avec les personnes hébergées qui demandent, souhaitent demander ou ont demandé l'aide à mourir (p. ex. par DAAMM) par la communication, en répondant aux questions ou en les dirigeant vers d'autres personnes de l'équipe interprofessionnelle. En outre, elles doivent guider la réflexion des personnes hébergées pour qu'elles prennent une décision éclairée, parmi les options de soins de fin de vie possibles. Dans le cas d'une DAAMM, les infirmières doivent également jouer ce rôle avec les personnes proches aidantes. Par ailleurs, pour une communication efficace, il est recommandé que les infirmières emploient des stratégies tenant compte de l'unicité des personnes et permettant de cerner les raisons de leur demande notamment : l'écoute, le respect de leur rythme ou poser des questions ouvertes spécifiques à leur situation. Si les personnes hébergées ou leurs personnes proches aidantes éprouvent des difficultés à s'exprimer, il est attendu que les infirmières les soutiennent dans la verbalisation de leurs souhaits.

Soutenir le choix, prioriser la qualité de vie et optimiser l'autonomie en lien avec l'aide à mourir

Dans ce regroupement, nos résultats sur les rôles et les responsabilités indiquent tout d'abord que les infirmières s'investissent activement dans les échanges pour soutenir le choix d'aide à mourir des personnes et leurs personnes proches aidantes. De surcroît, les infirmières ne doivent pas imposer leurs valeurs ou croyances lors des échanges, elles se vouent à respecter l'autonomie de ces personnes et à soutenir leur décision éclairée. Par la suite, il est de leur devoir de ne porter aucun jugement lorsqu'elles analysent une demande qui leur est remise et qu'elles vont relayer

à leur équipe (De Casterlé et al., 2010; Denier et al., 2010). Cette posture des infirmières face à la demande d'aide à mourir témoigne de l'importance qu'elles lui accordent et contribue à la réalisation du projet de vie et au bien-être des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes.

En contexte de CHSLD, selon quelques résultats d'une revue systématique des écrits (Martin et al., 2016), les infirmières sont formées pour mener, dès l'admission, des discussions avec les personnes hébergées, sur leurs plans de soins anticipés, ce qui inclut les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Il en résulte que la dispensation des soins s'avère être en accord avec les souhaits des personnes. Cette revue des écrits nous apprend également que les conversations sur les options de soins de fin de vie améliorent la qualité de vie des personnes proches aidantes des résidents décédés dans les six mois après leur admission. Dans la même lignée d'idées, les infirmières des CHSLD peuvent être amenées à avoir des échanges, avec les personnes hébergées, sur les options de soins de fin de vie, si celles-ci mentionnent leur souhait d'aide à mourir, et ce, dans le but d'améliorer leur qualité de vie et celles de leurs personnes proches aidantes.

Par ailleurs, au-delà de soutenir le choix des personnes dans le contexte de l'aide à mourir, les infirmières adoptent une attitude de défenseuses du choix en tenant un rôle d'*advocacy*, et ce sans égard pour leurs propres valeurs. Nos résultats décrivent deux exemples d'*advocacy* : l'un dans lequel l'infirmière joue ce rôle en satisfaisant les volontés de la personne demandant l'aide à mourir (De Casterlé et al., 2010), l'autre en priorisant l'aide à mourir (Pesut et al., 2020) soit les activités liées à ce soin, en différant d'autres activités prioritaires. Cependant, nous pouvons nous interroger sur l'équilibre entre les valeurs personnelles des infirmières et leur devoir de soutien du choix des personnes, un probable dilemme qui ne transparaît pas dans les résultats de ces écrits. D'autres recherches sur l'état psychologique des infirmières qui tiennent le rôle d'*advocacy* dans ce contexte seraient pertinentes pour connaître leur ressenti et les stratégies d'adaptation qu'elles adoptent, si des conflits de valeurs entrent en jeu. D'un autre côté, prioriser l'aide à mourir peut générer une pression sur les infirmières, car en ciblant leurs efforts sur une seule personne, cela peut affecter l'organisation des soins pour les autres personnes admises sur l'unité. Il est alors nécessaire que celles-ci prévoient une réorganisation de la charge de travail, afin de continuer à assurer le bien-être de tous.

En outre, suivant nos résultats, en soutenant le choix éclairé des personnes demandant l'aide à mourir, les infirmières peuvent aussi jouer le rôle de médiatrices. En effet, en cas de conflits entre les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes au sujet de ce soin, les infirmières ont le rôle de gérer les tensions relationnelles découlant d'une demande d'aide à mourir. Elles interviennent pour aider ces personnes à se comprendre à l'égard de ce soin. Toutefois, ce rôle de médiation est peu abordé dans les écrits et nécessiterait d'être exploré davantage, afin d'obtenir plus de connaissances sur la manière dont il se réalise en pratique. De nouvelles connaissances aideraient les infirmières exerçant en CHSLD à mieux soutenir le choix des personnes hébergées qui demandent l'aide à mourir lorsque leurs personnes proches aidantes sont en désaccord avec leur choix. Ainsi le soutien par les infirmières, du choix de la personne hébergée demandant l'aide à mourir, permettrait d'améliorer la qualité de vie de cette personne.

De plus, en matière de responsabilités légales dans l'aide à mourir, d'après nos résultats, il revient aux infirmières de s'assurer que la procédure légale est conforme, mais aussi d'intervenir lorsque des écarts sont observés. Cela signifie que si des critères d'éligibilité semblent non respectés, celles-ci ont la responsabilité d'alerter les professionnels impliqués et compétents. Cette responsabilité cruciale, bien que délicate vis-à-vis des personnes demandant l'aide à mourir, vise à protéger leurs droits et à faire appliquer ceux-ci rigoureusement dans le processus, pour assurer la qualité de l'expérience de la mort. Ces interventions, en lien avec le respect de la loi, peuvent permettre aux infirmières œuvrant en CHSLD d'améliorer la qualité de vie des personnes hébergées, lorsqu'elles demandent l'aide à mourir.

Toujours en lien avec l'aspect légal, l'infirmière peut également assumer un rôle dans le processus du consentement éclairé de la personne demandant l'aide à mourir. En effet, le rôle de servir de témoin du consentement éclairé de la personne demandant l'aide à mourir est conforme aux exigences légales dans certains pays, comme le Canada; il constitue un élément clé du rôle infirmier dans ce contexte. D'un autre côté, en lien avec le consentement éclairé, nous pouvons souligner qu'au Québec, avec l'entrée en vigueur de la DAAMM depuis le 30 octobre 2024 (Gouvernement du Québec, 2024a), les personnes déclarées inaptes vivant en CHSLD qui auront fait une DAAMM peuvent recevoir l'aide à mourir, basée sur la présence de manifestations

cliniques qu'elles auront choisi d'inscrire dans leur DAAMM et qui constituent l'expression de leur consentement à bénéficier de ce soin (Gouvernement du Québec, 2024b). Ainsi, le rôle infirmier d'être témoin dans le processus de consentement éclairé respecte l'autonomie décisionnelle de la personne qui a fait une demande d'aide à mourir.

Finalement, toujours eu égard à nos résultats, le rôle de soutien des infirmières dans l'aide à mourir s'applique aussi à l'équipe de soins et contribue à la qualité de vie au travail de cette dernière. Par exemple, dans ce soutien, les infirmières prennent le relais d'autres collègues infirmières qui ne se sentent pas capables de rester auprès de la personne pendant le soin (Elmore et al., 2018). Elles peuvent ainsi éviter à leurs collègues une source de détresse morale causée par le dilemme éthique que peut générer ce soin, s'il va à l'encontre de leurs valeurs. De surcroît, elle assure un soutien psychologique aux PAB en prenant connaissance de leur expérience (Francoeur et Durand, 2016), puisque l'aide à mourir pourrait faire émerger des émotions. Ce soutien pour assurer une qualité de vie au travail serait d'autant plus important en CHSLD, où les membres de l'équipe de soins, composée en grande partie de PAB, développent au fil du temps des liens affectifs avec les personnes hébergées. Ainsi, l'équipe de soins a besoin d'être accompagnée lors du décès de l'une de ces personnes, y compris dans des situations impliquant l'aide à mourir.

Recommandations sur les rôles et responsabilités pour soutenir les choix, prioriser la qualité de vie et optimiser l'autonomie en lien avec l'aide à mourir

À la lumière de nos résultats, nous recommandons que les infirmières travaillant en CHSLD soutiennent le choix de la personne hébergée demandant l'aide à mourir, ou bien de ses personnes proches aidantes lors d'une DAAMM, en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle, et ce sans exercer de pression sur ces dernières. Lorsqu'elles reçoivent une demande d'aide à mourir, les infirmières doivent l'analyser avec un esprit ouvert et la transmettre aux professionnelles concernées. Par ailleurs, il est attendu qu'elles veillent au respect des volontés de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes le jour de la procédure d'aide à mourir. En outre, en cas de conflits entre la personne hébergée ayant demandé l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes, il est recommandé que les infirmières agissent comme médiatrices pour faciliter les échanges et augmenter la compréhension des raisons qui ont motivé

la demande d'aide à mourir, en tenant compte des préoccupations de tous. De plus, les infirmières qui exercent en CHSLD doivent s'engager activement dans le processus d'aide à mourir (p. ex. : servir de témoin du consentement éclairé, s'assurer du respect des critères d'éligibilité et aviser en cas de discordance dans ces critères). Enfin, l'engagement dans ce processus implique aussi que les infirmières doivent soutenir les membres de leur équipe de soins et veiller à leur qualité de vie au travail.

Prévenir des problèmes de santé, agir de façon thérapeutique et mettre en œuvre l'aide à mourir

Nos résultats relatifs à des interventions sont de trois types : les rôles en vue de prévenir les problèmes de santé, ceux à visée thérapeutique ainsi que ceux spécifiques au processus d'aide à mourir. Les résultats sur les rôles concernant la prévention des problèmes de santé sont moins nombreux comparés à ceux qui portent sur le processus thérapeutique ou la mise en œuvre de l'aide à mourir. L'ensemble des résultats pertinents s'appuient sur des écrits de trois pays, la Belgique, le Canada et les États-Unis.

D'après nos résultats, nous apprenons que les infirmières évaluent les risques ou la présence de dépression chez les personnes demandant l'aide à mourir. Il peut s'avérer que les compétences cliniques de ces infirmières ne suffisent pas pour poser un constat sur la santé mentale d'une personne demandant l'aide à mourir (p. ex., lorsque celle-ci exprime des remords d'avoir décidé de quitter sa famille). Dans ces situations, ces dernières font appel à la collaboration interprofessionnelle pour approfondir l'évaluation et diminuer leur propre charge émotionnelle. Parallèlement à nos résultats, en CHSLD, les infirmières doivent aussi évaluer les risques de dépression ou la présence de dépression chez les personnes hébergées. Par exemple, les résultats d'une revue systématique des écrits (Gleeson et al., 2019) montrent qu'il peut exister un lien entre l'admission en CHSLD et un problème de dépression chez les personnes en grande perte d'autonomie, puisque cette transition peut causer un sentiment de non-sens à la vie. Cet enjeu particulier en CHSLD doit donc être pris en compte par les infirmières et être considéré comme un facteur qui pourrait conduire les personnes hébergées à faire une demande d'aide à mourir.

De plus, d'autres résultats de notre revue intégrative exposent des évaluations et interventions, en interdisciplinarité, comme par exemple l'administration de soins palliatifs si une douleur physique est identifiée, et ce tout en respectant les volontés de la personne demandant l'aide à mourir. Cependant, dans les milieux de l'hébergement, les personnes ne sont pas toujours capables de verbaliser leur douleur physique compte tenu de la prévalence des TNCM. Cette évaluation peut alors devenir un défi. Les professionnelles vont alors s'appuyer sur leurs observations qui peuvent être optimisées avec des d'outils reconnus d'évaluation de la douleur, par exemple le Doloplus-2 (Rostad et al., 2018), *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate* et *FACES Pain Rating Scale* (Sheikh et al., 2021). Ces observations peuvent être des appels à l'aide « Aidez-moi, quelque chose ne va pas » [Traduction libre], un refus de s'alimenter (Dobbs et al., 2014, p. 90), des vocalisations ou des mouvements corporels (Sheikh et al., 2021). Afin de pouvoir bien interpréter les observations, il est nécessaire de connaître les personnes et leur histoire de vie (Heggestad et al., 2015).

Dans un autre ordre d'idées, les écrits ne mentionnent pas les interventions qui peuvent être posées dans des situations où la personne demandant l'aide à mourir refuse de recevoir de la médication analgésique (p. ex. : la morphine). Une telle situation est souvent inconfortable pour l'équipe de soins, partagée entre le souhait de réaliser les volontés de la personne et son devoir de soulager la douleur physique. En contexte de CHSLD, dans l'étude de Dobbs et al. (2014), les infirmières auxiliaires témoignent de situations de soins dans lesquelles des personnes hébergées refusent de recevoir un analgésique. Alors elles avisent les infirmières qui peuvent décider d'autres alternatives d'intervention (p. ex. : des moyens non pharmacologiques comme le positionnement). Ce problème est fréquent dans ce milieu, il peut traduire une gestion sous-optimale de la douleur, souvent causée par une sous-évaluation due aux TNCM des personnes. Au regard de ces connaissances en CHSLD, les rôles infirmiers d'évaluation et d'intervention sur les risques ou problèmes, présentés dans nos écrits, peuvent s'appliquer dans ce milieu, en vue d'optimiser la santé des personnes hébergées capables de verbaliser des plaintes.

En outre, conformément aux résultats de nos écrits, les infirmières assument un rôle central dans la gestion logistique du processus d'aide à mourir, par exemple en trouvant les témoins indépendants du consentement éclairé ou en discutant de la procédure (De Casterlé et al., 2010).

De plus, pour éviter des problèmes de dernière minute qui peuvent compromettre le bon déroulement du processus et causer plus de détresse psychologique aux personnes présentes, dans le moment hautement délicat du soin, les infirmières s'assurent de l'efficacité opérationnelle des soins techniques. Par conséquent, ce rôle de gestion, conforme à l'éthique des soins infirmiers et crucial pour le bien-être de toutes les personnes impliquées dans le processus d'aide à mourir, peut également s'exercer en contexte de CHSLD. Cependant, dans ce contexte où la dispensation de médicaments et la réalisation de soins de plaies sont des soins techniques plus courants en CHSLD que des techniques plus invasives (Smythe et al., 2017), l'on pourrait se questionner sur l'aisance des infirmières à pratiquer l'installation de la voie IV. Toutefois, compte tenu de la complexité croissante des besoins des personnes hébergées dans les dernières années, les responsabilités face aux compétences techniques s'accroîssent dans ces milieux (Smythe et al., 2017). En effet, les connaissances acquises de nos propres expériences, en qualité de conseillère en soins infirmiers pour plusieurs CHSLD de la région de Montréal, permettent d'avancer que les soins techniques complexes sont de plus en plus fréquents. Il peut s'agir par exemple de traitements par cathéters intraveineux ou centraux ou bien de soins d'aspirations de drains pleuraux. Néanmoins, il est à mentionner qu'il ne nous est pas possible de connaître l'ampleur des soins techniques dans d'autres régions.

Enfin, comme le soulignent certains résultats, le rôle des infirmières ne se limite pas à l'aspect technique des soins médicaux. Celles-ci jouent également un rôle fondamental dans l'accompagnement émotionnel et psychologique des personnes demandant l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes. Cette dimension humaine dans le soin prend tout son sens dans les moments du soin, où les émotions peuvent être exacerbées. De ce fait, les infirmières créent un espace sécurisant qui respecte la dignité et dans lequel, elles encouragent le contact physique entre les personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes. À travers cette initiative, les infirmières reconnaissent les besoins émotionnels des personnes proches aidantes, qui, souvent, se retrouvent elles-mêmes démunies face à la perte imminente d'un être cher. Ainsi, ce rôle d'accompagnement offre le bien-être aux personnes demandant l'aide à mourir et à leurs personnes proches aidantes, dans l'expérience de la mort.

D’un autre côté, en contexte des CHSLD, des connaissances rapportent que des plans de soins anticipés peuvent être discutés, incluant les options de soins de fin de vie (Finucane et al., 2013; Martin et al., 2016). Ainsi, l’équipe de soins est outillée pour soutenir les personnes hébergées et leurs personnes proches aidantes à l’approche de la fin de vie. Toutefois, comme l’aide à mourir est une nouvelle pratique peu fréquente dans les CHSLD (et ne pouvant pas faire partie du plan de soins anticipés), l’on peut comprendre que les rôles d’accompagnement des infirmières dans ce processus, tels que décrits dans nos résultats, peuvent représenter des défis. De ce fait, pour appliquer ces rôles, les infirmières ont besoin de trouver des stratégies pour s’y adapter au fil du temps et optimiser le bien-être des personnes hébergées qui demandent l’aide à mourir, y compris pour celles qui feront une DAAMM.

Enfin, dans le contexte de l’aide à mourir, le rôle infirmier comporte aussi une dimension plus administrative, mais tout aussi importante que les autres rôles déjà discutés, il s’agit du rôle de documenter. En effet, la documentation est cruciale non seulement pour la qualité des soins, mais aussi pour la continuité de ceux-ci, la transparence et pour le respect des procédures légales et éthiques, y compris dans les situations d’objection de conscience. De plus, en CHSLD, le suivi est important, car les notes infirmières sont des notes d’exception qui ne sont réalisées qu’en cas de survenue d’un changement dans l’état de santé d’une personne hébergée ou pour inscrire toute autre information nécessaire pour le suivi (Voyer et al., 2014). De ce fait, pour parvenir à effectuer une documentation optimale, dans le cas d’une aide à mourir en CHSLD, les infirmières devront être adéquatement formées, notamment pour inscrire les éléments spécifiques de ce processus (témoins indépendants, préparation logistique, DAAMM, etc.).

Recommandations sur les rôles et responsabilités pour prévenir des problèmes de santé, agir de façon thérapeutique et mettre en œuvre l’aide à mourir

Il est recommandé que les infirmières travaillant en CHSLD évaluent les risques pour l’état de santé mental et physique de la personne hébergée ayant fait une demande d’aide à mourir ou de DAAMM. En effet, des risques de dépression pourraient être à l’origine de la demande. Les infirmières doivent également contribuer à l'évaluation interprofessionnelle de la capacité de prise de décision de la personne hébergée demandant l’aide à mourir afin de déterminer son aptitude à faire des choix libres et éclairés. Une attention particulière doit être portée à

l'évaluation et aux interventions de soulagement des symptômes tels que la douleur physique (incluant les soins palliatifs), ainsi qu'au suivi de l'évolution de la condition de santé de cette personne. Cela comprend aussi que les infirmières doivent évaluer l'état des veines, en vue de la pose de la voie IV qui servira spécifiquement au soin de l'aide à mourir. Enfin, il est aussi recommandé que les infirmières discutent régulièrement avec les personnes hébergées pour détecter si elles ont des besoins non satisfaits, pour lesquels elles doivent prévoir des traitements.

Par ailleurs, pour assurer le bon déroulement du processus d'aide à mourir d'une personne hébergée, les infirmières doivent planifier, toujours en collaboration avec d'autres personnes professionnelles compétentes, les éléments logistiques (p. ex.: trouver les témoins indépendants du consentement éclairé, prévoir les horaires des étapes du processus d'aide à mourir) et cliniques (p. ex.: planifier l'horaire pour l'installation de la voie IV et l'administration des médicaments) afin de s'assurer de la réalisation des soins, en cohérence avec le projet de vie de la personne hébergée.

Durant la mise en œuvre de l'aide à mourir, il est recommandé que les infirmières procèdent à la révision des aspects techniques du processus (pose de la voie IV et autres préparatifs) afin que le soin se déroule selon les bonnes pratiques et sans évènement indésirable. Notamment, elles doivent installer la voie IV quelques heures avant le soin et s'assurer de l'intégrité du dispositif d'administration. De plus, elles doivent accompagner les personnes proches aidantes durant le soin et après le décès (p. ex.: encourager le contact physique, amorcer les démarches pour le transfert du corps de la personne à la morgue, assurer le *debriefing* avec les personnes proches aidantes).

Finalement, il est fortement recommandé que les infirmières se forment à la documentation en contexte d'aide à mourir. Lorsqu'elles documentent ce processus, elles doivent inscrire les éléments pertinents concernant les communications, les évaluations, les soins et les réévaluations afin de répondre aux normes du processus de la documentation, et ce, même en situation d'objection de conscience.

Améliorer la pratique infirmière et soutenir les équipes dans le cadre de l'aide à mourir

Dans ce regroupement, les rôles et les responsabilités infirmières sont exercés avec l'objectif de prévenir des problèmes éthiques ou organisationnels. Cependant, ils sont moins souvent mentionnés dans les écrits que les autres rôles et les responsabilités discutés dans les parties qui précèdent.

Nos résultats indiquent que l'infirmière a le rôle de communiquer des informations pertinentes à l'équipe de soins et l'équipe interprofessionnelle, concernant l'état de santé des personnes demandant l'aide à mourir et les interventions qui vont être posées pour répondre à la situation. Cette communication permet non seulement de maintenir une continuité des soins, mais aussi de préparer psychologiquement et émotionnellement l'ensemble de l'équipe de soins à faire face à des évènements potentiellement éprouvants compte tenu de la nature de ce soin. En effet, un autre résultat important est que par cette communication l'infirmière permet aux membres de verbaliser leur position en lien avec le soin, lors de *debriefings* réguliers. Ainsi, ces derniers pourront répondre au désir de mourir des personnes qui demandent l'aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes, en sachant que leurs valeurs sont prises en compte. Cependant, aucun des écrits de notre revue intégrative ne fournit de précisions sur le contenu des rencontres de *debriefing*; il serait donc nécessaire que des connaissances soient apportées à ce sujet, afin d'outiller concrètement les infirmières pour animer ces rencontres. Cette communication interprofessionnelle peut certainement se transposer au contexte des CHSLD puisque les infirmières y travaillant ont déjà le rôle de communiquer avec leurs équipes et de partager des données cliniques concernant les personnes hébergées. Le rôle de communiquer des informations est d'autant plus important pour les infirmières dans ces milieux, puisqu'il est très souvent assumé au sein d'une équipe composée de peu d'intervenants (Finnbakk et al., 2020) ou qui subit un roulement de personnel fréquent (McGilton et al., 2014; Spilsbury et al., 2011), et ce malgré une charge de travail élevée, qui comprend aussi des tâches non cliniques, telles que des formalités administratives (Bedin et al., 2013). Ainsi, dans l'éventualité qu'une personne hébergée formule une demande d'aide à mourir ou une DAAMM, il est crucial que l'infirmière communique toutes les informations pertinentes à l'équipe de soins, qui n'est peut-être pas en

nombre suffisant ou qui ne connaît pas bien la personne hébergée, afin que celle-ci se prépare adéquatement à intervenir. À travers ces rôles d'informer et de soutenir les équipes par la communication, l'infirmière peut minimiser les risques de problèmes éthiques ou organisationnels, dans le contexte d'aide à mourir.

Dans un autre ordre d'idées, les résultats rapportent une ambiguïté dans la compréhension des infirmières de leurs rôles dans le contexte de l'aide à mourir. Cela est dû, entre autres, à un encadrement légal sous-optimal de la pratique, car les documents qui les réglementent sont manquants ou peu explicites. Ce problème génère un sentiment de malaise chez les infirmières qui n'ont pas assez de directives pour comprendre ce qu'elles doivent faire lorsqu'une personne les aborde au sujet de l'aide à mourir ou de la DAAMM. Dès lors, ces infirmières en arrivent à remettre en question le sens de leur pratique dans l'aide à mourir (Pesut et al., 2020). De plus, nos résultats indiquent que celles-ci craignent une prise de risques légaux et moraux (Banner et al., 2019) lorsqu'elles s'impliquent dans ce soin, ce qui peut crééer chez elle une détresse psychologique. L'on peut alors croire que les enjeux de manque de connaissances des rôles pourraient s'ajouter aux conflits de valeurs de certaines infirmières et accroître cette détresse. Par conséquent, pour pallier l'ambiguïté des rôles et tenter de diminuer la détresse psychologique des infirmières, il est nécessaire que du soutien adapté leur soit apporté (Banner et al., 2019), telles que des lignes directrices claires, pour les aider à prodiguer des soins de qualité.

Par ailleurs, des résultats provenant de lignes directrices (Hospice and Palliative Nurses Association, 2017) soulèvent un aspect éthique fondamental de la pratique infirmière dans le contexte de l'aide à mourir : le respect des valeurs personnelles des infirmières. Cette question devient particulièrement complexe lorsqu'il s'agit de l'objection de conscience qui peut entrer en conflit avec les responsabilités de la profession. C'est pourquoi celles-ci doivent trouver un moyen de transférer les soins spécifiques à l'aide à mourir à d'autres collègues infirmières qui seront en mesure de les assurer. Cependant, les lignes directrices d'où provient ce résultat ne précisent pas les modalités de transfert des soins entre les soignantes. Nous voyons ici un besoin pour les infirmières d'avoir des lignes de conduite précises afin que le transfert du soin soit effectué dans

le respect de la dignité des personnes demandant l'aide à mourir et leurs personnes proches aidantes.

En outre, des dilemmes dans l'aide à mourir peuvent être vécus par les infirmières exerçant en CHSLD, car celles-ci sont davantage habituées à accompagner les personnes hébergées vers une mort attendue, découlant de la détérioration de leur santé (Gonella et al., 2021). L'aide à mourir est une mort planifiée, dont le moment est connu d'avance (Hébert et Asri, 2022), elle peut donc représenter un défi en CHSLD. La mort a lieu sans que la personne hébergée, que l'équipe connaît généralement depuis un certain temps, soit nécessairement en fin de vie. Dans ce cas, les infirmières peuvent vivre un conflit entre leurs valeurs personnelles et celles de la personne qui a fait la demande d'aide à mourir. Par conséquent, elles doivent être soutenues afin de pouvoir verbaliser leur objection de conscience, le cas échéant, et mettre en place des stratégies à cet effet. Ces stratégies doivent tenir compte du nombre réduit d'infirmières par unité dans les milieux d'hébergement, comparé à d'autres contextes de soins où l'aide à mourir est offerte.

Recommandations sur les rôles et responsabilités afin d'améliorer la pratique infirmière et soutenir les équipes

Nous recommandons aux infirmières qui exercent en CHSLD d'informer les membres de l'équipe de soins, incluant les PAB, de l'état de santé de la personne hébergée qui a fait une demande d'aide à mourir et sur les interventions prévues à la suite de cette demande, afin de les préparer à mieux répondre aux besoins de cette personne. De plus, elles doivent permettre à leurs collègues d'exprimer leurs ressentis au regard de cette demande. Par ailleurs, si les infirmières ont une objection de conscience en lien avec l'aide à mourir demandée par une personne hébergée, elles ont la responsabilité d'aviser leur employeur. Elles doivent alors obligatoirement transférer les soins vers d'autres infirmières et maintenir la relation avec cette personne hébergée. Enfin, elles doivent régulièrement organiser des *debriefings* avec leurs équipes pour mieux les accompagner.

Soutenir la pratique des infirmières lors de l'aide à mourir

Dans ce regroupement, nous discutons des rôles et des responsabilités des infirmières gestionnaires. Il est à préciser que ces dernières ne faisaient pas partie de la population ciblée initialement dans notre revue intégrative, mais elles n'ont pas été exclues pour autant, car elles ont des rôles et des responsabilités par lesquels elles interagissent avec les infirmières. Toutefois, ces rôles et ces responsabilités étaient très peu mentionnés dans nos écrits, ils ont été identifiés à partir d'écrits belges, autrichien et canadien.

Nos résultats exposent le rôle central des infirmières gestionnaires dans le soutien moral et logistique lors de l'aide à mourir face aux dilemmes éthiques des infirmières. Les infirmières gestionnaires, s'emploient à aider les infirmières pour qu'elles réfléchissent à leurs valeurs et en tiennent compte pour pouvoir s'engager à prodiguer des soins de qualité. Ce résultat est d'autant plus intéressant sur un aspect humain, que la gestionnaire se préoccupe de ce que représentent les valeurs pour les infirmières. Ainsi, ces dernières n'ont pas à faire des compromis insoutenables entre leurs valeurs et leurs responsabilités professionnelles, qui sont une source de grande détresse morale. Dans un même ordre d'idée, dans les CHSLD, les infirmières gestionnaires ont déjà pour rôle de discuter avec les infirmières à propos de leurs dilemmes éthiques, en lien avec des situations de soins difficiles, afin que celles-ci puissent continuer à prodiguer ces soins et éviter les congés de maladie (Devik et al., 2020). Ce rôle peut donc s'étendre dans les discussions avec les infirmières, lorsqu'une personne hébergée demande l'aide à mourir ou fait une DAAMM. Dans cette éventualité, nous pouvons supposer qu'en raison de leur expérience dans la gestion de situations difficiles, les infirmières gestionnaires sont bien placées pour assurer un rôle d'accompagnement qui est à la fois professionnel et humain. En outre, d'après nos résultats, il revient à ces gestionnaires de s'assurer que la dynamique d'équipe dans les soins soit saine, lorsqu'une personne demande l'aide à mourir. Notamment, les gestionnaires mettent en place de formations sur l'aide à mourir, qui sont des leviers essentiels, pour réduire le stress des infirmières (Egger-Rainer et al., 2023) et aider l'équipe à devenir plus à l'aise avec ce soin, en renforçant leurs compétences organisationnelles et émotionnelles (De Casterlé et al., 2010).

En outre, notre revue intégrative indique que les gestionnaires doivent établir des lignes directrices pour orienter les infirmières face à leurs rôles et leurs responsabilités dans le contexte

de l’aide à mourir, tout en respectant les normes éthiques et légales de la profession. Une étude qualitative (Pesut et al., 2020) souligne la responsabilité des gestionnaires de contribuer à l'élaboration de politiques institutionnelles qui encadrent les situations telle que l'objection de conscience. Ces politiques doivent offrir des solutions pratiques pour les infirmières qui se trouvent dans une situation où leurs valeurs personnelles sont en conflit avec les exigences de leurs rôles et de leurs responsabilités, par exemple en permettant une réaffectation à des tâches non liées à l’aide à mourir. Ce processus de médiation permet de préserver les infirmières du stress, sans compromettre pour autant l'accompagnement des personnes hébergées demandant l’aide à mourir et de leurs personnes proches aidantes.

Recommandations sur les rôles et responsabilités pour soutenir la pratique des infirmières

Les infirmières gestionnaires exerçant en CHSLD doivent soutenir les infirmières en les aidant à exprimer leurs valeurs et en les guidant dans les soins liés à l’aide à mourir d’une personne hébergée, afin de garantir la qualité de ces soins. Elles doivent également s’assurer que les membres de l’équipe sont à l’aise avec l’aide à mourir. Il leur est fortement recommandé de contribuer à l'élaboration d'un cadre de pratique sur les rôles des infirmières dans l’aide à mourir pour les aider à comprendre ce qui est attendu de leur part dans cette pratique et à s’y préparer. Par ailleurs, il est attendu que les gestionnaires organisent des rencontres régulières avec les infirmières, qui soignent une personne hébergée qui va recevoir l'aide à mourir, afin de leur apporter le soutien nécessaire. En outre, elles doivent organiser des formations sur l’aide à mourir et développer des stratégies professionnelles pour que les infirmières répondent aux demandes d’aide à mourir des personnes hébergées de manière adaptée. Les infirmières gestionnaires doivent également contribuer au développement de politiques institutionnelles pour encadrer les situations d’objection de conscience. Dans le cas de l’objection de conscience des infirmières vis-à-vis de l’aide à mourir demandée par une personne hébergée, les infirmières gestionnaires se doivent de s'assurer que les soins de cette personne sont délégués à d’autres infirmières, en respect des responsabilités professionnelles.

Tableau 6: Résumé des recommandations sur les rôles et responsabilités potentiels dans l'aide à mourir pour les infirmières œuvrant en CHSLD

Les infirmières soignantes travaillant en CHSLD :
Communiquer pour établir une relation afin de favoriser le partenariat lors de l'aide à mourir
1. établissent une relation de confiance par la communication avec une personne hébergée qui demande l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes et, dans le cas d'une DAAMM, son tiers de confiance, pour répondre aux questions sur l'aide à mourir et les autres options de soins de fin de vie ou pour les diriger vers d'autres professionnelles, afin de guider leur réflexion. 2. établissent un dialogue ouvert, si la personne hébergée a fait une demande d'aide à mourir anticipée à l'aide d'une DAAMM, avec le tiers de confiance, selon celle-ci, les conditions désignées pour la réalisation du soin sont bien présentes 3. choisissent des termes spécifiques à la situation de la personne hébergée ayant demandé l'aide à mourir lorsqu'elles souhaitent déterminer les raisons de la demande ou lorsqu'elles communiquent avec le tiers de confiance pour vérifier l'atteinte des conditions d'application des DAAMM. 4. répondent aux questions sur l'aide à mourir ou sur les autres options de soins de fin de vie de la personne hébergée, de ses personnes proches aidantes ou du tiers de confiance en respectant leur rythme. 5. soutiennent la personne hébergée demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes pour verbaliser leurs souhaits, lorsque celles-ci éprouvent des difficultés à s'exprimer.
Soutenir les choix, prioriser la qualité de vie et optimiser l'autonomie en lien avec l'aide à mourir
6. soutiennent le choix de l'aide à mourir de la personne hébergée et ses personnes proches aidantes dans les discussions, sans pression et en les avisant des autres options d'interventions possibles. 7. agissent comme médiatrices pour faciliter les échanges lors de conflits de valeurs entre la personne hébergée demandant l'aide à mourir et ses personnes proches aidantes, et ce en tenant compte des préoccupations de tous. 8. veillent au respect des volontés de la personne hébergée et de ses personnes proches aidantes le jour de la procédure d'aide à mourir.

9. s'impliquent activement dans le respect du processus de l'aide à mourir de la personne hébergée (p. ex. : en servant de témoin de son consentement éclairé, en s'assurant du respect des critères d'éligibilité à l'aide à mourir et en avisant en cas de discordance dans ces critères).

10. soutiennent activement l'équipe de soins dans le processus de l'aide à mourir de la personne hébergée (p. ex. : prennent le relais des collègues infirmière au chevet de cette personne pendant le soin, échanges sur l'expérience de l'équipe et notamment les PAB).

Prévenir des problèmes de santé, agir de façon thérapeutique et mettre en œuvre de l'aide à mourir

11. évaluent en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle les risques pour la santé, d'ordre psychologique de la personne hébergée demandant l'aide à mourir et interviennent également en collaboration par des mesures préventives.

12. évaluent la capacité de prise de décision et l'aptitude à consentir aux soins de la personne hébergée qui a fait une demande d'aide à mourir.

13. évaluent les symptômes physiques de la personne hébergée ayant demandé l'aide à mourir, ainsi que l'état des veines.

14. interviennent sur les symptômes de la personne hébergée qui a demandé l'aide à mourir, en incluant des soins palliatifs, en accord avec cette dernière et évaluent l'efficacité des interventions par la suite.

15. trouvent les témoins indépendants nécessaires lors de l'obtention du consentement éclairé de la personne hébergée qui a demandé l'aide à mourir.

16. planifient l'heure d'administration de l'aide à mourir avec la personne hébergée, ses personnes proches aidantes et d'autres professionnelles concernées.

17. révisent avec le médecin ou l'IPS et les collègues infirmières, le processus d'aide à mourir de la personne hébergée (p. ex. : heure de pose de la voie IV et d'administration des médicaments, heure pour annoncer le décès)

18. prévoient la disposition des personnes présentes dans la chambre au moment de l'aide à mourir de la personne hébergée et s'assurent que les rituels souhaités par cette dernière et ses personnes proches aidantes soient respectés (p. ex. : bougies, musique).

19. installent la voie IV le jour de l'aide à mourir de la personne hébergée et s'assurent que les dispositifs techniques en place soient fonctionnels.

20. accompagnent la personne hébergée et ses personnes proches aidantes au moment de l'administration de l'aide à mourir, et après le décès, en encourageant le contact physique (p. ex. : tenir la main de la personne hébergée pendant qu'elle reçoit les médicaments).

21. accompagnent les personnes proches aidantes après le décès de la personne hébergée qui a reçu l'aide à mourir (p. ex. : exposent le corps, entament les démarches avec la morgue, organisent des *debriefings*).

22. rédigent la documentation concernant le processus d'aide à mourir de la personne hébergée en veillant à préciser tous les éléments (p. ex. : les premières discussions, les informations fournies, les interventions et leur évaluation).

Améliorer la pratique et soutenir les équipes en lien avec l'aide à mourir

23. communiquent à l'équipe de soins et l'équipe interprofessionnelle les informations concernant l'état de santé de la personne hébergée qui a demandé l'aide à mourir et les interventions à venir.

24. planifient des *debriefings* fréquents avec les équipes, sur la situation d'aide à mourir d'une personne hébergée, afin que chacun puisse exposer ses préoccupations.

25. informent leur employeur en cas d'objection de conscience vis-à-vis de l'aide à mourir demandée par la personne hébergée, maintiennent une relation avec cette dernière et ses personnes proches aidantes et transfèrent les soins liés à l'aide à mourir à une collègue infirmière.

26. utilisent des stratégies pour résoudre leurs dilemmes éthiques en lien avec l'aide à mourir (p. ex. : aviser un gestionnaire).

Les infirmières gestionnaires travaillant en CHSLD :

Soutenir la pratique des infirmières en lien avec l'aide à mourir

27. guident les infirmières soignantes dans l'exploration et l'expression de leurs valeurs (en créant un environnement favorable à des soins de qualité pour la personne hébergée qui a demandé l'aide à mourir).

28. établissent des lignes directrices sur le rôle des infirmières des CHSLD, lorsqu'elles accompagnent des personnes hébergées demandant l'aide à mourir.

29. organisent des formations pour les infirmières et créent des stratégies professionnelles (p.ex. : définir les attentes en cas d'objection de conscience des infirmières) pour répondre aux demandes d'aide à mourir des personnes hébergées.

30. contribuent au développement de politiques institutionnelles pour encadrer les situations d'objection de conscience des infirmières œuvrant au chevet de personnes hébergées qui demandent l'aide à mourir.

31. s'assurent, dans une situation d'objection de conscience, que les soins de la personne hébergée, qui a demandé l'aide à mourir, soient transférés à d'autres infirmières.

32. aident les infirmières ressentant un conflit moral face à la demande d'aide à mourir d'une personne hébergée, à comprendre leur réaction et son impact sur l'organisation des soins dans l'unité.

Les recommandations que nous venons de mentionner ont un niveau de rigueur qui repose sur la bonne qualité de la majorité des écrits (30 sur un total de 33) d'où proviennent les résultats et sur le fait que nous avons intégré ces résultats au contexte des CHSLD à l'aide du cadre de référence de l'OIIQ (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). Cependant, elles se veulent surtout être une proposition pour guider la pratique des infirmières des CHSLD dans l'aide à mourir (ou la DAAMM) des personnes hébergées. Néanmoins, elles ne peuvent pas se substituer à des connaissances spécifiques portant sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir, en contexte des CHSLD et des DAAMM. Ces connaissances sont indispensables pour que les infirmières soient adéquatement outillées pour exercer une pratique optimale dans l'aide à mourir.

Autres implications pour les sciences infirmières

Outre les recommandations dégagées en lien avec les activités cliniques et de gestion qui sont résumées dans le tableau 6, notre revue intégrative permet aussi de dégager des implications dans les autres champs de pratique des infirmières.

Pour la formation

L'infirmière pratique souvent de façon autonome en CHSLD (Carlson et al., 2014) , ce qui implique qu'elle doit détenir des compétences spécifiques pour travailler auprès d'une clientèle ayant des besoins de santé complexes comme celle vivant en CHSLD (Finnbakk et al., 2020). En plus de cela, l'aide à mourir est un soin peu pratiqué dans ce milieu actuellement. Cela signifie que les infirmières de ce milieu sont moins expérimentées et nécessiteront de la formation continue

portant sur cette pratique (Finnbakk et al., 2020). De surcroît, selon Mathews et al. (2021), il n'existe pas de formation pour préparer à répondre à une demande d'aide à mourir. En 2022, au Québec, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a implanté une plateforme contenant des formations sur les soins palliatifs et soins de fin de vie (SPSFV) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022), mais elles ne sont pas spécifiques à l'exercice en contexte de CHSLD. Par conséquent, ces formations n'abordant pas les particularités des personnes hébergées, les connaissances qu'elles permettent de développer ne seraient pas suffisantes pour guider les infirmières exerçant en CHSLD. De ce fait et en raison de la plus récente modification de la LCSFV, il est nécessaire que des formations soient conçues pour ce milieu, par exemple en insistant sur les enjeux de communication avec les personnes hébergées atteintes de TCNM, sur les particularités des DAAMM et des rôles des personnes proches aidantes. Par ailleurs, les rôles de soutien à l'équipe de soins, dans le contexte de l'objection de conscience, impliquent des compétences d'engagement de la part des gestionnaires (Thiele et Dunsford, 2019). À cet effet, des formations seraient aussi requises . Elles devraient porter sur les enjeux liés à la réassignation des infirmières qui auraient une objection de conscience dans un contexte de sous-effectif, lors de la mise en œuvre de l'aide à mourir.

De plus, la formation initiale des infirmières est réputée insuffisante pour les préparer aux soins à prodiguer aux personnes hébergées en CHSLD (Métras, 2024), ce qui pose des enjeux de connaissances et compétences lors de leur transition à titre d'infirmières nouvellement diplômées, qui entraînent l'inquiétude de ces infirmières pouvant nuire à la qualité des soins. Ainsi, pour ces infirmières en particulier, mais également pour toutes les autres, leur volonté de rester travailler en CHSLD pourrait être compromise, si elles sont amenées à accompagner des personnes demandant l'aide à mourir ou une DAAMM, sans avoir reçu une formation adéquate. Il est donc recommandé d'intégrer dans la formation initiale l'enseignement sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir ainsi que dans la DAAMM, en contexte de CHSLD, afin de préparer les futures infirmières à leur éventuelle implication dans ces processus. Enfin, à leurs débuts dans les CHSLD, les infirmières novices doivent être outillées pour mettre en pratique l'enseignement reçu. Pour cela, il est recommandé que leurs employeurs les pourvoient

d’une orientation adaptée afin de les aider à intégrer, dans leur nouvel exercice, l’enseignement académique concernant ces deux pratiques.

Pour la recherche

Notre revue intégrative visait à apporter des réponses pour les infirmières des CHSLD en se basant sur les connaissances des autres milieux puisqu'il n’existe pas à ce jour d’études spécifiques aux rôles et responsabilités des infirmières exerçant en CHSLD ou dans des milieux équivalents, dans ce processus. Par conséquent, considérant la nouveauté de ce soin en CHSLD, il serait urgent de le cibler comme sujet pour des recherches futures, propres à ce milieu.

Par exemple, il serait pertinent de réaliser une étude quantitative avec questionnaire pour tenter de connaître la fréquence à laquelle les infirmières exercent certains rôles (répondre aux questions sur l’aide à mourir, coordonner le processus d’aide à mourir, installer la voie IV, etc.). Il serait aussi possible de réaliser une ethnographie sur des unités de soins en CHSLD pour avoir une meilleure compréhension de la culture d’accompagnement et de soutien des infirmières durant le processus d’aide à mourir d’une personne hébergée. Une autre recherche pertinente à envisager, lorsqu’elle sera réalisable, serait une étude phénoménologique pour connaître l'expérience vécue par les infirmières lorsqu’elles accompagnent une personne hébergée qui demande l'aide à mourir. Des études spécifiques sur les enjeux entourant la mise en œuvre des DAAMM en CHSLD devront également être prévues. Enfin, toutes ces études possibles ayant des buts variés permettraient de compléter nos résultats par des connaissances spécifiques sur les rôles et les responsabilités des infirmières exerçant en CHSLD. Ces connaissances pourraient guider la pratique des infirmières de ce milieu, lorsqu’elles recevront des demandes d’aide à mourir ou devront respecter des DAAMM.

Pour le politique

Nos résultats indiquent que les documents de réglementation de l’aide à mourir manquent ou sont peu explicites en ce qui concerne les rôles et les responsabilités des infirmières (Pesut et al., 2020). Un autre défi de taille attend ces dernières avec l'entrée en vigueur des DAAMM qui rend admissibles à l’aide à mourir, notamment les personnes atteintes de TNCM. Il faudra donc que les personnes responsables d'implanter les pratiques entourant les DAAMM s’assurent que ce

processus respecte la loi, mais aussi les valeurs et le bien-être des personnes et des professionnelles qui seront impliquées (Banner et al., 2019; Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023; Suva et al., 2019). Par conséquent, il est recommandé que les législateurs travaillent avec des experts en soins de santé (notamment les infirmières et infirmières gestionnaires) pour intégrer dans les guides d'application des lois relatives à l'AMM, des directives détaillées sur les rôles des infirmières travaillant en CHSLD ou dans d'autres milieux d'hébergement. Enfin, nos résultats nous indiquent que les infirmières s'impliquent peu dans les politiques de santé concernant l'aide à mourir et sont pour cela qualifiées « d'être politiquement apathiques » (Banner et al., 2019, p. 2). De ce fait, il est recommandé aux infirmières des CHSLD de prendre part aux discussions sur l'aide à mourir, en les influençant, au sein d'instances politiques afin que leurs rôles et leurs responsabilités soient clairement définis et mentionnés dans les textes réglementant la profession, dans le cadre de cette pratique.

Pour la gestion

Les résultats de notre revue intégrative indiquent que les infirmières gestionnaires influencent et participent au développement et à la structuration des politiques d'établissement sur l'aide à mourir. Elles doivent développer des processus clairs qui tiennent compte à la fois des besoins des personnes demandant l'aide à mourir et des préoccupations éthiques des équipes, notamment en assurant une formation adéquate et en instaurant des mécanismes de soutien pour les infirmières. Par ailleurs, lors des discussions pour établir les politiques, les gestionnaires doivent être conscientes que l'aide à mourir peut susciter au sein des équipes de la détresse morale. Il est donc crucial que ces politiques respectent la diversité éthique, c'est-à-dire qu'elles doivent tenir compte de la diversité de valeurs des infirmières; par exemple, en offrant des solutions de redistribution des soins selon ces valeurs.

Forces et limites

Premièrement, une des forces de cette revue intégrative réside dans le fait que la recherche documentaire n'a ciblé que les pays dans lesquels l'aide à mourir est légale. Ainsi, cela confère une crédibilité aux résultats sur les rôles et les responsabilités des infirmières dans l'aide à mourir et la possibilité d'envisager de les transférer au contexte des CHSLD. Deuxièmement, une méthode rigoureuse, systématique et spécifique à la revue intégrative a été utilisée (Whittemore et Knafl, 2005). Ainsi, les écrits retenus ont été identifiés à partir de deux sources de données soit par une recherche sur plusieurs bases de données informatisées (CINAHL, MEDLINE, PsycInfo, ProQuest), soit par une recherche manuelle à partir des références des écrits retenus, ce qui a permis, entre autres, d'identifier des lignes directrices.

Ce projet de revue intégrative présente toutefois certaines limites. Tout d'abord, il est possible qu'il y ait eu un biais de sélection et que des écrits pertinents n'aient pas été repérés par notre stratégie de recherche documentaire puisqu'elle n'a été réalisée qu'en deux langues (français et anglais). Cela est un biais probablement puisque les pays ayant légalisé l'aide à mourir à ce jour incluent aussi des pays parlant d'autres langues comme l'Autriche, l'Espagne et les Pays-Bas.

D'autres limites pourraient découler du manque d'expérience de l'étudiante-chercheuse par rapport à la méthode de la revue intégrative d'une part, d'autre part, celle-ci a réalisé seule l'extraction pour 22 des 33 textes. De ce fait, l'étudiante-chercheuse aurait pu involontairement prioriser des données qui lui semblaient répondre à ses attentes. De plus, il pourrait y avoir des divergences dans l'interprétation des écrits entre ce qu'en a dégagé l'étudiante-chercheuse et l'intention des auteures des écrits.

Une autre force réside dans le fait que, pour pallier ces limites, l'étudiante-chercheuse a été accompagnée de sa directrice de maîtrise pour améliorer sa compréhension de la méthode, ainsi que des écrits retenus au besoin. De plus, l'étudiante-chercheuse a collaboré avec son collègue étudiant à la maîtrise et la directrice pour une partie de l'extraction des données et de l'évaluation de la qualité afin de valider sa compréhension et d'accroître la rigueur. Enfin, l'étudiante-chercheuse ayant partagé les détails du processus de chaque étape de la méthode, cela confère une transparence qui ajoute de la rigueur à la méthode.

Conclusion

Cette revue intégrative visait les rôles et les responsabilités des infirmières provenant de différents milieux et participant à l'aide à mourir. Elle avait pour but de dégager des recommandations qui pourraient être pertinentes pour les infirmières travaillant en CHSLD ou dans des milieux équivalents. En outre, le contexte de multiples changements dans les lois au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde tend à élargir l'admissibilité de l'aide à mourir à des personnes vulnérables et des personnes déclarées inaptes à consentir aux soins, mais qui étaient aptes lors de la demande de DAAMM. Les résultats de cette revue intégrative sont le début d'une réponse destinée à guider les infirmières, notamment dans les CHSLD, qui participent à l'aide à mourir ou accompagneront des personnes ayant fait une DAAMM.

Ce projet est né d'une situation en CHSLD, survenue antérieurement à la nouvelle LCSFV (adoptée en juin 2023), dans laquelle les infirmières étaient confrontées à l'ignorance de leurs rôles et de leurs responsabilités dans le processus d'aide à mourir, auprès d'un adulte apte à consentir aux soins. Le contexte légal actuel, qui vise à permettre ce soin par une DAAMM, pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude, laisse entrevoir d'autres grands défis à venir pour ces infirmières. Nous espérerons que les connaissances que nous apportons par ce projet contribueront à permettre à ces dernières d'adapter leur pratique au contexte évolutif de l'aide à mourir dans le respect de leurs valeurs, tout en préservant la dignité des personnes hébergées et de leurs personnes proches aidantes.

Références

Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C., Holly, C., Kahil, H. et Tungpunkom, P. (2015). Summarizing systematic reviews: Methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *International Journal of Evidence- Based Healthcare*. *13*(3), 132-140. https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000055

Assemblée Nationale du Québec. (2010). *Consultation générale et auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité*. https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html

Association québécoise pour le droit de mourir dans le monde. (2021). *L'aide médicale à mourir dans le monde*. https://aqdmd.org/aide-medicale-a-mourir-dans-le-monde/

Banner, D., Schiller, C. J. et Freeman, S. (2019). Medical assistance in dying: A political issue for nurses and nursing in Canada. *Nursing Philosophy, 20*(4), e12281. https://doi.org/10.1111/nup.12281

Bedin, M. G., Droz-Mendelzweig, M. et Chappuis, M. (2013). Caring for elders: The role of registered nurses in nursing homes. *Nursing Inquiry, 20*(2), 111-120. https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2012.00598.x

Bellens, M., Debien, E., Claessens, F., Gastmans, C. et Dierckx de Casterlé, B. (2020). "It is still intense and not unambiguous." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of Clinical Nursing, 29*(3/4), 492-502. https://doi.org/10.1111/jocn.15110

Bellon, F., Mateos, J. T., Pastells-Peiro, R., Espigares-Tribo, G., Gea-Sanchez, M. et Rubinat-Arnaldo, E. (2022, Oct). The role of nurses in euthanasia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies, 134*, 104286. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104286

Beuthin, R. (2018). Cultivating compassion: The practice experience of a medical assistance in dying coordinator in Canada. *Qualitative Health Research, 28*(11), 1679-1691. https://doi.org/10.1177/1049732318788850

Beuthin, R., Bruce, A. et Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum, 53*(4), 511-520. https://doi.org/10.1111/nuf.12280

Brooks, L. (2019). Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: A scoping review of qualitative studies. *Canadian Journal on Aging, 38*(3), 384-396. https://doi.org/10.1017/S0714980818000600

Buchbinder, M., Brassfield, E. R. et Mishra, M. (2019). Health care providers' experiences with implementing medical aid-in-dying in Vermont: A qualitative study. *JGIM: Journal of General Internal Medicine, 34*(4), 636-641. https://doi.org/10.1007/s11606-018-4811-1

Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023). *Aide médicale à mourir - Le projet de loi sur les soins de fin de vie adopté*. Gouvernement du Québec. https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/aide-medicale-a-mourir-le-projet-de-loi-sur-les-soins-de-fin-de-vie-adopte-48523

Canadian Nurses Protective Society. (2021). *Medical assistance in dying: What every nurse should know*. https://www.cnps.ca/index.php?page=348

Carlson, E., Rämgård, M., Bolmsjö, I. et Bengtsson, M. (2014). Registered nurses' perceptions of their professional work in nursing homes and home-based care: A focus group study. *International Journal of Nursing Studies, 51*(5), 761-767. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.10.002

Casey, D. (2018). Aid in dying on the medical-surgical unit. *Medsurg Nursing, 27*(6), 392-396. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=133645967&lang=fr&site=ehost-live

Castelli Dransart, D. A., Scozzari, E. et Voélin, S. (2017). Stances on assisted suicide by health and social care professionals working with older persons in Switzerland. *Ethics & Behavior, 27*(7), 599-614. https://doi.org/10.1080/10508422.2016.1227259

Centre national de ressources textuelles et lexicales. (s. d.). Responsabilités. Dans *Ortolang : Outils et ressources pour un traitement optimalisé de la langue*. https://www.cnrtl.fr/definition/responsabilité

Coelho, R., Maher, J., Gaind, K. S. et Lemmens, T. (2023). The realities of medical assistance in dying in Canada. *Palliative & supportive care, 21*(5), 871-878. https://doi.org/10.1017/S1478951523001025

College of Registered Nurses of Manitoba, College of Licensed Practical Nurses of Manitoba et College of Registered Psychiatric Nurses of Manitoba. (2021). *Medical assistance in dying: Guidelines for Manitoba nurses*. https://www.crnm.mb.ca/wp-content/uploads/2022/01/MAID-guideline-July142021.pdf

College of Registered Nurses of Nova Scotia and College of Licensed Practical Nurses of Nova Scotia. (2017). Medical assistance in dying: A guideline for nurses. https://cdn1.nscn.ca/sites/default/files/documents/resources/MAID_Nurse_Guidelines.pdf

Commission sur les soins de fin de vie. (2024). *Rapport annuel d'activités. Du 1er avril 2023 au 31 mars 2024*.

https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/csfv_rapport_activites_2023-2024.pdf

Crumley, E. T., Kelly, S., Young, J., Phinney, N., McCarthy, J. et Gubitz, G. (2021). How is the medical assistance in dying (MAID) process carried out in Nova Scotia, Canada? A qualitative process model flowchart study. *British Medical Journal Open, 11*(7), e048698. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048698

Davidson, J. E. et Hooper, F. G. (2017). Aid in dying: The role of the critical care nurse. *AACN Advanced Critical Care, 28*(2), 218-222. https://doi.org/10.4037/aacnacc2017193

Davidson, J. E., Stokes, L., DeWolf Bosek, M. S., Turner, M., Bojorquez, G., Lee, Y.-S. et Upvall, M. (2022). Nurses' values on medical aid in dying: A qualitative analysis. *Nursing Ethics, 29*(3), 636-650. https://doi.org/10.4037/aacnacc2017193

De Casterlé, B. D., Denier, Y., De Bal, N. et Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing, 66*(11), 2410-2420. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05401.x

Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N. et Dierckx de Casterlé, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 19*(23-24), 3372-3380. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03367.x

Devik, S. A., Munkeby, H., Finnanger, M. et Moe, A. (2020). Nurse managers' perspectives on working with everyday ethics in long-term care. *Nursing Ethics, 27*(8), 1669-1680. https://doi.org/10.1177/096973302093

DeWolf, T. et Cazeau, N. (2022). Medical aid in dying: An overview of care and considerations for patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 26*(6), 621-627. https://doi.org/10.1188/22.CJON.621-627

Dobbs, D., Baker, T., Carrion, I. V., Vongxaiburana, E. et Hyer, K. (2014). Certified nursing assistants' perspectives of nursing home residents' pain experience: Communication patterns, cultural context, and the role of empathy. *Pain Management Nursing, 15*(1), 87-96. https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.06.008

Egger-Rainer, A., Bublitz, S., Lorenzl, S., Weck, C. et Paal, P. (2023). First-hand recommendations for nursing management to support nurses involved in the process of hastened death: A systematic review of the qualitative evidence. *Journal of Nursing Management*, 1-12. https://doi.org/10.1155/2023/8601814

Elmore, J., Wright, D. K. et Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics, 25*(8), 955-972. https://doi.org/10.1177/0969733016679468

Finnbakk, E., Skovdahl, K., Wangensteen, S. et Fagerström, L. (2020). “It's not for amateurs!”—Registered nurses' experiences of their clinical competence when caring for elderly patients. *International Journal for Human Caring, 24*(3), 184-195. https://doi.org/10.20467/HumanCaring-D-19-00044

Finucane, A. M., Stevenson, B., Moyes, R., Oxenham, D. et Murray, S. A. (2013). Improving end-of-life care in nursing homes: Implementation and evaluation of an intervention to sustain quality of care. *Palliative Medicine, 27*(8), 772-778. https://doi.org/10.1177/0269216313480549

Francoeur, L. et Durand, S. (2016). La loi concernant les soins de fin de vie. Rôles et responsabilités de l’infirmière *Perspective infirmière, 13*(1), 56-64. https://www.oiiq.org/documents/20147/1516102/pi-201601.pdf

Fujioka, J. K., Mirza, R. M., McDonald, P. L. et Klinger, C. A. (2018). Implementation of medical assistance in dying: A scoping review of health care providers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management, 55*(6), 1564-1576. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.011

Galarneau, M. et Ouellet, N. (2018). Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible! *L'infirmière clinicienne, 15*(1). http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/

Galmiche, P. et Dauchy, S. (2022). État des lieux des législations sur l’aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022. *Psycho-Oncologie, 16*(2), 223. https://doi.org/10.3166/pson-2022-0199

Gerson, S. M. (2021). Hospice professionals' experiences with patients: A qualitative study of suicide and hastened death in Washington State. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 82*(6-B), 69-121. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.021

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. et Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics, 15*, 1-13. https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y

Gleeson, H., Hafford-Letchfield, T., Quaife, M., Collins, D. A. et Flynn, A. (2019). Preventing and responding to depression, self-harm, and suicide in older people living in long term care settings: A systematic review. *Aging & Mental Health, 23*(11), 1467-1477. https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1501666

Gonella, S., Basso, I., Clari, M., Dimonte, V. et Di Giulio, P. (2021). A qualitative study of nurses’ perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 35*(2), 502-511. https://doi.org/10.1111/scs.12862

Gouvernement du Canada. (2022). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada. https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2022/rapport-annuel-2022.pdf

Gouvernement du Canada. (2024a). *La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir : consentement final des personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible*. https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html#s3_1

Gouvernement du Canada. (2024b). *La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir : critères d'admissibilité*. https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html#s1

Gouvernement du Québec. (2024a). *La demande anticipée d'aide médicale à mourir*. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/demande-anticipe-aide-medicale-mourir

Gouvernement du Québec. (2024b). *Loi concernant les soins de fin de vie*. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie

Hébert, M. et Asri, M. (2022). Paradoxes, nurses' roles and medical assistance in dying: A grounded theory. *Nursing Ethics, 29*(7-8), 1634-1646. https://doi.org/10.1177/09697330221109941

Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P. et Slettebø, Å. (2015). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia, 14*(6), 825-841. https://doi.org/10.1177/1471301213512840

Hospice and Palliative Nurses Association. (2017). Guidelines for the role of the RN and APRN when hastened death is requested. https://www.advancingexpertcare.org/wp-content/uploads/2023/05/HPNA_Position_Statement_HastenedDeath.pdf

Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., Deliens, L., Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. et Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ), 182*(9), 905-910. https://doi.org/10.1503/cmaj.091881

Jang, H.-Y. (2020). Partnership between staff and family in long-term care facility: A hybrid concept analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 15*(1), 1801179. https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1801179

Lehto, R. H., Olsen, D. P. et Raffin Chan, R. (2016). When a patient discusses assisted dying. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 18*(3), 184-193. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000246

Loi concernant les soins de fin de vie. RLRQ, c. S-32.0001. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001

Martin, R. S., Hayes, B., Gregorevic, K. et Lim, W. K. (2016). The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association, 17*(4), 284-293. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.12.017

Mathews, J. J., Hausner, D., Avery, J., Hannon, B., Zimmermann, C. et al-Awamer, A. (2021). Impact of medical assistance in dying on palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine, 35*(2), 447-454. https://doi.org/10.1177/0269216320968517

McArthur, A., Klugarova, J., Yan, H. et Florescu, S. (2020). Systematic reviews of text and opinion. Dans E. Aromataris et Z. Munn (dir.), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. https://jbi.global/critical-appraisal-tools

McGill. Department of Family Medecine. (2018). *Mixed methods appraisal tool*. http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/fetch/146002140/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-08c.pdf

McGilton, K. S., Boscart, V. M., Brown, M. et Bowers, B. (2014). Making tradeoffs between the reasons to leave and reasons to stay employed in long-term care homes: Perspectives of licensed nursing staff. *International Journal of Nursing Studies, 51*(6), 917-926. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.201

Métras, D. (2024). Début de la pratique professionnelle et développement professionnel continu des infirmières nouvellement diplômées en centre d'hébergement : Une revue narrative des écrits. *Revue l'infirmière clinicienne, 21*(1). http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/

Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis : An expanded sourcebook* (2e éd.). Sage.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée. Gouvernement du Québec.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Registre national des formations en SPSFV*. Gouvernement du Québec. https://registreformationsspfv.com/

Nelson, R. (2020). Aid in dying: Implications for nurses. *American Journal of Nursing, 120*(7), 19-20. https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000688176.83086.fb

Noble, H. et Smith, J. (2018). Reviewing the literature: Choosing a review design. *Evidence-Based Nursing, 21*(2), 39-41. https://doi.org/10.1136/eb-2018-102895

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. (2021). Orientation sur le rôle des infirmières dans l'aide médicale à mourir. https://cno.org/Assets/CNO/Documents/Standard-and-Learning/Practice-Standards/51056-guidance-on-nurses-roles-in-maid-fre.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : Cadre de référence*. https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2021). *L'expertise infirmière, notre mot d'ordre*. https://www.oiiq.org/en/l-ordre/l-expertise-infirmiere-notre-mot-d-ordre

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal, 10*(1), 89. https://doi.org/10.1186/s13643-021-01626-4

Perception. (s. d.). Dans *Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/perception/59399

Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton, A., Janke, R. et Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, policy, and practice implications of nurses' experiences with assisted death: A synthesis. *Advances in Nursing Science, 42*(3), 216-230. https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000276

Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C. J., Greig, M. et Roussel, J. (2020). The rocks and hard places of MAiD: A qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nursing, 19*(1), 12. https://doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5

Pesut, B., Thorne, S., Stager, M., Schiller, C., Penney, C., Hoffman, C., Greig, M. et Roussel, J. (2019). Medical assistance in dying: A review of canadian nursing regulatory documents. *Policy, Politics & Nursing Practice, 20*(3), 113-130. https://doi.org/10.1177/1527154419845407

Règlement sur les activités professionnelles pouvant être exercées par des personnes autres que des infirmières et des infirmiers. RLRQ I-8, r. 2, art. 6 (1) b). https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/I-8,%20r.%202/?langCont=fr#se:6

Responsabilité. (s. d.). Dans *Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/responsabilit%C3%A9/68694

Richardson, S. (2023). An international expansion in voluntary euthanasia/assisted dying: The implications for nursing. *International Nursing Review, 70*(1), 117-126. https://doi.org/10.1111/inr.12807

Robertson, D. A., Savva, G. M., Coen, R. F. et Kenny, R. A. (2014). Cognitive function in the prefrailty and frailty syndrome. *Journal of the American Geriatrics Society, 62*(11), 2118-2124. https://doi.org/10.1111/jgs.13111

Rostad, H. M., Utne, I., Grov, E. K., Småstuen, M. C., Puts, M. et Halvorsrud, L. (2018). The impact of a pain assessment intervention on pain score and analgesic use in older nursing home residents with severe dementia: A cluster randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies, 84*, 52-60. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.017

Sandham, M., Carey, M., Hedgecock, E. et Jarden, R. (2022). Nurses' experiences of supporting patients requesting voluntary assisted dying: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Advanced Nursing, 78*(10), 3101-3115. https://doi.org/10.1111/jan.15324

Selby, D., Wortzman, R., Bean, S. et Mills, A. (2023). Perception of roles across the interprofessional team for delivery of medical assistance in dying. *Journal of Interprofessional Care, 37*(1), 39-46. https://doi.org/10.1080/13561820.2021.1997947

Sheikh, F., Brandt, N., Vinh, D. et Elon, R. D. (2021). Management of chronic pain in nursing homes: Navigating challenges to improve person-centered care. *Journal of the American Medical Directors Association, 22*(6), 1199-1205. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.12.029

Smythe, A., Jenkins, C., Galant-Miecznikowska, M., Bentham, P. et Oyebode, J. (2017). A qualitative study investigating training requirements of nurses working with people with dementia in nursing homes. *Nurse Education Today, 50*, 119-123. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.12.015

Spilsbury, K., Hewitt, C., Stirk, L. et Bowman, C. (2011). The relationship between nurse staffing and quality of care in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies, 48*(6), 732-750. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.02.014

Suva, G., Penney, T. et McPherson, C. J. (2019). Medical assistance in dying: A scoping review to inform nurses' practice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 21*(1), 46-53. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000486

Taylor, L. (2022, May 16). Colombia becomes first Latin American country to decriminalise assisted suicide. *British Medical Journal, 377*(1), o1219. https://doi.org/10.1136/bmj.o1219

Thiele, T. et Dunsford, J. (2019). Nurse leaders' role in medical assistance in dying: A relational ethics approach. *Nursing Ethics, 26*(4), 993-999. https://doi.org/10.1177/0969733017730684

Truchon, S. (2017). *Obligations professionnelles et responsabilité civile de l'infirmière*. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec,. https://www.oiiq.org/obligations-professionnelles-et-responsabilite-civile-de-l-infirmiere?inheritRedirect=true

Variath, C., Peter, E., Cranley, L., Godkin, D. et Just, D. (2020). Relational influences on experiences with assisted dying: A scoping review. *Nursing Ethics, 27*(7), 1501-1516. https://doi.org/10.1177/0969733020921493

Voyer, P., McCusker, J., Cole, M. G., Monette, J., Champoux, N., Ciampi, A., Belzile, E., Vu, M. et Richard, S. (2014). Nursing documentation in long-term care settings: New empirical evidence demands changes be made. *Clinical Nursing Research, 23*(4), 442-461. https://doi.org/10.1177/1054773813475809

Ward, V., Freeman, S. et Banner, D. (2022). Hospice care provider perspectives of medical assistance in dying in a canadian hospice that does not provide medical assistance in dying. *Canadian Journal of Nursing Research, 54*(1), 3-14. https://doi.org/10.1177/0844562120985995

Ward, V., Freeman, S., Callander, T. et Xiong, B. (2021). Professional experiences of formal healthcare providers in the provision of medical assistance in dying (MAiD): A scoping review. *Palliative & Supportive Care, 19*(6), 744-758. https://doi.org/10.1017/S1478951521000146

Whittemore, R. (2007). Rigour in integrative reviews. Dans C. Webb et B. Roe (dir.), *Reviewing research evidence for nursing practice: Systematic reviews* (p. 149-156). John Wiley & Sons. https://doi.org/10.1002/9780470692127.ch11

Whittemore, R. et Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing, 52*(5), 546-553. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Yuan, Y., Lapane, K. L., Tjia, J., Baek, J., Liu, S.-H. et Ulbricht, C. M. (2021). Physical frailty and cognitive impairment in older nursing home residents: A latent class analysis. *BMC Geriatrics, 21*, 1-12. https://doi.org/10.1186/s12877-021-02433-1

Annexes

Annexe 1 - L'aide à mourir dans le monde, ses chiffres et son historique légale au Canada

Historiquement, l'aide à mourir est un acte qui n'a cessé de s'étendre à travers le monde depuis qu'elle a été autorisée, sous la forme du suicide assisté, en 1942, en Suisse. Une recherche dans les écrits pour établir l'état de la situation sur les pays ayant légalisé l'aide à mourir n'a pas permis de retrouver des informations pour l'année 2024. Nous faisons donc référence à la situation documentée la plus récente, soit en date de mai 2022. À ce moment, onze pays (Suisse, États-Unis[2], Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande, Espagne, Autriche, Colombie) avaient légalisé cet acte (Galmiche et Dauchy, 2022; Taylor, 2022).

Au Canada, c'est dans la province du Québec qu'est entrée en vigueur en 2015, la première loi qui a légalisé l'aide médicale à mourir (AMM) soit la LCSFV (*Loi concernant les soins de fin de vie. RLRQ, c. S-32.0001*). Cette loi permet d'administrer l'AMM à une personne, comme une option supplémentaire de soins requis par son état (soins de fin de vie), quand les autres options (thérapeutiques, curatives et palliatives) ont été jugées inefficaces par celle-ci, qui ne souhaite plus souffrir. Par la suite, la loi fédérale sur l'AMM a été adoptée en 2016 suivant l'affaire *Carter c. Canada*. Cette affaire a soulevé la nécessité de modifications au *Code criminel* puisque des dispositions qui interdisaient l'AMM ne se conformaient pas à la *Charte canadienne des droits et libertés* (Gouvernement du Canada, 2024b). Puisque la Loi fédérale sur l'AMM vise à soutenir l'autonomie et la liberté de faire des choix des Canadiens, elle est considérée comme un droit (Gouvernement du Canada, 2024b).

Aussi au Canada, l'AMM se définit par le fait pour un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS) : « a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, des substances pour soulager ses souffrances en entraînant sa mort; ou b) de prescrire des substances à une

[2] En date de mai 2022, onze états des États-Unis ont légalisé l'aide à mourir. Association québécoise pour le droit de mourir dans le monde. (2021). *L'aide médicale à mourir dans le monde*. https://aqdmd.org/aide-medicale-a-mourir-dans-le-monde/

personne qui se les administre, afin de provoquer sa mort » (Gouvernement du Canada, 2024b, art. 241.1).

Pour être légalement admissible à l'AMM au Canada une personne doit : a) être âgée de 18 ans et avoir la capacité de prendre des décisions; b) être admissible à des services de santé financés par l'état; c) faire une demande délibérée qui ne découle pas de pressions externes; d) donner son consentement éclairé à recevoir l'AMM (soit après avoir reçu toutes les informations nécessaires pour prendre la décision) ; e) être atteinte d'une maladie, d'une affection grave et incurable ou d'un handicap (à l'exception d'une maladie mentale jusqu'au 17 mars 2027); f) être à un stade avancé et irréversible du déclin des capacités; g) avoir des souffrances physiques ou psychologiques insupportables qui ne peuvent être atténuées dans des conditions acceptables pour elle (Gouvernement du Canada, 2024b). Par ailleurs, depuis 2016, la loi canadienne et celle au Québec qui encadrent l'AMM ont connu plusieurs modifications. Notamment, les critères d'éligibilité au Canada, qui viennent d'être présentés, ont été adoptés en mars 2021. Lors de cette dernière modification, le critère de fin de vie qui existait précédemment a été retiré permettant deux voies d'admissibilité à l'AMM : une pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible et une autre pour les personnes dont la mort naturelle est non raisonnablement prévisible (Gouvernement du Canada, 2024a, para. 4). Par la suite, en juin 2023, la loi québécoise a aussi été modifiée permettant, entre autres, à une personne qui a reçu un diagnostic de maladie grave et incurable qui pourrait la rendre inapte à consentir aux soins, d'être admissible à l'AMM (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023).

L'AMM en chiffres au Canada

En 2019, soit trois ans après le vote de la loi en 2016, les décès par AMM représentaient 2 % du total des décès au Canada (4 493 décès) (Coelho et al., 2023) et ce pourcentage a continué d'augmenter pour atteindre 4,1 % en 2022 (13 241 décès). Enfin, le nombre total de personnes ayant bénéficié de l'AMM entre les années 2016 et 2022 est de 44 958 au Canada (Gouvernement du Canada, 2022).

Annexe 2 - Équations de recherche avec mots-clés et descripteurs pour les diverses bases de données

Équations pour CINAHL

Descripteurs **Mots-clés**	(MH "Nurses+") OR (MH "Nursing Care+") OR (MH "Nursing Role") **OR** Nurs*
	AND
Descripteurs **Mots-clés**	(MH "Suicide, Assisted") OR (MH "Euthanasia") **OR** (Assist* N2 (death or suicide or dying)) OR "Mercy killing" OR (Aid N2 (dying or death))

Équations pour MEDLINE

Descripteurs **Mots-clés**	exp nurses/ or exp nursing staff OR Nurse's Role/ OR exp Nursing Care/ **OR** Nurs*
	AND
Descripteurs **Mots-clés**	euthanasia/ or euthanasia, active/ or euthanasia, active, voluntary/ or suicide, assisted/ **OR** (Assist* adj2 (death or suicide or dying)) OR "Mercy killing" OR (Aid adj2 (dying or death)) OR (Medical* assist* adj2 (death or dying)) OR (Physician assist* adj2 (death or dying))

Équations pour PsycInfo

Descripteurs **Mots-clés**	nurses/ or psychiatric nurses/ or public health service nurses/ or nursing/ **OR** Nurs*
	AND
Descripteurs **Mots-clés**	Euthanasia/ or assisted suicide/ **OR** (Assist* ADJ2 (death or suicide or dying)) OR "Mercy killing" OR (Aid ADJ2 (dying or death)) OR (Medical* assist* ADJ2 (death or dying)) OR (Physician assist* ADJ2 (death or dying))

Équations pour Dissertations and thesis (Proquest)

Descripteurs **Mots-clés**	mainsubject.Exact(“advanced practice nurse” OR “nurses”) OR mainsubject.Exact(“nursing care”) **OR** Nurs*
	AND
Descripteurs **Mots-clés**	mainsubject.Exact(“euthanasia”) OR mainsubject.Exact(“assisted suicide”) **OR** (Assist* NEAR/2 (death or suicide or dying)) OR "Mercy killing" OR (Aid NEAR/2 (dying or death)) OR (Medical* assist* NEAR/2 (death or dying)) OR (Physician assist* NEAR/2 (death or dying))