

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Mémoire rédigé par

M^e Danielle Chalifoux, LL.B., LL.M. (à la retraite),
ancienne présidente de la section du droit des aînés,
Association du Barreau canadien (division Québec)

présenté devant la
Commission de la santé et des services sociaux
Assemblée nationale
Province de Québec
Le 8 mars 2010

*Collaborations : P^r Pierre-Gabriel Jobin, avocat et titulaire émérite de la chaire
Wainwright en droit civil de l'Université McGill*

*M^e Denise Boulet, avocate en droit de la santé et des aînés, chargée de
cours, Faculté de droit, Université de Sherbrooke*

Mémoire portant sur le droit de mourir dans la dignité

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
--------------------------	----------

CHAPITRE 1 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Section 1 : Les droits de la personne.....	5
---	----------

La Cour suprême et la dignité humaine.....	5
L'évolution depuis l'affaire Rodriguez.....	7
La population québécoise.....	7
Les médecins.....	7
Les dangers de dérives et la pente glissante.....	8
En Belgique.....	8
Aux Pays-Bas.....	8

Section 2 : L'éthique.....	10
-----------------------------------	-----------

La pluralité des éthiques.....	10
L'intention, le double effet par opposition aux choix des patients.....	10
Les « nouvelles sensibilités » et la déontologie.....	11

Section 3 : Le partage des compétences législatives au Canada.....	13
---	-----------

Le fédéral en matière criminelle.....	13
Le provincial en matière de santé.....	14

CHAPITRE 2 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ ET LE LÉGISLATEUR QUÉBÉCOIS

Section 1 : Établissement de politiques concernant les soins palliatifs en général.....	16
--	-----------

L'accessibilité.....	16
La recherche	16

La formation et le soutien des professionnels.....	16
Le financement des établissements.....	17
Le financement des soins palliatifs à domicile.....	17
Section 2 : La problématique de la sédation pour détresse en phase terminale.....	18
La définition.....	18
La sédation terminale.....	18
Le point de vue des médecins.....	19
Le point de vue du patient.....	20
La durée de la sédation terminale.....	21
Section 3 : La sédation terminale et le respect du droit des personnes....	22
Les conditions qui respectent le droit.....	22
Le rôle du Collège des médecins.....	22
Section 4 : Pour une politique législative globale en matière de soins palliatifs au Québec.....	23
Les avantages.....	24
L'exemple belge.....	24
Section 5 : La protection contre d'éventuelles poursuites.....	26
La directive du procureur général.....	26
La défense de nécessité.....	26
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	28
Références.....	30

INTRODUCTION

Le présent exposé est un complément à l'analyse sur l'euthanasie et le rôle de l'État que l'auteure a précédemment effectuée.¹

Le présent exposé met l'accent sur l'impact des « sensibilités nouvelles » qui prévalent au Québec en ce qui concerne ces questions et sur les moyens qui pourraient être mis en place pour y répondre. Cet exposé n'aborde pas la question du suicide assisté, sauf si des principes similaires peuvent s'appliquer. Il est important de souligner d'emblée que nous nous attardons sur le droit de mourir dans la dignité, particulièrement en raison de la compétence provinciale en matière de santé. La question de l'euthanasie volontaire active est aussi abordée. Sa définition est celle du comité sénatorial canadien, soit : « *un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ; elle est volontaire lorsqu'elle résulte d'une décision libre et éclairée de la personne qui la demande.* »²

Nous aborderons aussi la possibilité d'adopter une législation québécoise portant sur les soins palliatifs en général. Nous traiterons également de la question de la sédation en phase terminale, dans une optique d'un meilleur encadrement, du respect des principes du droit des personnes et des besoins des patients. Nous proposons des conditions d'exercice et étudions le rôle du Collège des médecins à l'égard de la sédation de fin de vie.

CHAPITRE 1 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

La dignité humaine est un concept plutôt philosophique qui est souvent résumé par la maxime kantienne : « *Agis de façon telle que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours comme une fin, jamais simplement comme un moyen.* »³

Voyons comment cela a pu se traduire en matière juridique.

Section 1 : Les droits de la personne

La Cour suprême et la dignité humaine

Dans l'affaire *Morgentaler* de 1988⁴, il a été discuté de la liberté de conscience et de religion et de la dignité humaine. Il a été mentionné tout d'abord que ces deux libertés devaient avoir un sens distinct et que l'État ne devait pas épouser une opinion dictée par la conscience des uns aux dépens d'une autre. Nier la liberté de conscience à certains équivaldrait à les traiter comme un moyen pour une fin les privant de « l'essence de leur humanité ». On peut y constater l'influence de la notion kantienne de la dignité humaine, telle que mentionnée plus haut.

Dans l'affaire *Rodriguez* de 1993⁵, la Cour suprême avait décidé que pour respecter le concept de dignité humaine, les droits de l'article 7 de la Charte canadienne des droits concernant la vie, la liberté et la sécurité devaient comprendre le droit de faire des choix concernant sa propre personne et de contrôler son intégrité physique et mentale. En conséquence, une atteinte à ces droits est aussi une atteinte à la dignité humaine. Ces considérations ont reçu l'aval autant de la majorité (5 juges) que de la dissidence (4 juges). Bien qu'il se soit agi d'une demande d'aide au suicide, les principes peuvent aussi s'appliquer à l'euthanasie.

Ce qui a divisé la cour dans *Rodriguez* fut l'appréciation de l'intérêt public. En effet, une fois le droit reconnu, la démarche consiste à se demander si son application est conforme aux principes de justice fondamentale et si elle est acceptable dans une société libre et démocratique, selon l'article premier de la Charte canadienne, qui énonce ce qui suit :

*« La Charte canadienne des droits et libertés garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique. »*⁶

Fondamentalement, l'article premier de la Charte concerne la justification des restrictions à des droits constitutionnels garantis au sein d'une société libre et démocratique.

Il faut garder en tête que s'il faut restreindre le droit invoqué, il faut le faire de manière à lui porter atteinte « aussi peu que raisonnablement possible ». Les critères établis dans l'arrêt *Oakes*⁷ concernent la légitimité, la rationalité, la nécessité et la proportionnalité de la restriction invoquée.

Dans cette affaire, le juge en chef Dickson énonçait ainsi ces critères :

1. L'objectif visé par les restrictions à un droit constitutionnel garanti doit se rapporter à des préoccupations urgentes et réelles dans une société libre et démocratique. Il doit être suffisamment important pour justifier la suppression d'un droit ou d'une liberté garantis et il ne doit pas être contraire aux principes qui constituent l'essence même d'une société libre et démocratique.
2. Les moyens choisis doivent avoir un lien rationnel avec l'objectif en question.
3. Les moyens choisis doivent être nécessaires : ils doivent être de nature à porter le moins possible atteinte au droit ou à la liberté en question.
4. Les effets préjudiciables que produisent sur les droits constitutionnels garantis les moyens choisis doivent être proportionnels à l'objectif reconnu comme suffisamment important.

Dans *Rodriguez*, la majorité avait décidé que l'intérêt public tel que défini par l'arrêt *Oakes* ne serait pas bien servi en accordant à Mme Rodriguez le droit d'avoir recours à l'aide au suicide. La minorité était d'avis contraire, monsieur le juge Cory s'exprimant comme suit :

« Le droit de mourir dans la dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie. Des interdictions édictées par l'État, qui imposeraient une mort atroce et douloureuse à un malade en phase terminale, handicapé et lucide, constitueraient une insulte à la dignité humaine. »⁸

Les éléments qui peuvent être pris en compte dans l'analyse de l'intérêt public par une cour de justice sont notamment : l'opinion publique, la position des intervenants devant la cour, l'évaluation du danger d'abus, la protection des personnes vulnérables et le danger de dérives.

L'évolution depuis l'affaire Rodriguez

Au Québec, l'opinion publique ainsi que celle des intervenants du domaine médical, soit les médecins et le Collège ont assurément évolué.

La population québécoise

Deux sondages récents sont d'excellentes indications de cette évolution. Le sondage Angus Reid du 10 août 2009 indique que la population est favorable dans une proportion de 77 % à l'euthanasie et de 78 % à l'aide au suicide. De son côté, le sondage CROP-La Presse du 3 novembre 2009 indique que la population est favorable à l'euthanasie dans une proportion de 80 %. Selon nous, les questions posées dans le sondage d'Angus Reid étaient assez explicites pour ne pas porter à confusion. (cf. Annexe 1.1)

Ces résultats ne sont pas surprenants. En effet, dans une étude antérieure, nous avons constaté qu'en réponse à des questions semblables, les résultats en faveur de l'euthanasie étaient constamment au dessus de 60 %, dans bon nombre de juridictions.⁹ (cf. Annexe 1.2)

Les médecins

Le rapport du groupe de travail en éthique clinique présenté au Collège des médecins en octobre 2008 et intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* (ci-après appelé le groupe de travail) fait mention de « nouvelles sensibilités » chez les médecins quant à l'acceptation d'une forme d'aide médicale active à mourir ou d'euthanasie volontaire active.

En effet, de récents sondages indiquent que tant les médecins spécialistes que les médecins généralistes sont favorables à cette forme d'aide dans une proportion de 75 %. Chez les omnipraticiens, plus de 80 % des répondants seraient prêts à effectuer une euthanasie, à certaines conditions.

Il faut cependant mentionner que les taux de réponse n'ont pas été très élevés, soit 23 % pour les spécialistes et 1089 répondants chez les omnipraticiens.

Beaucoup d'objections sont généralement formulées en regard des sondages, soit qu'il faut s'en méfier, car ils ne sont pas vraiment le reflet de la réalité, de la vraie vie. Toutefois, lorsqu'on veut recueillir des opinions concernant la fin de vie et qu'on va même jusqu'à questionner des patients en phase terminale, ces mêmes personnes

qui doutaient de la véracité des sondages diront que ces patients ne sont pas en état de répondre, car ils sont trop vulnérables. Alors, quand serait le bon moment ?.

Certes, un référendum visant toute la population du Québec serait une excellente façon de sonder l'opinion publique sur une question aussi délicate que l'euthanasie. Entre temps, malgré les faiblesses inhérentes aux sondages, nous partageons l'avis du groupe de travail concernant les « nouvelles sensibilités ». Du moins au Québec, force est de constater que l'opinion publique et celle des médecins ont grandement évolué depuis *Rodriguez*.

Les dangers de dérives sur une pente glissante

Permettre l'euthanasie dans certaines conditions nous mènerait sur une pente glissante et les dangers d'excès et d'abus dépasseraient largement l'avantage qu'en retirerait la petite minorité de personnes qui demanderait ce genre d'aide à mourir. C'est du moins ce qu'a conclu la majorité dans *Rodriguez*.

Or, depuis quelques années, des statistiques fiables émanant des États où l'euthanasie est légale permettent de dire que ces craintes ne se sont pas concrétisées.

En Belgique

Des données statistiques fournies par les médecins pour la période de 2002 à 2005 démontrent qu'en moyenne, 40 euthanasies ont été pratiquées chaque mois en Belgique, sur un total de 100 000 décès par année (0,48 %). Le dernier rapport de la Commission fédérale de contrôle porte sur les années 2006 et 2007 et fait état de 0,44 % de l'ensemble des décès du pays et qu'au total, « aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice. En 2006 et 2007, 26 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée. »¹⁰

Tel est le constat de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de Belgique (cf. annexe 2.1). Le rapport attribue ce petit nombre de cas à un accès généralisé aux soins palliatifs en Belgique et au fait que l'euthanasie se pratique en général entre un patient et un médecin qui ont une relation thérapeutique étroite.

Aux Pays-Bas

Pour l'année 2007, les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont enregistré 2331 déclarations par application de la *Loi relative au contrôle de*

l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide, du 12 avril 2001. Ce chiffre est en augmentation de 10 % par rapport aux 2120 cas de 2006. Dans 2146 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 152 d'aide au suicide et dans 33 cas d'une combinaison des deux. (cf. Annexe 2.2 et 2.3)

Dans chaque cas, le rapport des commissions souligne que « *dans la presque totalité des cas, les commissions estiment que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux* »¹¹.

Les statistiques officielles pour ces deux pays (Belgique et Pays-Bas) ne permettent donc pas d'affirmer que la pratique de l'euthanasie ou celle du suicide médicalement assisté sont engagées sur une pente glissante qui aurait entraîné des abus ou des excès. Les craintes ne se sont pas matérialisées, grâce entre autres à un encadrement strict et des procédures de divulgation. Les récents rapports des commissions de contrôle démontrent le sérieux avec lequel les signalements des médecins hollandais sont scrutés et que les commissions sont aptes à exercer un contrôle efficace.¹²

Section 2 : L'éthique

Dans notre article antérieur, nous avons analysé la question éthique en distinguant les différentes positions des éthiciens à l'égard de l'euthanasie. Quelques commentaires additionnels s'imposent.

La pluralité des éthiques

Les questions éthiques varient selon les cultures, les théories philosophiques, les religions, etc. et comme tout autre sujet qui touche les gens, elles évoluent. À cet effet, le D^r Tristram Engelhardt, médecin et philosophe, est d'avis que :

« En bioéthique, il faut se garder de définir une nouvelle orthodoxie. Il faut abandonner l'idée qu'il serait possible de découvrir une morale canonique unique, susceptible d'apporter une réponse à toutes les questions d'ordre moral et éthique. Il faut se contenter d'un objectif moins ambitieux qui est de mettre au point, notamment dans le milieu médical, des procédures et des institutions susceptibles d'assurer la cohabitation pacifique d'un grand nombre d'individus ne partageant pas nécessairement les mêmes opinions morales. »¹³

L'intention, le double effet et les choix des patients

En ce qui concerne les soins de fin de vie, il faut se demander si les questions de l'intention du médecin et du double effet qu'invoquent souvent certains bioéthiciens sont encore pertinentes. Cette doctrine originaire de la *Somme Théologique* de Saint-Thomas d'Aquin. Elle a été introduite aux États-Unis par le philosophe catholique Daniel Callaghan dans les années soixante, a été reprise et formalisée, entre autres par Beauchamp et Childress.¹⁴ Il existe beaucoup de confusion quant à l'interprétation de l'intention et du double effet. Quand Nancy B. a été placée sous anesthésie générale et qu'on lui a retiré son respirateur, tous savaient que la conséquence était la mort. C'était ce qu'elle avait demandé et qu'elle a obtenu.

Certains penseront que l'application de la doctrine du « double effet » sert surtout à se donner bonne conscience. Le rapport du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins mentionne que, pour certains médecins, cette doctrine n'est plus adaptée à bien des situations qui se présentent en fin de vie.

Lorsqu'il est clair que le patient veut terminer sa vie dans la dignité selon son appréciation, même si en dernier recours cela entraînera sa mort, est-il vraiment prioritaire de porter un jugement sur l'état d'esprit de l'exécutant par rapport à la demande d'un patient ?

Dans des circonstances où il faut faire des choix déchirants par nécessité, nous soumettons que c'est la proportionnalité entre l'objectif visé et la conséquence, non-souhaitée par ailleurs, qui devrait être retenue. Il peut arriver que cette conséquence soit la mort.

Comme dit le vieil adage « de deux maux, il faut choisir le moindre », nous ajoutons qu'il peut arriver que la mort soit le moindre mal et qu'au bout du compte, c'est au patient de choisir et aux soignants de l'accompagner.

De la même façon qu'il faut respecter les décisions du patient, on doit respecter les décisions du personnel soignant en regard de leurs propres valeurs. Par conséquent, tout médecin ou tout autre soignant a le droit de refuser de poser un geste qui irait à l'encontre de ses valeurs, ou celles contenues dans les codes de déontologie.

En conclusion, mentionnons que la doctrine de l'intention et du double effet n'est pas une norme juridique, bien que les tribunaux y réfèrent quelquefois comme à un principe éthique, comme celui de la dignité par exemple. On pourrait tout aussi bien utiliser d'autres principes éthiques. Ainsi, selon nous, les tribunaux devraient surtout s'inspirer de principes éthiques séculiers, compatibles avec le respect des droits des personnes en ces matières.

Les « nouvelles sensibilités » et la déontologie

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, les membres du groupe de travail souscrivent à la « nouvelle sensibilité ». Ils affirment « *qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité* ». Selon eux, cette évolution est aussi conforme à l'esprit qui anime l'ensemble du *Code de déontologie des médecins du Québec*. Ils mentionnent à cet effet l'article 58 qui statue que « *le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.* »¹⁵

Toutefois, l'article 60 mériterait d'être clarifié ou de faire l'objet d'une interprétation intégrée dans une directive émanant du Collège, car tel que rédigé, il peut être interprété, selon nous, de bien des façons, y compris comme restreignant l'article 58.

*Art. 60 : « Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient eu égard à sa santé. »*¹⁶

Le groupe de travail voit la collaboration de médecins à une euthanasie volontaire active, en fonction de l'établissement de normes de pratique qui feraient de l'acte un « soin médical approprié ». Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il lui semble assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur les soins les plus appropriés en fin de vie.

Nous avons déjà fait mention, dans notre article, du cercle vicieux qui empêche les règles de changer. D'une part, les médecins ne veulent pas s'exposer à des poursuites criminelles, et on les comprend bien. D'autre part, le droit ne bouge pas, attendant que les médecins se prononcent. Quant au législateur, il n'a rien fait jusqu'à récemment. On se doit donc de féliciter le gouvernement québécois pour son initiative d'avoir saisi la Commission de ce sujet.

Enfin, le groupe de travail est conscient que si une pratique plus « élargie » des soins de fin de vie était établie, les médecins pourraient s'exposer à des poursuites. Le cas échéant, le groupe de travail souhaite que l'État québécois s'engage à intervenir pour les protéger et qu'il prenne fait et cause pour eux tant dans une poursuite civile ou, hypothétiquement, criminelle.

Doit-on espérer que le parlement fédéral décriminalise l'euthanasie volontaire active à court terme ? L'occasion lui en sera fournie par la présentation prochaine du projet de loi privé de Mme Francine Lalonde (projet de loi C-384). Le fera-t-il ? Mais, même en cas de décriminalisation, le parlement provincial devra fixer les normes de pratique de l'euthanasie volontaire active, en raison de sa compétence dans le domaine de la santé.

Section 3 : Le partage des compétences législatives au Canada

Dans un récent communiqué, le président du Collège des médecins, le D^r Yves Lamontagne déclarait :

« Le statut quo législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique vécue par les patients et les médecins et limite le développement des soins appropriés en fin de vie. Il faut sortir de la logique de droit actuelle pour aller vers une logique de soins appropriés et adopter le cadre législatif en conséquence. Ce cadre législatif doit permettre de rassurer les patients, les médecins et la société, à l'effet que les soins prodigués soient les plus appropriés possible. »¹⁷

Le fédéral en matière criminelle

Si l'on considère l'euthanasie volontaire active comme telle et qu'on y réfère comme le fait de provoquer la mort, on pense immédiatement au droit criminel, donc à la juridiction du parlement fédéral. Le pouvoir de légiférer en matière criminelle se base sur la recherche « *d'un mal ou un effet public préjudiciable et indésirable, en vue de la suppression du mal ou la sauvegarde des intérêts menacés* »¹⁸. *A contrario*, le droit criminel fédéral ne doit pas rechercher à sanctionner un comportement non préjudiciable et conforme aux intérêts de la société. C'est sur la base de ces principes que la décriminalisation de l'euthanasie dans certaines circonstances pourrait être effectuée.

Comme l'euthanasie n'est pas spécifiquement prohibée ou définie dans le Code criminel, il faut recourir à d'autres dispositions, telles le meurtre, l'homicide involontaire (art. 222 à 234), la négligence criminelle (art. 220), ou l'aide au suicide (art. 241). La défense de consentement du patient est aussi spécifiquement exclue (art. 14).

Si l'on se réfère à la définition de l'euthanasie volontaire active, il ne fait aucun doute que pratiquée dans ce cadre, elle possède les caractéristiques essentielles qui en font un acte criminel, dont la *mens rea*, soit l'intention coupable (c'est-à-dire provoquer intentionnellement la mort d'autrui). Le projet de loi C-384, piloté par la députée bloquiste Francine Lalonde, est donc une démarche nécessaire. Cependant, il faudrait s'assurer qu'elle n'empiète pas sur les compétences provinciales en matière de santé, car la loi s'exposerait à être déclarée inconstitutionnelle.

Rappelons-nous la saga de l'avortement. En 1988, la « décriminalisation » de l'avortement s'est effectuée par la déclaration d'inconstitutionnalité par la Cour suprême¹⁹ de l'art. 251 du C. cr. qui régissait l'avortement. Cet article 251 prévoyait l'aspect criminel de l'avortement (tant pour le médecin que pour la femme), mais

établissait tout un corpus de conditions d'exception et de contrôle, que la Cour a considéré comme non-conformes à la constitution.

En 1991, il y eut une autre tentative d'adopter une loi fédérale, qui s'est soldée par un échec. Depuis ce temps, aucune disposition du Code criminel ne concerne l'avortement. S'agit-il d'un vide juridique plutôt que d'une décriminalisation ? L'avortement est depuis devenu « thérapeutique », maintenant qu'on lui a donné l'appellation « d'interruption volontaire de grossesse » et que sa réglementation et son contrôle relèvent désormais de la compétence provinciale.

Le provincial en matière de santé

Le domaine de la santé appartient aux provinces, sauf quelques rares exceptions, notamment lors d'une urgence nationale telle une épidémie et quand le pouvoir fédéral de dépenser est impliqué, selon les dispositions de la *Loi canadienne sur la santé* (L.R.C. 1985, c. C-6).

La compétence des provinces en santé est large et porte notamment sur le développement des politiques de soins, l'établissement, l'entretien et l'administration des services de santé et des établissements de santé, l'hygiène publique, la réglementation des professions de la santé et les codes de déontologie. Pour que la compétence s'exerce en matière d'aide médicale en soins de fin de vie, « *il suffit que la législation de la province soit solidement ancrée dans une politique de soins de santé.* »²⁰

On peut dire que c'est bien le cas au Québec. En effet, le Code civil contient des dispositions quant aux droits des personnes privées et au consentement aux soins. Il reconnaît par exemple que « *toute personne est titulaire des droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne.* » (Art. 3 C.c.).²¹

Le chapitre concernant le respect de l'intégrité de la personne comprend un système cohérent et exhaustif concernant le consentement aux soins.(cf. Annexe 3)

La *Charte des droits et libertés de la personne* tout en reconnaissant les droits fondamentaux, apporte la même restriction que nous avons vue dans la Charte fédérale, soit que « *les libertés et les droits fondamentaux s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec.* »²²

Enfin, mentionnons la *Loi sur les services de santé et services sociaux* qui contient aussi plusieurs dispositions reconnaissant les droits des patients.²³

Quant à la définition de soins, elle englobe toute une panoplie d'actes, de la fécondation *in vitro* à l'avortement. Il ne fait aucun doute que les soins palliatifs en font partie.

En somme, la province a tous les outils nécessaires pour régler plusieurs aspects du « droit de mourir dans la dignité ».

CHAPITRE 2 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ ET LE LÉGISLATEUR QUÉBÉCOIS

Section 1 :L'établissement de politiques concernant les soins palliatifs en général

Des représentants d'associations et d'établissements qui ont déjà témoigné à l'égard des soins palliatifs lors de la présente consultation n'ont pas manqué de souligner les points forts et l'ensemble des besoins dans ce domaine. Nous en donnerons ici quelques exemples :

L'accessibilité

Lorsque le législateur prévoit qu'un service sera dispensé à ses citoyens, il doit le faire sans discrimination, c'est-à-dire qu'il doit prévoir son accessibilité. Au Québec, les maisons de soins palliatifs sont rares et de vrais soins professionnels à cet égard sont loin de s'étendre à toutes les régions du Québec. Il ne suffit pas de réserver quelques lits dans un établissement pour les patients en fin de vie pour prétendre avoir mis sur pied un service efficace de soins palliatifs.

La recherche

Le législateur se doit d'encourager la recherche médicale dans le domaine des soins palliatifs. Par exemple, qu'est-ce qui se passe exactement dans le cerveau d'un patient placé dans un coma profond par l'effet de puissantes médications ? Quelles sont les médications et leur posologie les plus appropriées dans des situations données, par exemple en matière de sédation terminale et autres circonstances ?

Cependant, la recherche ne se limite pas au domaine médical. Nous savons que la dispensation de soins palliatifs prévoit l'intervention d'équipes multidisciplinaires. Les questions sont nombreuses, notamment en regard des processus psychologiques et de la mort, des implications tant pour le patient que pour la famille, de l'accompagnement, des soins infirmiers appropriés, etc.

La formation et le soutien des professionnels

La formation de professionnels de qualité est primordiale. La profession médicale devrait-elle faire des soins palliatifs une spécialité ? Ou le curriculum des études

médicales devrait-il comporter une meilleure formation des généralistes en ce qui concerne les soins palliatifs ?

La formation intra-muros du personnel devrait aussi être prévue, car toute personne ayant un contact avec des patients en fin de vie devrait avoir bénéficié d'une formation adéquate, ce qui assurerait une approche respectueuse de la dignité des patients.

Comme la pratique des soins palliatifs est excessivement exigeante, des mesures de soutien du personnel doivent aussi être mises en place.

Le financement des établissements

Évidemment, prévoir des mesures comme celles mentionnées ci-haut représente des coûts. La volonté réelle du législateur d'assurer à ses citoyens une mort dans la dignité entraîne forcément l'attribution des budgets nécessaires à la concrétisation de cet objectif. Et il faut savoir que les établissements œuvrant dans ce domaine sont nombreux et variés, des maisons de soins palliatifs aux centres de soins prolongés et aux départements de soins palliatifs des centres hospitaliers, etc.

Le financement des soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs sont souvent dispensés à domicile, selon le souhait de nombreux patients. Le législateur doit faciliter les choses à cet égard en prévoyant des allocations pour l'accompagnement à domicile d'un proche de même qu'un per diem couvrant les coûts du maintien à domicile d'une personne en phase terminale et enfin, un congé rémunéré des aidants naturels en raison de soins palliatifs.

Section 2 : La problématique de la sédation pour détresse en phase terminale

La définition

La définition retenue en général est « *la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.* »²⁴

Les protocoles pour sédation en phase terminale visent une somnolence ou une perte de conscience provoquée en vue d'induire un coma transitoire (sédation intermittente) ou un coma non transitoire (sédation prolongée). C'est une pratique intégrée dans les soins palliatifs au Québec et un peu partout dans les pays industrialisés. Lorsque la sédation est prolongée et profonde et qu'il est prévu qu'elle se poursuive jusqu'à la mort, on l'appelle communément la sédation terminale. (cf. Annexe 4.1)

La sédation terminale

La sédation terminale est indiquée en présence de symptômes physiques réfractaires, vécus comme insupportables par le patient, et qui ne peuvent être soulagés en dépit d'efforts pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Par symptômes réfractaires, on entend entre autres, la douleur, la dyspnée, les vomissements incoercibles, l'agitation terminale, le délire et les hallucinations, l'angoisse incontrôlable, le râle terminal attribuable à l'impossibilité de tousser et d'expectorer, la salive et les sécrétions s'accumulant dans la bouche, la gorge et les voies respiratoires, les vomissements fécaux dus aux effets d'une occlusion intestinale, etc.

Le point de vue des médecins

La sédation terminale pose problème auprès de certains médecins et aussi certaines infirmières appelées à administrer les médicaments prescrits, surtout quand la sédation dure plus longtemps que prévu.

De fait, la sédation terminale fait l'objet d'incertitudes quant à sa pratique. Tout d'abord, la recherche semble être insuffisante quant à ce qui survient dans la conscience du patient plongé dans un état de coma associé à de puissantes médications.²⁵

Une publication récente d'un article sur les perceptions, les pensées et la possibilité de la capacité de communication chez des patients perçus comme inconscients, ceci à l'aide d'appareils de résonance magnétique, illustre l'actualité de ce problème. Les chercheurs ont pu communiquer avec des patients dans le coma, qui ont répondu par des signes démontrant qu'ils avaient compris ce qu'on leur demandait.²⁶

Le Docteur Marc Giroux, neurochirurgien à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Cartierville, rappelait dans une entrevue radiophonique récente les énigmes qui existent encore au sujet de patients dans le coma : entendent-ils, ressentent-ils de la douleur, ont-ils des émotions, etc. ?²⁷

Dans leurs conclusions, les auteurs de l'article ci-haut publié dans le *New England Journal of Medicine*²⁸ mentionnent l'aspect éthique que ces constatations soulèvent. On peut anticiper qu'à l'aide de ces techniques d'imagerie, on pourra savoir si un patient inconscient ressent de la douleur, et cette information sera déterminante sur son désir de continuer de vivre ou non.

Certains se posent aussi des questions quant à l'incertitude sur la cause déterminante de la mort. Est-ce le processus naturel irréversible de la mort, l'effet dépresseur du système respiratoire causé par les médicaments puissants administrés ou la déshydratation et l'absence de nutrition ?²⁹

Comme on veut éviter d'attribuer la mort prioritairement aux doses des médicaments administrés, il arrive que la sédation terminale dure une semaine, voire même plus de deux semaines, avant que le décès ne survienne. En conséquence de ces incertitudes, il est bien difficile d'informer le patient à qui on offre ce recours ou à celui qui le demande de ce qu'il ressentira pendant la période où il sera sous sédation terminale ou pendant combien de temps il restera sous sédation.

Pour le médecin, l'intention sous-jacente à cette solution de dernier recours est plus conforme à une intention de soulager les souffrances, même si cela accélère le

processus irrémédiable de la mort plutôt que de provoquer directement la mort. La sédation terminale entre donc dans le cadre d'un « soin approprié » et en conséquence, peut être régie en vertu de la compétence provinciale (cf. Annexe 4.2) Là où le bât blesse, c'est lorsque la sédation terminale se poursuit plus longtemps que prévu.³⁰

Le point de vue du patient

Rappelons que bien que la question concerne le médecin, elle concerne en tout premier lieu le patient et son droit de décider de ce qu'il veut en fin de vie. Le patient doit donner son consentement éclairé à cette sédation dite « terminale », à un moment où il est apte à prendre une décision.

Les règles concernant le consentement prévoient que le patient doit être bien informé. En conséquence, il devrait tout d'abord savoir à quoi s'attendre lorsque le processus de la mort sera irrémédiablement enclenché et connaître les symptômes auxquels il pourrait être réfractaire et donner ouverture à la sédation terminale.

Il devrait savoir qu'il peut demander la sédation terminale et être informé de la nature de la médication qui est envisagée pour la sédation, de ses effets prévus y compris les secondaires, la profondeur du coma, le niveau de conscience, etc. On devrait aussi l'informer, dans la mesure du possible, sur le délai prévu pendant lequel il sera maintenu dans l'inconscience avant que la mort ne survienne.

Nous soumettons que dès qu'un patient entre dans la phase terminale d'une maladie, cette question parmi d'autres devrait être discutée avec son médecin ou d'autres intervenants spécialement formés à cet égard. Il est à craindre que si on attend trop longtemps, le patient ne soit plus en mesure de prendre une décision éclairée. Il faudra alors recourir à la famille, ce qui n'est pas à notre avis le meilleur choix, différentes motivations pouvant prévaloir, entre autres des conflits entre membres de la famille. Surtout, il faut se rappeler que ce ne sont pas eux qui sont en fin de vie.

De plus, un patient devrait pouvoir demander d'être placé sous sédation dès qu'un des symptômes réfractaires qu'il considère intolérable apparaît. C'est à lui de décider comment il veut terminer sa vie.

La durée de la sédation terminale

Dans un contexte de respect de sa dignité, compte tenu des incertitudes ci-haut mentionnées, il serait surprenant qu'un patient soit d'accord pour être maintenu dans un état comateux profond provoqué par l'effet de médications puissantes durant plus de deux semaines avant que la mort ne survienne. Il pourrait plutôt vouloir que la sédation dure le moins longtemps possible. C'est là qu'on peut prétendre que l'euthanasie et la sédation terminale se rejoignent.³¹

Si l'apaisement des souffrances réfractaires ne peut se faire qu'en plongeant la personne dans un coma prolongé et provoqué dont on ne connaît pas exactement la nature, le patient ne devrait pas subir cet état plus longtemps qu'il n'est nécessaire et plus qu'il ne l'a décidé lui-même. Il devrait pouvoir choisir lui-même le temps que durera la sédation. Toutefois, cela ne pourrait se faire qu'en posant un geste dont l'intention serait de provoquer la mort. C'est malheureusement la limite qui doit être respectée dans l'état actuel du droit.

Section 3 : La sédation terminale et le respect du droit des personnes

Nous soumettons que la sédation terminale telle qu'elle existe actuellement est différente de l'euthanasie volontaire active, laquelle est d'application plus large. Mais compte tenu de la gravité et des risques de la sédation terminale elle devrait être réglementée à titre de soin médical palliatif d'une part et avec des balises strictes émises par le législateur, par voie réglementaire ou autrement. Une telle réglementation éviterait justement que la frontière entre l'euthanasie volontaire active et la sédation ne soit franchie, du moins jusqu'à ce que la décriminalisation ait lieu.

Les conditions qui respectent le droit

La sédation terminale doit être envisagée dans le cadre des soins palliatifs en général. Elle devrait l'être dans les termes grosso modo proposés par le groupe d'étude clinique du Collège, compte tenu de nos observations sur la question constitutionnelle, le droit criminel et les pouvoirs en matière de santé du législateur québécois. Cela implique que la sédation terminale ne devrait être admise que, notamment :

- lorsque le patient est entré dans la phase terminale d'une maladie terminale ;
- lorsque le patient en a fait la demande de manière libre et volontaire ;
- lorsqu'il a été constaté qu'il s'agit d'une solution de dernier recours et qu'il n'existe aucune autre solution pour mettre un terme aux souffrances ;
- que l'objectif clairement exprimé est d'empêcher des souffrances intolérables, même si la conséquence accélérera le processus déjà enclenché de la mort ;
- que la procédure est conforme à une politique de « soins appropriés », dûment adoptée par les autorités compétentes ;
- que la politique ne déroge pas aux codes de déontologie de tous les intervenants impliqués ;
- que des garanties d'encadrement réglementaire suffisantes sont mises en place, notamment la divulgation de tout le processus et l'établissement de statistiques, ceci afin d'éviter les abus.

Le rôle du Collège des médecins

Il n'entre pas dans les attributions du législateur de réglementer le contenu et les modalités de pratique d'un acte médical particulier. Les actes médicaux sont régis

par le Collège à la lumière des principes consacrés dans son code de déontologie et conformément aux « normes de l'art ».

Au Québec, par exemple, en ce qui concerne l'avortement, le Collège a émis des directives concernant l'interruption volontaire de grossesse, qui concernent, entre autres, les lieux où les IVG sont offertes, les installations et l'équipement nécessaires, la surveillance et le suivi de l'intervention, la prophylaxie antimicrobienne, etc. de même que des indications en regard des interventions au premier trimestre, deuxième trimestre et à 23 semaines et plus.

À cet égard, mentionnons les lignes directrices concernant l'utilisation de la sédation-analgésie publiées par le Collège en novembre 2009. Le Collège pourrait compléter cette directive soit par un ajout ou par une nouvelle directive concernant la pratique de la sédation terminale, en faisant une distinction entre les différentes règles de pratique selon qu'elles sont pratiquées en établissement ou à domicile la médication doit être utilisée et ajustée en conséquence des buts et objectifs de la sédation, etc.

En conclusion, les conditions réglementaires et les directives du Collège en matière de sédation terminale sont des conditions essentielles pour qu'elle puisse être prodiguée uniformément partout dans la province et qu'elle soit clairement considérée comme une pratique qui ne comporte aucun élément qui pourrait l'associer à une quelconque infraction criminelle.

Section 4 : Pour une politique législative globale en matière de soins palliatifs

Les avantages

L'indispensable développement au Québec des soins palliatifs, incluant la pratique de la sédation terminale, requiert une politique globale qui se traduit certes par l'adoption d'une loi assortie de réglementation. Toutefois, ceci ne pourra être accompli sans la collaboration étroite du Collège des médecins à qui il appartient de définir en quoi consiste un « acte médical approprié ».

Comme nous l'avons précédemment mentionné, les politiques relatives aux soins palliatifs dans la loi éventuelle (et/ou autre véhicule approprié qui en découlerait) devraient notamment prévoir des dispositions d'encouragement à la recherche, la formation adéquate et le soutien du personnel en soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, le soutien au patient et aux familles, le congé de l'aidant naturel pour soins palliatifs, etc.

Quant à la question de la sédation terminale, elle devrait offrir toutes les garanties en regard de la protection des médecins, du respect des choix des patients, y compris ceux faits dans une directive anticipée récente et valide. Elle devrait aussi offrir des garanties procédurales et bien représenter l'intérêt de l'État qui est de circonvenir les dérives et les abus ainsi que l'obligation de respecter la définition de soin médical approprié. C'est une solution qui pourrait permettre à un plus grand nombre de personnes de faire respecter leur droit de mourir dans la dignité, dans l'état actuel du droit. Il va sans dire que si la décriminalisation de l'euthanasie avait lieu, la même procédure, *mutatis mutandis*, devrait être suivie.

L'exemple belge

En 2002, le parlement Belge a adopté deux lois promulguées en même temps. La première portait sur les soins palliatifs et la seconde, sur l'euthanasie.³² (cf. Annexes 5.1 et 5.2)

La loi belge sur les soins palliatifs comporte des dispositions consacrant le droit de tout patient de pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Elle assure le remboursement de ces soins par la sécurité sociale et en garantit l'égalité d'accès. Elle fait en sorte que des mesures nécessaires soient prises pour coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs, et pour que les professionnels confrontés à la problématique de fin de vie puissent bénéficier d'appui et de supervision

La loi belge sur l'euthanasie contient les garanties nécessaires à la sauvegarde des intérêts des patients, des médecins et de l'État. Selon nous, ces dispositions pourraient tout aussi bien s'appliquer à la sédation terminale au Québec en faisant les adaptations nécessaires.

Nous soulignons les dispositions sur la décision anticipée qui nous semblent très appropriées, notamment parce que cette décision doit avoir été prise dans les cinq ans précédant la phase terminale de la maladie. Que ce soit une décision concernant une aide médicale à mourir, comme la sédation terminale ou l'euthanasie proprement dite, il nous paraît essentiel qu'une personne puisse en faire la demande anticipée par écrit alors qu'elle est apte à le faire. Cette demande doit être assez récente pour être prise en compte, et les garanties de son intégrité doivent être incontestables. Dans la récente proposition de loi française relative au droit de mourir dans la dignité, des dispositions spécifiques concernant les directives anticipées sont aussi prévues.³³

Au Québec, la seule mention à cet égard dans le Code civil se trouve dans un article qui concerne plus particulièrement le consentement substitué et qui prévoit que

« celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne, en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. »³⁴

Le législateur a choisi de privilégier la notion d'intérêt plutôt que le choix du patient. Il est certain que lorsqu'une personne n'a jamais été en mesure d'exprimer des volontés libres et éclairées ou qu'elle ne l'est plus depuis longtemps, ce critère de l'intérêt est justifié. Cependant, pour les personnes aptes qui veulent faire un « testament de vie », la rédaction de cet article ne donne pas la garantie que leur volonté sera respectée. En conséquence, au Québec, pour donner plus de force aux volontés du patient concernant la façon dont il désire finir sa vie, il est impératif de prévoir dans une loi éventuelle une disposition plus précise concernant la décision anticipée. Cette disposition devra être énoncée en des termes non équivoques en regard des véritables garanties d'authenticité, validité et contemporanéité et devra être attestée par témoin. Il est évident que l'expression d'une telle volonté ne peut contraindre un médecin à agir illégalement ou contre ses principes de déontologie. D'ailleurs la loi belge en fait aussi mention.³⁵

Les deux lois belges nous semblent particulièrement bien adaptées aux besoins formulés par la population québécoise et les médecins. De fait, si le législateur québécois entendait agir en ce domaine par le recours à la sédation terminale, il pourrait s'en inspirer, *mutatis mutandis*.

Au Québec, il n'y a aucune raison qui justifie que le processus fasse l'objet de deux lois. L'adoption d'une seule loi régissant les soins palliatifs en général, y compris la sédation terminale, peut être envisagée, sans compter que l'adoption d'une politique de soins dans ces domaines est tout à fait compatible avec l'exercice de la compétence constitutionnelle du Québec. À cet égard, on peut consulter la récente proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité actuellement devant l'Assemblée nationale française (cf. annexe 5.3).

Section 5 : La protection contre d'éventuelles poursuites

Si malgré toutes les mesures prises, on redoutait des poursuites, certaines précautions pourraient être prises :

La directive du procureur général

La compétence générale en matière de poursuites criminelles appartient au Procureur général de la province, sauf pour quelques secteurs du droit qui sont de compétence fédérale. Le Procureur général d'une province peut, s'il le juge opportun, émettre des directives particulières, comme, par exemple, protéger les médecins qui pratiqueraient la sédation terminale ou une autre forme d'aide médicale active à mourir, à la condition que les médecins aient respecté toutes les conditions prescrites.

C'est ce qu'a fait la Colombie-Britannique, peu après l'affaire *Rodriguez*. La directive définit les principes qui doivent guider les procureurs de la couronne dans ces cas, notamment l'intérêt public et la forte probabilité de pouvoir obtenir une condamnation.³⁶

Rappelons que Mme Rodriguez résidait en Colombie-Britannique lors de son décès le 12 février 1994. Il est de notoriété publique qu'elle a bénéficié d'une aide médicale au suicide, en présence d'au moins un témoin, mais que ni le médecin, ni le témoin n'ont été poursuivis.

La défense de nécessité

Dans le cas d'un acte soi-disant criminel, la défense de nécessité peut toujours être invoquée. En matière d'euthanasie, la Cour suprême des Pays-Bas a déjà retenu cette défense. La cour avait constaté que deux devoirs s'affrontaient, soit celui de préserver la vie du patient et celui de soulager des douleurs intolérables. La cour a décidé que le second doit avoir préséance sur le premier lorsqu'il n'y a aucun autre moyen de soulager des souffrances intolérables.

La cour a même déclaré que le médecin ne peut se détourner de son patient et rejeter sa requête : il doit la prendre en considération même s'il n'est pas d'accord.³⁷

Au Canada, la jurisprudence relative à la défense de nécessité retient trois critères d'application :

1. Le danger imminent
2. Le fait qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable et légale d'agir
3. La proportionnalité entre le mal infligé et le mal évité

Au sujet de la proportionnalité, la cour reconnaît que la plupart des situations se retrouvent dans une zone grise, le principe devant être que le mal évité ne l'emporte pas toujours nettement sur l'autre (le mal infligé) mais que les deux maux doivent être au moins d'une gravité comparable.

Commentant ces exigences, monsieur le juge Dickson déclarait ce qui suit : « ... *un droit criminel humain et libéral ne peut astreindre des personnes à l'observation stricte des lois dans des situations d'urgence où les instincts normaux de l'être humain, que ce soit celui de conservation ou d'altruisme, commandent irrésistiblement l'inobservation de la loi...* ». ³⁸

Enfin, pour compléter cette protection, et si malgré tout une poursuite avait lieu, le gouvernement devrait s'engager à prendre fait et cause, tant au civil que, hypothétiquement, au criminel, pour le médecin qui aurait agi conformément aux conditions et à la pratique médicale appropriée.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

1. Le droit de mourir dans la dignité comprend celui de mourir par euthanasie volontaire active (à certaines conditions). Vu l'évolution en ce domaine, ce geste serait maintenant acceptable au Québec dans le cadre d'une société libre et démocratique conformément aux Chartes canadienne et québécoise, à certaines conditions, dont principalement la décriminalisation. Il appartient à l'État d'assurer que ce droit puisse s'exercer dans un cadre respectueux des personnes et à l'abri des abus.

2. L'euthanasie volontaire active n'est prévue nulle part, comme telle, dans le Code criminel, mais elle pourrait être associée à certains actes criminels. Sa décriminalisation est donc une condition préalable à l'adoption par le législateur québécois de lois à cet égard, en vertu de sa compétence en matière de santé.

3. En cas de non-décriminalisation, il est quand même loisible au législateur québécois de légiférer relativement aux soins palliatifs en général, y compris en matière de sédation terminale, de concert avec le Collège des médecins afin de définir de quelle manière et à quelles conditions cette pratique est un « soin médical approprié » et éviter les abus ou dérives possibles.

4. Les codes de déontologie des médecins et des infirmières doivent être analysés et modifiés si nécessaire. Ceci aura pour but d'éviter toute incompatibilité entre ces codes de déontologie et avec la loi éventuelle sur les soins palliatifs, y compris la sédation terminale, et dans l'hypothèse d'une décriminalisation de l'euthanasie volontaire active, la pratique de cette dernière.

5. Une loi québécoise portant sur les soins palliatifs en général devrait être adoptée. Elle comprendrait une politique de soins assurant l'accessibilité et la qualité des services et établirait aussi les conditions devant régir la sédation terminale. Dans l'état actuel du droit, cette sédation terminale apparaît comme la meilleure réponse possible aux désirs de la population québécoise.

6. Le Procureur général du Québec doit adopter des directives à l'intention des procureurs de la couronne à l'effet de mettre à l'abri de poursuites criminelles un médecin qui aurait procédé au Québec à une soi-disant euthanasie volontaire active ou à toute autre forme d'aide médicale à mourir qui aurait été effectuée selon les conditions prévues par la loi, dans le respect de son Code de déontologie et des règles de l'art.

7. Afin de compléter les mesures de protection des médecins, le gouvernement du Québec doit s'engager à prendre fait et cause pour un médecin qui serait impliqué dans une poursuite criminelle ou dans une poursuite civile découlant d'une soi-disant euthanasie volontaire active et ou de toute autre forme d'aide médicale à mourir, pourvu que ces gestes aient été posés conformément à la loi, dans le respect de son Code de déontologie et dans les règles de l'art.

Montréal, le 25 février 2010

Références

1. D. Chalifoux, *Euthanasie volontaire active et le rôle de l'État*, R. du B. Can. 2000, p. 1191
2. Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995
3. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1. Fondation, Introduction, trad. Alain Renaut, p. 108
4. *R. c. Morgentaler* (1988) 1 R.C.S. 30
5. *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (Procureur général), (1993) 3 R.C.S. 519
6. *Charte canadienne des droits et libertés*, L.R.C. (1985) app. II, n° 44.
7. *R. c. Oakes*, (1986) 1 R.C.S. 103
8. *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (juge Cory), *supra* note 5.
9. Rétrospective de différents sondages dans divers pays et la formulation des questions (cf. annexe 1.2)
10. Extraits du troisième *Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie*, Belgique, années 2006-2007 (annexe 2.1)
11. *Rapport sur la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité* (n° 1960 rectifié), Assemblée nationale, 10 novembre 2009 (France) (annexe 2.2)
12. *Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie* (Pays-Bas) (annexe 2.3)
13. Extrait d'une communication prononcée à l'Institut Européen en 1992. Le D^r Tristram Engelhardt est professeur de médecine et de philosophie, et auteur entre autres d'un livre sur les sources de la morale médicale *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2^e éd., 1996
14. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1979
15. *Code de déontologie des médecins du Québec*, article 58
16. *Code de déontologie des médecins du Québec*, article 60
17. Communiqué de presse du D^r Yves Lamontagne, président du Collège des médecins, novembre 2009
18. Cf. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
19. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
20. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
21. Articles 10 à 20 du Code civil du Québec (annexe 3.1)
22. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. ch. C-12, art. 1 à 9 et 9.1
23. *Loi sur les services de santé et services sociaux*, L.R.Q. ch. S-4.2
24. *La sédation pour détresse en phase terminale, recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*, groupe de travail « Sédation en fin de vie », www.sfap.org, cf. annexe 4.1

25. *Assisted Suicide : The Philosopher's Brief*, New York Review of Books, 22 mars 1997, p. 42
26. Monti, MM., Vanhauzenhuysse A., Coleman MR, Boly M., Pickard JD, Tshibanda L., Owen AM, Laureys S., Willful, *Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, New England Journal of Medicine, 3 février 2010
27. Émission « Les années lumières », Première chaîne de la radio de Radio-Canada, le 14 février 2010
28. Monti, MM., Vanhauzenhuysse A., Coleman MR, Boly M., Pickard JD, Tshibanda L., Owen AM, Laureys S., Willful, *Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, *supra* note 26
29. P. Rousseau, *Terminal Sedation in the Care of Dying Patients*, (1996) 156 Arch. Intern. Med.
30. Yvon Beauchamp, M.D. C.C.F.P., *Suicide assisté, euthanasie et sédation*, conférence présentée au congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs, mai 2009, Montréal
31. Cf. Les définitions comparées de l'euthanasie volontaire active et de la sédation pour détresse en phase terminale (annexe 4.2)
32. *Loi relative aux soins palliatifs* du 14 juin 2002 et *Loi relative à l'euthanasie* du 28 mai 2002, (annexes 5.1 et 5.2)
33. Art. L-1111-11 de la proposition de *Loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité*, 7 octobre 2009, (no 1960 rectifié), Assemblée nationale (France), (annexe 5.3)
34. Code civil du Québec, art. 12, al. 1
35. Cf. Danielle Chalifoux, *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics*, Barreau du Québec, Service de formation permanente, 2003, vol. 182, les Éd. Yvon Blais, Cowansville, www.caij.qc.ca
36. Ref : *Guide à l'intention des procureurs de la Couronne : euthanasie active et aide au suicide*. Province de Colombie-Britannique, ministère du Procureur général, Direction de la justice pénale 11-3-93, dossier 56880-EUT 1
37. Affaire Alkmaar, *Nederlandse Jurisprudentiae* 1996, no 113, Cour suprême, 27 novembre 1984
38. Cf. *Perca c. la Reine* (1984) 2 R.C.S. 232

COMPLÉMENT DE MÉMOIRE

**Présenté par Me Danielle Chalifoux et Me Denise Boulet
Rédigé avec la collaboration du professeur Pierre-Gabriel Jobin**

COMMISSION SPECIALE ITINÉRANTE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

SEPTEMBRE 2010

Me Danielle Chalifoux est avocate et ex- présidente de la section du droit des aînés de l'Association du Barreau Canadien, section Québec

Me Denise Boulet, est avocate oeuvrant en droit de la santé et des aînés et chargée de cours à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke

Le professeur Pierre-Gabriel Jobin est avocat et titulaire émérite de la chaire Wainwright en droit civil, Université McGill

**Complément de mémoire présenté par
Me Danielle Chalifoux et Me Denise Boulet**

Note préalable

En date du 8 mars dernier, nous avons eu l'occasion de soumettre un mémoire dans le cadre des auditions d'experts préparatoires à la présente Commission itinérante portant sur les questions de fin de vie.

Notre mémoire et nos recommandations, grosso modo, faisaient état de :

- **la reconnaissance du droit au respect de l'autonomie décisionnelle des personnes qui permet de déterminer le moment et la façon dont elles veulent mourir ;**
- **des limites apportées à ce droit par l'article 1 de la Charte canadienne, soit en l'occurrence de la crainte d'une pente glissante qui aurait pu entraîner des abus, et du fait que cette crainte ne semble pas s'être matérialisée, dans les pays où l'euthanasie ou l'aide au suicide sont permises ;**
- **du développement de « nouvelles sensibilités » à l'égard de l'euthanasie comme en font foi, l'opinion publique ainsi que l'évolution du corps médical, à ce sujet, au Québec ;**
- **des pouvoirs constitutionnels du Québec en matière de santé qui permettent au législateur québécois d'adopter des politiques relatives à la fin de la vie dans la dignité, incluant l'euthanasie tant au niveau des droits fondamentaux, du droit aux soins, des pouvoirs du Québec en matière de poursuite criminelle, etc. ;**
- **de l'opportunité d'adopter une politique officielle de nolle prosequi en matière d'euthanasie et d'aide au suicide qui rassure les médecins qui les effectueront, dans certaines conditions;**
- **de la nécessité de légiférer en matière de soins palliatifs de façon globale et non seulement à propos de l'euthanasie ou du suicide assisté.**

Lors de notre comparution du 8 mars dernier, nous avons constaté d'après les questions posées, que la théorie du « double effet » concernant surtout la sédation terminale était une question sensible qui semblait tout particulièrement préoccuper la Commission.

En outre, certains membres de la commission ont manifesté le désir de nous réentendre, sur les soins de fin de vie des personnes devenues inaptes dont nous avons traité assez sommairement. Cet exposé veut donc apporter un complément à notre premier mémoire, concernant ces deux sujets.

A - La planification des soins de fin de vie et les personnes devenues inaptes

*Texte soumis en vue d'une présentation orale devant la Commission itinérante sur le droit de mourir dans la dignité, complément de mémoire présenté par Me Danielle Chalifoux et Me Denise Boulet –
Complément à la section 1 du chapitre 2 du mémoire initial*

Introduction :

La personne apte a des droits qu'elle peut exercer à n'importe quel moment. En fin de vie, elle dispose d'une autonomie de choix dans les soins et peut exiger le respect de ses volontés. Elle peut disposer de sa vie, tant qu'elle est capable physiquement de le faire. Elle pourrait même, le cas échéant, sous réserve de l'adoption au Québec, d'une politique à cet égard, demander et obtenir une aide au suicide ou l'euthanasie, dans certaines conditions.

Mais qu'en est-il lorsqu'une personne est devenue inapte ? Comment pourrait-on s'assurer qu'elle pourra terminer sa vie dans la dignité et le respect de ses propres valeurs ?

Il y aurait un moyen pour la personne devenue inapte de participer à la planification de ses soins, d'exprimer sa volonté quant à son éventuelle « classification » dans les niveaux de soins ou de choisir le moment et la façon dont elle entend finir sa vie. Ce moyen, c'est de le faire par une directive préalable donnée alors qu'elle est apte, en prévision de sa fin de vie dans l'éventualité où à ce moment, elle deviendrait inapte. La directive préalable est aussi une excellente façon de ne pas faire porter à ses proches, la responsabilité de décisions difficiles et souvent déchirantes. Elle sert aussi à prévenir des conflits éventuels entre la famille ou les proches et l'équipe soignante.

Nous verrons qu'au Québec, des instruments sont prévus à cet égard, mais qu'ils devraient être améliorés. En outre, non seulement sont-ils sous-utilisés, mais ils sont souvent mal compris. Enfin, la planification des soins est un processus continu qui demande des mises à jour périodiques et pour lesquelles des procédures devraient être prévues.

1. Les outils de planification des soins déjà existants :

1.1 La loi

Une certaine planification des soins est déjà prévue aux articles 102 à 104 de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (1). Il s'agit de l'obligation pour les institutions d'élaborer pour chaque « usager du système de santé » un plan d'intervention ayant pour but d'identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront être fournis. Ledit « usager » a le droit de participer à l'élaboration de ce plan et ce plan doit être revu et corrigé régulièrement.

1.2 Les niveaux de soin

Un autre instrument de planification est l'établissement de niveaux de soins auxquels correspondent les traitements ou interventions qui seront prodigués à un patient incluant, lorsque souhaité, la réanimation cardio-respiratoire:

Niveau 1 : soins maximaux

Niveau 2 : soins courants proportionnés

Niveau 3 : soins de confort ou palliatifs.

Le formulaire de niveau de soin fait partie du dossier médical. Il se retrouve en annexe. (2)

Mais, dans l'hypothèse où une personne a déjà exprimé à l'avance ses directives à l'égard de sa fin de vie, l'arrimage entre ces divers instruments de planification peut comporter bien des difficultés. En voici l'illustration par un cas réel survenu dans un CHSLD dans la région de Montréal.

2. La difficulté de mise en œuvre des directives préalables en établissement

Mme X est hospitalisée dans un CHSLD. Elle est hémiplegique depuis plusieurs années, suite à un AVC. Depuis sa maladie, elle est triste et se désintéresse progressivement de tout ce qui l'entoure. Elle est toutefois très lucide.

Sa perte graduelle d'autonomie physique est mal vécue. Elle exprime souvent le désir de mourir. Elle rédige, avec l'aide de ses enfants, une directive préalable dans laquelle elle demande notamment:

1. de ne pas la réanimer, ne pas la transférer dans un centre de soins aigus et de ne pas lui donner de soins qualifiés à l'époque « d'extraordinaires », si elle

contracte une maladie (infection, autre AVC, défaillance cardiaque). Les soins de confort suffiront.

2. de ne pas la nourrir artificiellement lorsqu'elle ne sera plus capable de manger ou de s'hydrater.

La directive préalable est formulée par écrit et signée devant témoins. Une copie est remise aux autorités du CHSLD pour qu'elle soit insérée dans le dossier médical afin qu'elle soit respectée, le cas échéant.

Quelque temps plus tard, Mme X commence à avoir des épisodes de confusion et il lui arrive de ne pas reconnaître ses enfants. La famille s'accorde alors pour instaurer un régime de curatelle privée. Un notaire est contacté et on procède à la nomination d'un curateur privé, en la personne d'un de ses enfants, pour la prise de décisions qui la concernent tant pour sa personne que pour ses biens. Un écrit est aussi remis à cet égard aux autorités du CHSLD.

Sa situation évolue et en plus de la confusion, Mme X a maintenant des difficultés à avaler, à contrôler ses sphincters, etc. Dans ses moments de lucidité, elle déclare être très affectée par sa perte d'autonomie et demande à mourir.

Un jour, le curateur reçoit un appel de son frère qui l'avise que leur mère a été transférée d'urgence dans un hôpital de soins aigus. Elle a fait un nouvel AVC et on a dû la réanimer !

Surpris, le curateur se renseigne auprès des autorités du CHSLD et il découvre que :

- il n'y a pas de mention du fait qu'il y a un curateur privé dans le dossier médical ;
- la directive préalable effectuée par Mme X n'y apparaît pas non plus ;
- le niveau de soins de Mme X est fixé à 2, soit : des soins courants et proportionnés. (cf. formulaire en annexe)

Voici les explications qu'il a reçues :

1. Il y a élagage régulier des dossiers médicaux des patients du CHSLD et il est probable que les documents (attestation de curatelle et directive préalable) aient été remis aux archives générales ;
2. Le dossier comporte les coordonnées de trois enfants de Mme X. Il n'y a aucune note indiquant qu'il faut communiquer avec le curateur pour toute décision concernant Mme X ;

3. Le transfert de Mme X à l'urgence a été fait en fonction du niveau de soins qui le prévoit ;
4. Le personnel soignant de l'hôpital de soins aigus n'a pas pu prendre connaissance des directives préalables concernant la demande de non-réanimation de Mme X et en l'absence d'un membre de la famille lors du transfert, ils ont donc réanimé Mme X.

Mme X a donc, contre son gré :

1. Été transférée dans un centre de soins aigus ;
2. Été réanimée et en conséquence de son nouvel AVC, est demeurée avec des séquelles encore plus graves qu'auparavant

Ceci n'est qu'un exemple des difficultés que l'on peut rencontrer le temps venu de mettre en œuvre les directives préalables.(3) Un sondage en profondeur effectué au Canada et publié en 2006 en fait foi. (4)

Si l'on veut assurer le respect des volontés de fin de vie des personnes devenues inaptes, il faut que des mesures soient prises pour que la gestion de la planification des soins de fin de vie en institution intègre les directives préalables. Il faut en outre encourager et soutenir la démarche dès l'entrée d'une personne dans le système des soins de santé, faire en sorte que tout le personnel soignant le patient, soit au courant des directives, surtout lors de maladies pouvant entraîner des conséquences sérieuses, et il faut aussi procéder à la mise à jour régulière.

3. Pour une politique efficace de planification préalable des soins :

La notion de planification préalable des soins fait son chemin un peu partout. Cette démarche est complexe et a fait l'objet d'un projet relatif à sa mise en œuvre dans deux autorités sanitaires canadiennes. (5) Elle doit tenir compte, entre autres, des facteurs suivants :

1. De la nécessité d'œuvrer en étroite collaboration avec tous les intervenants des différents milieux, soit de la santé, juridique, du patient et de ses proches ;
2. De l'importance de l'intégration et du suivi des directives préalables dans les soins et les divers établissements que le patient pourra fréquenter ;

3. De l'opportunité d'agir quand la capacité du patient de donner son consentement éclairé ou son refus au traitement est encore intacte ;
4. De définir clairement les rôles des membres de l'équipe de soins de santé et leur dispenser la formation nécessaire à l'exécution efficace de ces rôles ;
5. D'effectuer régulièrement la revue des formulaires de plans d'intervention et de niveaux de soins et s'assurer que les dossiers contiennent toutes les informations pertinentes, mises à jour ;
6. D'établir des règles de pratique et un système qui appuient la planification préalable de soins et le respect des directives préalables ;
7. De formuler et d'initier une politique de planification préalable des soins pédiatriques, lorsque nécessaire ;
8. De combler les besoins en matière de formation et de ressources ;
9. De prévoir un volet recherche et évaluation.

Nous invitons la Commission à prendre connaissance du document en annexe qui fait état du travail qui reste encore à faire dans le domaine de la planification préalable des soins, mais aussi des solutions qui existent, malgré la complexité de la mise en œuvre.

4. Éléments concrets de la démarche sur la planification préalable des soins :

La démarche proposée dans le guide de mise en œuvre de mars 2008 de santé Canada, est axée sur le patient et la famille et doit comporter le développement d'éléments et d'outils concrets, comme par exemple :

1. Un engagement organisationnel et communautaire par rapport aux objectifs du programme qui doit recevoir l'appui et la participation de tous les intervenants, y compris de la haute direction;
2. L'éducation tant de l'équipe soignante que du public, ce qui comprend le développement d'outils, tels des cahiers d'exercices, des brochures, des ressources en ligne, etc. ;

3. Le développement d'infrastructures qui appuient la planification préalable et assurent que toute l'équipe soignante connaisse les volontés des patients en la matière. Par exemple, l'établissement de documents très visibles dans les dossiers de soins de santé ou à domicile, des mécanismes pour que les volontés des patients suivent ce dernier dans les divers milieux de la santé, etc. ;
4. L'amélioration et l'évaluation continue de la planification des soins et de sa mise en œuvre, le développement et la recherche.

Conclusion :

Cette démarche nécessite, selon nous, l'engagement des autorités législatives et gouvernementales. Il faut mettre sur pied des groupes de travail en vue d'étudier l'opportunité de modifier la loi, d'établir des règlements et de développer des politiques. Cette démarche doit faire des directives préalables une réalité bien intégrée dans une approche globale de la planification préalable des soins de fin de vie qui respecte les valeurs et désirs des personnes, lorsqu'elles seront devenues inaptes.

Présentement, au Québec, seule une mention de « volontés déjà exprimées » se retrouve à l'art. 12 du Code civil du Québec et les directives préalables de fin de vie ne sont soumises à aucune formalité. De plus, la formulation de cet article 12 en fait surtout un instrument d'interprétation plutôt qu'un document ayant force obligatoire. (6)

Le législateur doit examiner l'opportunité de formaliser, encadrer et mieux gérer les directives préalables, afin de favoriser leur utilisation parmi la population qui le souhaite. Comme nous l'avons déjà mentionné, c'est une façon d'assurer aux personnes devenues inaptes que leurs choix de fin de vie seront respectés et qu'elles auront l'assurance de pouvoir mourir dans le respect de leur dignité, telle qu'elles l'auront choisi, dès lors que les structures et procédures sont établies et suivies.

Les avantages sont multiples, tant pour les patients et leurs familles que pour la planification globale gouvernementale des soins de santé.

Références :

- (1) *Loi sur les services de santé et services sociaux*, L.R.Q. ch. 4.2
- (2) Un exemple de formulaire communément utilisé se retrouve en annexe
- (3) Pour en savoir plus sur les difficultés rencontrées et certains éléments de droit, voir, entre autres : D. Chalifoux, « Les obstacles à la mise en œuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel », Collection du Barreau du Québec, formation permanente, les Ed. Yvon Blais, 2001, p. 19 et D. Chalifoux, « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics », Collection du Barreau du Québec, formation permanente, les Ed. Yvon Blais, 2003, p. 1
- (4) Un sondage en profondeur effectué en 2006 a démontré que les besoins sont nombreux, tant au niveau de l'équipe soignante, que dans le domaine juridique et auprès des patients et des proches: Voir à cet égard : « Planification préalable des soins : rapport final », Santé Canada. Cette étude se retrouve en annexe et peut être consultée à <http://hc.sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/2006-proj-glos-2-fra.php>
- (5) Voir à cet égard, notamment : « *Guide de la mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada* » Santé Canada, mars 2008 qui se retrouve en annexe ou qui peut être consulté à <http://hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/index-fra.php>
- (6) Le premier paragraphe de l'article 12 est rédigé comme suit : « *Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne, en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.* »

B. La sédation terminale et la théorie du double effet

*En vue d'une présentation orale devant la Commission itinérante sur le droit de mourir dans la dignité, en complément de mémoire rédigé par Me Danielle Chalifoux et présenté devant la Commission, le 8 mars 2010
Complément aux sections 3 et 4 du chapitre 2*

Introduction ;

Nous avons déjà indiqué que cette théorie est très ancienne. Elle vise un seul et même acte ayant simultanément un bon et un mauvais effet qui serait toutefois moralement acceptable dans le second cas. Saint-Thomas d'Aquin donnait comme exemple la légitime défense où une personne tuerait son agresseur. L'intention de la personne qui pose l'acte joue un rôle déterminant dans cette théorie. Il faut vouloir le « bon effet » qui ne pourra se matérialiser sans risque d'entraîner le « mauvais effet ».

Dans le domaine des soins de fin de vie, le recours à cette théorie permet l'utilisation d'une médication contre la douleur ayant des effets secondaires et indésirables importants allant jusqu'à abrégé la vie, si l'intention de la personne qui effectue la prescription ou administre la médication vise le soulagement de la douleur et non d'accélérer ou d'infliger la mort. (2)

1. Les facteurs causals à considérer en matière de sédation terminale

La sédation profonde et prolongée jusqu'au décès (dite « terminale ») est le résultat d'une conjugaison de facteurs qu'il est fort difficile de départager :

1. Une maladie qui évolue inexorablement vers la mort ;

2. Divers médicaments soit des opiacés, des anesthésiants, des sédatifs, hypnotiques, des anticonvulsivants etc. qui ont en général une action dépressive sur le système nerveux et/ou respiratoire et qui ont aussi la faculté de potentialiser, c'est-à-dire d'augmenter leurs effets respectifs, lorsqu'administrés de façon concurrente ; (3)

3. L'absence de nutrition et d'hydratation. (4)

Souvent, le dosage des médicaments prescrits permet de dégager, l'intention à l'origine de la sédation. Cependant, cela n'est pas toujours facile et il existe une zone grise à cet égard. C'est pourquoi il devient si difficile de continuer à se servir du critère du double effet et de l'intention pour décider s'il y a eu ou non euthanasie, dans les cas de sédation terminale. Il existe de nombreux cas où les doses administrées auraient été mortelles pour le commun des patients en fin de vie et qui ne le sont pas dans certains cas. Citons quelques exemples :

- un patient recevant 5000 mg de morphine à l'heure, avec infusion épidurale et dont les douleurs n'étaient pas contrôlées ;
- un autre patient qui recevait 100 mg de dilaudid à l'heure avec des entredoses de 300 mg de méthadone (prescrites aux 2 à 6 heures) et dont les douleurs n'étaient pas contrôlées (5) ;
- Plus près de nous, dans l'affaire impliquant la Dr. Nancy Morrison en Nouvelle-Ecosse, le dossier du patient révélait qu'il avait reçu, entre 6H50 et 14H20, le jour de son décès, entre autres médicaments : un anesthésiant, du versed, qui excédait de 230 mg la dose usuelle en pareil cas, de la morphine et du dilaudid (environ 5 à 8 fois plus puissant que la morphine) équivalant à environ 4400 à 6800 mg de morphine et ceci dans une période de sept heures et quarante minutes (6) ;

Les dosages de médicaments ci-haut décrits feraient normalement conclure à des doses létales et donc à une intention de provoquer la mort du patient. Mais cela n'est pas nécessairement le cas.

D'ailleurs, on peut constater une évolution notable à l'égard de l'intention qui précède la sédation terminale.

2. Evolution de la notion d'intention dans la sédation pour détresse en phase terminale :

Il y a certes beaucoup de médecins qui pratiquent la sédation uniquement dans le but de soulager la douleur, en endormant le patient et qui n'utilisent que des doses conventionnelles et ponctuelles de médicaments. (7)

Par ailleurs, il existe des situations de douleurs incontrôlées, où certains médecins seront plus interventionnistes. La sédation est plus profonde et la médication, utilisée de façon plus libérale, entraîne une potentialisation accrue des effets dépressifs sur les systèmes nerveux et respiratoires. On constate l'arrivée dans les soins palliatifs du propofol, anesthésique puissant utilisé sans ventilation et qui est normalement administré dans les salles d'opération ou en soins intensifs, par des anesthésistes. Aussi l'utilisation en perfusion constante d'opiacés, notamment le dilaudid, quelquefois par voie intra-veineuse.(8)

Dans ces cas d'intervention plus agressive, on peut croire que non seulement on veut soulager la douleur, mais on veut aussi assurer que la mort surviendra dans un délai raisonnable, afin d'éviter des situations comme celles que dénonçait le Dr. Yvon Beauchamp, devant vous, lors des premières auditions de la Commission, soit des sédations qui durent de façon excessivement longue, au détriment du patient qui n'en retire aucun bénéfice, de la famille et des soignants.

Continuer de prétendre à la seule intention de soulager n'est-il pas faire preuve d'une certaine hypocrisie ? Selon nous, dans ces cas, il y a eu un déplacement de l'intention, et on ne voit plus très bien ce qui distingue la sédation terminale de l'euthanasie. Cette ambiguïté a déjà été soulignée et expliquée, selon nous, le malaise que ressentent les médecins et le besoin qu'ils ont de voir leur pratique mieux encadrée et réglementée à cet égard. On a parlé de double effet et de double discours... (9)

Le Dr. Beauchamp pose la question de la façon suivante :

« Pourquoi est-ce moralement et légalement acceptable de séder(sic) profondément et sans retour un malade en disant laisser faire la nature et la maladie (discours officiel) en sachant que la privation de nourriture et d'hydratation, conséquence du geste médical de séder,sic) est tout à fait en cause aussi dans un processus de décès qui s'étalera sur 6-7 jours et plus parfois mettant les familles dans des états émotionnels très affligeants ainsi que l'équipe soignante ».

Il demande alors pourquoi l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire ne seraient pas des gestes médicaux adéquats dans certaines circonstances. (10)

La sédation terminale étant une façon moins draconienne de procéder que l'euthanasie par injection d'un paralysant neuromusculaire qui a un effet presque immédiat, peut s'avérer plus acceptable pour plusieurs. Mais est-ce une bonne pratique? Les avis sont partagés à cet égard. (11)

Selon nous, ceux qui emploient le terme « slow euthanasia » le font à juste titre quand il s'agit d'une sédation terminale dont l'effet recherché, en plus du soulagement de la souffrance, est aussi d'entraîner la mort à brève échéance, en utilisant une médication dont les effets secondaires ne le sont plus vraiment.

En cette matière il devient presque impossible de prouver légalement la distinction entre la sédation terminale comme soin palliatif ou la sédation terminale comme euthanasie. La théorie du double effet augmente encore l'ambiguïté et donc la confusion tant dans la population que chez des médecins. Elle explique peut-être aussi ce que certains appellent une pratique clandestine de l'euthanasie, la confondant avec la sédation terminale. (12)

Continuer d'utiliser la théorie du double effet équivaut à maintenir une distinction factice qui ne correspond plus à l'évolution en ce domaine. Cela entraîne même des effets pervers.

3. Les effets pervers de la théorie du double effet, utilisée comme défense

L'intention étant une chose bien difficile à prouver, il est arrivé que cette théorie mise de l'avant comme moyen de défense dans des accusations d'euthanasie, ait donné lieu à des résultats assez surprenants.

Le cas du Dr. David Moor en Grande-Bretagne démontre que la défense peut parfois avoir l'effet inverse à ce qu'elle prétend accomplir. Le Dr. Moor était accusé, devant la Cour criminelle de première instance d'avoir administré une dose létale de morphine (6 fois la dose normale) à un patient de 85 ans souffrant de façon intolérable et qui en était décédé.

Le Dr. Moor a utilisé la doctrine du double effet comme moyen de défense et a prétendu tout au long du procès que son intention n'avait été que d'essayer de soulager l'agonie, la détresse et les souffrances de son patient et il a été acquitté par le jury.(13)

Quelque temps plus tard, les journaux ont rapporté ses déclarations à l'effet qu'il avait sciemment pratiqué l'euthanasie chez ce patient, et d'ailleurs sur d'autres également. Alors, est-ce la théorie du double effet qui a été admise ici ou la consécration d'une certaine hypocrisie ?

La solution à cette problématique n'est certes pas d'encourager les médecins à mentir sur leur intention, mais plutôt de reconnaître que cette théorie n'est peut-être plus représentative de l'évolution du droit et de la pratique médicale en la matière. Il serait plutôt préférable de s'attacher à reconnaître de façon pratique, le droit des patients au respect de leur autonomie décisionnelle. C'est leur intention qui compte, c'est de leur vie qu'il s'agit.

4. Du droit de qui s'agit-il ?

Dans la perspective où un patient a le droit de choisir le moment et la façon dont il veut mourir, lorsque certaines conditions sont remplies, c'est ce droit qui doit être le premier impératif, dans l'évaluation de la démarche et non celui de l'intention du médecin.

Si la sédation terminale effectuée comme un moyen de procurer une mort digne correspond à ce que le patient a demandé ou, le cas échéant, sa famille, l'intention de la personne qui a procuré le soin n'est pas pertinente. A cet égard, l'acte ne devrait pas entraîner de conséquences judiciaires, s'il répond aux normes de l'art en cette matière et aux critères juridiques déjà mentionnés dans notre mémoire. (15)

Conclusion

— Nous avons déjà souligné le besoin pour la société que le Collège des médecins établisse quelles sont les meilleures pratiques dans le domaine, prévoir la formation des médecins et les règles de contrôle de l'acte, concernant la sédation terminale.

Dans l'état actuel des choses, il est bien difficile pour le Collège des médecins de remplir ce mandat, concernant un acte pour lequel des doutes existent quant ses conséquences criminelles, lorsque l'intention est de procurer une mort douce et sans souffrance, à brève échéance.

C'est au législateur qu'il appartient de clarifier la situation et de se prononcer sur le sujet, notamment en établissant clairement, de concert avec le Collège, à quelles conditions, tant médicales que juridiques la sédation terminale n'entraînera aucune conséquence au niveau criminel.

Références :

- (1) Saint-Thomas D'Aquin, Somme théologique 11a-11ac Q. 64, art. 7
- (2) Fondras, J.C. « La sédation pharmacologique et les contradictions éthiques », *Eur. J. of Palliative Care*, 1996 ; 3 : 17-20
- (3) Voir, par exemple : le protocole de sédation pour détresse en phase terminale de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, www.sfap.org
- (4) Une étude réalisée en 2007 publiée dans : *BMC Palliative Care* 2007, 6 :4 (www.biomedcentral.com/1472-684) révèle que la grande majorité des sédations terminales ne comportent pas d'hydratation ou de nutrition. Les répondants étant d'avis que cette pratique est moralement acceptable, parce que nourrir et hydrater artificiellement pendant la sédation terminale n'apporterait aucun bénéfice au patient.
- (5) Cas rapportés dans : Truog RD, Berde CB, Mitchell C. et al "Barbiturates in the care of the terminally ill", *New England Journal of Medicine*, 1992, 327:1678-1682
- (6) Barney Sneiderman, Raymond Deutscher, "Dr. Nancy Morrison and her dying patient: a case of medical necessity", *Health Law Journal*, Janvier 2002
- (7) "Pratiquer une sédation en soins palliatifs" *La revue du praticien en médecine générale*, tome 16, no. 582, 9 septembre 2002.
- (8) C.M. Herndon, E. Zimmerman, « High dose of Propofol drip for Palliative Sedation : a case report » , *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 25, no. 6, 492 – 2009 et Revelart E. « Le sommeil pharmacologiquement induit en soins palliatifs » mémoire en soins palliatifs, Université de Paris Nord, 1997 : 63-67
- (9) T.E. Quill, « The ambiguity of clinical intentions », *NEJM* 329 (1993) 1039:40
- (10) Voir à cet égard le document élaboré par le Dr. Yvon Beauchamp, du service des soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et professeur adjoint de clinique à l'Université de Montréal, intitulé « Suicide assisté, euthanasie et sédation » et présenté à un congrès de soins palliatifs, en mai 2009.
- (11) M. Englert « La pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le Nord et le Sud du pays, Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, pp. 5 et ss.
- (12) Voir à ce sujet, notamment : le mémoire de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec à la commission, en date du 15 février 2010, à la page 6.
- (13) "All I tried to do was to relieve his agony, his distress and suffering". Rapporté dans (2000) *Crim. L.R.*, UK p. 31. Il a été acquitté par le jury et la décision n'a pas été portée en appel.
- (14) *Journal The Guardian*, Grande-Bretagne, 12 mai 1999.
- (15) Pour un exemple de politique globale en matière de sédation de fin de vie (pas nécessairement terminale), voir aussi, en annexe : « Palliative Sedation Protocol : a Report of the Standards and Best Practices Committee » *Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts*, avril 2004.

**ANNEXES AU COMPLÉMENT DE MÉMOIRE A LA
COMMISSION ITINÉRANTE SUR
LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

- Annexe 1.** Hospice and Palliative Care – Federation of Massachusetts : *Palliative Sedation Protocol: A Report of the Standards and Best Practices Committee*, Avril 2004;
- Annexe 2.** Niveaux de soins: formulaire 37640146 révisée 2007/07/26 ;
- Annexe 3.** Planification préalable des soins, projet sur le glossaire, rapport final, Santé Canada.
<http://hc.sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/2006-proj-glos-2-fra.php>
- Annexe 4.** Guide de la mise en œuvre de la planification préalable des soins, Santé Canada ; étude de cas de deux autorités sanitaires mars 2008, Santé Canada.
<http://hc.sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/index-fra.php>



Hospice & Palliative Care Federation of Massachusetts

Palliative Sedation Protocol

A report of
the Standards and Best Practices Committee
Hospice & Palliative Care Federation of MA
April 2004

Palliative Sedation Subcommittee:

Chair:	Claire Pace, APRN	HospiceCare in The Berkshires
Members:	Janet Abrahm, MD	Dana Farber Cancer Institute
	Allen Ward, MD	Hospice and Palliative Care of Cape Cod
	Kathy Fontaine, RN	Hospice and Palliative Care of Cape Cod
	Linda Twyeffort, RN	Hospice of Western New England
	Cathy Schutt, APRN	Pain Resource Network

Disclaimer: The medications that are included in this protocol are to be used as a guide only. Clinical decisions must be made on a case-by-case basis.

PALLIATIVE SEDATION PROTOCOL

Purpose and Definitions

Palliative Sedation is the monitored use of medications (sedatives, barbiturates, neuroleptics, hypnotics, benzodiazepines or anesthetic medication) to relieve refractory and unendurable physical, spiritual, and/or psychosocial distress for patients with a terminal diagnosis, by inducing varied degrees of unconsciousness. The purpose of the medication(s) is to provide comfort and relieve suffering and not to hasten death.

Refractory Symptoms that justify the use of **Palliative Sedation** are symptoms that cannot be adequately controlled despite aggressive efforts by the interdisciplinary team to provide timely, tolerable therapies that do not compromise consciousness.

Ethical Issues/Justification

The justification for Palliative Sedation is based on the principles of beneficence, non-maleficence, autonomy, and fidelity. The **intent** of Palliative Sedation is the relief of suffering and not to end the patient's life. Congruent to this intent, the **outcome** is that the patient is made unaware of un-endurable suffering through sedation. According to the principle of autonomy an individual has the right to decide care for themselves according to their values, beliefs, or life plan. Informed consent is required in order to make autonomous decisions based on the risks and benefits of any intervention. When a patient no longer has capacity to make decisions for himself/herself, the principle of fidelity, which includes the promise not to abandon another, allows a designated health care proxy or patient representative who knows the patient's wishes, to make informed decisions regarding the patient's care.

Assumptions regarding appropriateness of palliative sedation.

1. Palliative Sedation is used only when there are refractory symptoms
2. Generally the patient's prognosis is hours to days. The intent of palliative sedation is control of suffering, not to hasten death
3. An interdisciplinary team is involved in completing a comprehensive assessment and determining the plan of care
4. The patient, or if lacking capacity, the patient's representative, family, physician, and the interdisciplinary team collaborate regarding the appropriate utilization of Palliative Sedation.
5. Pain management is maintained
6. Informed consent is obtained from the patient if possible or from the patient's health care proxy or designated representative
7. For existential suffering "respite" sedation can be considered for a limited amount of time. Patients requiring respite sedation may not have a prognosis of hours to days.
8. The patient has a DNR order

9. Palliative sedation in a setting other than a hospice inpatient unit or hospital will require the presence of continuous care licensed nurses for a minimum of the first twenty four hours of care. A competent hospice team member must document daily confirmation of effectiveness of the treatment.
10. Staff competency must be demonstrated in the provision of palliative sedation
11. Hospice providers will discuss the provision of hydration and nutrition as a separate intervention with the patient and family

Procedures:

1. Whenever a patient experiences refractory symptoms, palliative sedation may be considered as an intervention to control unendurable suffering.
2. A decision to initiate palliative sedation must be preceded by a comprehensive interdisciplinary assessment of the patient and a discussion of treatment expectations and options
3. Informed consent is required of the patient, or in cases where the patient lacks decision-making capacity, by their health care proxy or designated representative. A discussion of the risks and benefits of palliative sedation will be part of the informed consent process. The written consent for Palliative Sedation will be obtained
4. The patient's primary physician will be involved in the decision to initiate palliative sedation. The patient's physician and the hospice medical director must agree on the decision to implement palliative sedation.
5. Palliative sedation may be implemented in an inpatient setting or at home. For patients who remain at home a continuous care nurse must be provided at least twenty-four hours.
6. If conflicts or disagreements arise relative to initiation of palliative sedation a consultation with the hospice ethics committee is recommended
7. The patient's primary physician or hospice medical director will write the order for palliative sedation (see attached medication guidelines)
8. Once the patient is sedated, medications are not increased unless there is evidence of renewed distress. A lowering of the dose of the sedatives may be attempted at the discretion of the physician, or at the request of the patient's representative. "First stage anesthesia" is the goal of sedation. First stage anesthesia is defined as the onset of disorientation to loss of consciousness. The eyelash reflex is used to assess level of sedation. A soft tactile stroke over a closed eyelid should cause a reduced flicker/reflex in a first state anesthesia. A lack of flicker (reflex) indicates deep sedation and a need to cut back on the dose.
9. Decrease in sedatives will be initiated if the patient experiences, heavy snoring, and abrupt onset of apnea. **Gradual** deterioration of respiration is expected in terminal patients and should not alone constitute a reason to decrease sedation

10. A registered nurse will assess the patient continuously during initiation of therapy and every one-hour until the dose is adjusted to a stable dose. The nurse will monitor the patient for any adverse effect.
11. Sedation will not be attempted by increasing opioid dosages, however opioids will be continued at the previous level in order to ensure pain management and to prevent opioid withdrawal.

Consent Form

See attached

PALLIATIVE SEDATION FOR REFRACTORY SUFFERING CONSENT FORM

Patient name _____

Documentation of refractory suffering: _____

Palliative measures previously attempted: _____

Outcomes of previously attempted palliative measures: _____

Patient _____ Health Care Proxy/Patient representative _____ (check one)

- Able to respond intelligibly to queries
- Able to take a part rationally in decision-making
- Able to articulate the decision

Information presented:

- Nature and progress of stage of terminal illness (prognosis)
- Nature and possible impact of proposed controlled sedation
- Limitation, side effects, and risks of the proposed controlled sedation.
- Issues related to hydration and nutrition during sedation

I am aware that Dr. _____ (primary physician) agrees with the plan to initiate palliative sedation.

With knowledge of the risks discussed by the physician(s), I consent to controlled sedation for refractory suffering.

Date _____

Patient or authorized representative signature

relationship

Physician Signature _____

Date _____

References

- Billings, J.A. & Block, S.D. (1996). Slow Euthanasia. *Journal of Palliative Care*, 12(4), 21-30.
- Braun, T., Hagen, N., Clark, T (2003) Development of a Clinical Practice Guideline for Palliative Sedation. *Journal of Palliative Medicine*. 6(3), 345-350.
- Clinical Practice Guideline For: Palliative Sedation. Calgary Regional Health Authority 2002
- Controlled Sedation for Refractory Suffering. (2003) Policy: San Diego Hospice Corporation
- Hospice and Palliative Care Clinical Practice Protocol: Terminal Restlessness. (1997) Hospice and Palliative Nurses Association.
- HPNA Position Paper (2003) Palliative Sedation at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 15(4), 235-237
- Lanuke, K., Fainsinger, R., DeMoissac, D., Archibald, J. (2003) Two Remarkable Dyspneic Men: When Should Terminal Sedation be Administered? *Journal of Palliative Medicine* 6(2), 2003, 277-281.
- Lynch, M., (2003) Palliative Sedation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 7(6) 653-657.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2001) Total Sedation: A Hospice and Palliative Care Resource Guide. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization.
- Quill, T., Brock, I. (2000) Responding to Intractable Terminal Suffering: The Role of Terminal Sedation and Voluntary Refusal of Food and Fluids. *Annals of Internal Medicine*, 132(5) 408-414.
- Rousseau, P., (2002) Palliative Sedation. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 19 (5), 295-297.
- Zablocki, (2002) Total Sedation Policy. VA Medical Center, Milwaukee, WI

DRUG PROTOCOL FOR PALLIATIVE SEDATION

Drug Name/ Class	Suggested starting dose	Usual maintenance dose	Drug interactions	Side effects or adverse reaction	Incremental dose for titration	Issues to consider/ Incompatibilities	Cost (these are estimates)
Midazolam (Versed)/ benzodiazepine	Infusion IV or SQ at 0.5 to 1.5 mg/hour after a loading dose of 1-5 mg	30-100 mg/day	CNS depressant so use cautiously with opiates or other CNS depressants Diltiazem and verapamil increase midazolam levels	Hiccups, decreased respiratory rate, nausea and vomiting, variations in blood pressure and pulse rates, paradoxical behavior or excitement	*Hourly maintenance dose should be 25- 33% of the required induction dose *Bolus is equal to the hourly rate every two hours *Adjust the maintenance dose every 2 hours based on numbers of rescue doses needed	Drug of choice for "respice sedation" or whenever reversal of sedation is desired. Drug has a short half-life Drug may be mixed with morphine, Demerol, atropine or scopolamine IV drug is diluted with D5W or normal saline Drug has minimal cardiovascular effects at sedating doses	10mg/5 ml in a 120 ml bottle= \$148.00, inj <u>5mg/ml</u> <u>@\$41/</u> vial
Lorazepam (Ativan)/ benzodiazepine	Start infusion at 0.5- 1 mg/hr 1-4 mg po or buccal q 2-6 hours	4-40mg/day Start at 1mg for drug naïve patient	CNS depressants, May increase digoxin levels and risk of toxicity	Paradoxical agitation Hypotension, Abdominal discomfort, nausea	Titrate dose in increments of 0.5-1mg q 15 minutes times three SQ or IV push, titrate by 1 mg q 2 hours	For bolus dosing, dilute with equal volume of sterile water for injection, normal saline for injection, or D5W. Give slowly at no more than 2 mg/minute	100 tabs <u>@\$66,</u> 2mg/ml inj. @ \$47
Pentobarbital (Nembutal)/Long acting barbiturate	60-200 mg PR q4h 1-3mg/kg IV loading dose followed by 1 mg/hr	50-150mg	CNS depression potentiated by narcotics	N/V, respiratory depression, rash, Stevens-Johnson syndrome, angioedema, hypotension, syncope, bradycardia laryngospasm, Paradoxical excitement in the elderly	Increase in 1 mg/kg increments per hour to maintain sedation	*Difficult to obtain from community pharmacies Drug has a long half life and sedation reversal is difficult DO NOT mix with other drugs in syringe or IV. Diluted solution is stable for twelve hours only Parenteral solution is alkaline which can cause local tissue reactions and injection site pain with extravasation	12 supp. of 100mg <u>@ \$66</u>

Drug Name/ Class	Suggested starting dose	Usual maintenance dose	Drug Interactions	Side effects or adverse reactions	Incremental dose for titration	Issues to consider/ Drug incompatibilities	Cost
Phenobarbital/Long acting barbiturate	60-120 mg PR, PO, SQ Loading dose is 200 mg bolus 1-3 mg/kg SQ or IV bolus dose, followed by starting infusion of 0.5 mg/kg/hr	Approx. 50 mg/hour	CNS depression potentiated by narcotics, Valproic acid can increase Phenobarbital levels	Paradoxical excitement in the elderly, Hypotension, nausea and vomiting, Steven's Johnson Syndrome, angioedema, rash Agranulocytosis, thrombocytopenia	Increase in increments of 30 mg Increase in 1 mg/kg/hr increments to maintain Sedation	Drug has long half life and reversal of sedation is difficult Drug has no analgesic effect; minimal effect on salivation; respiratory and cardiac depressant effects are dose dependent Don't mix parenteral drug with any acidic solution Dilute drug with half- normal saline, normal saline, D5W, lactated Ringer's or Ringer's solution	0.10 per tab, \$1.25 per PR dose, 130mg/ ml vial @ \$8.00
Chlorpromazine (Thorazine) phenothiazine	25-100 mg q 4- 12 hours PR 12.5 mg q 4-12 hours or 3-5 mg/hour IV	12.5-50mg every 4-12 hrs	Anticonvulsants can lower seizure threshold Barbiturates may decrease phenothiazine effect	May cause hypotension and Extrapyramidal reactions, neuroleptic malignant syndrome, urinary retention.	Good choice for patient with mild dementia Additional 25-50 mg in one hour as needed	Drug has no analgesic effect; minimal respiratory effect; Dose dependent vasodilation with resultant reduction in blood pressure. For IV solutions mix drug with D5W, Ringer's injection, lactated Ringer's injection or normal saline for injection	100 mg PR @ \$2.00 each, 25mg/ ml for a 10 ml vial @ \$70

Drug name/ Class	Suggested Starting Dose	Usual Maintenance Dose	Drug Interactions	Side effects or adverse reactions	Incremental dose for titration	Issues to consider/ IV incompatibilities	Cost
Haloperidol (Haldol)/ butyrophenone	1.0-2.0 mg PO 0.5-1 mg SQ or IV --For continuous infusion: 1.0mg initial dose followed by infusion of 0.5mg to 1.0mg/hr	5 to 15 mg per day	Increased CNS depression when used with other CNS depressants, Anticholinergics are potentiated when combined with Haldol causing increased anticholinergic effect	May cause extrapyramidal reactions, seizures, neuroleptic malignant syndrome, urinary retention, dyaphoresis, N/V	Generally do not exceed 20mg/day to minimize the risk of neuroleptic malignant syndrome Increase infusion rate by 0.5 mg/hr	Drug is beneficial for patients with dementia	\$0.12 per 2 mg tab 50mg/ ml/ 1 ml vial @ \$34

Note: Dose ranges are highly variable, determined by patient weight, renal and hepatic function, state of hydration, concurrent medication use and other variables. Start low and titrate the dose to the desired clinical end point. Doses should be increased by approximately 30% every hour until sedation is achieved. Once the desired sedation is achieved the dose is usually maintained at that level as long as the patient seems comfortable. Previous doses of opioids and other symptom relieving medications should be continued

10/30/03



(111)

N de dossier : _____

Nom, prénom : _____

Date de naissance : _____ / _____ / _____
Année Mois Jour

NIVEAU DE SOINS

Hôp. C. Héb : _____ CLSC : _____

NIVEAU 1 SOINS MAXIMAUX

Objectif Maintien de toute fonction altérée par tout moyen disponible incluant la réanimation cardio-respiratoire.

Exemple : Les interventions diagnostiques et thérapeutiques sont orientées vers la guérison.

NIVEAU 2 SOINS COURANTS PROPORTIONNÉS

Objectif Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné à la condition de la personne.

Exemple : Tous les moyens médicaux et chirurgicaux disponibles peuvent être utilisés au besoin incluant ou non la défibrillation et/ou l'intubation endotrachéale.

RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE DÉSIREE NON-DÉSIREE NON ENCORE DISCUTÉE

NIVEAU 3 SOINS DE CONFORT OU PALLIATIFS

Objectif Intervention limitée au soulagement et au bien être du patient. Absence de toute forme d'investigation.

Exemple : Ajustement de la thérapie médicamenteuse ou autre dans le seul but de prévenir ou de soulager la douleur ou les autres symptômes. Ce niveau exclut d'emblée la réanimation cardio-respiratoire, l'intubation endotrachéale, et le transfert en centre hospitalier, sauf pour certains cas d'exception, lorsque le confort du patient le requiert ou lorsque la famille l'exige.

VOLONTÉS PARTICULIÈRES À RESPECTER

* Ce document est révoqué en tout temps sur avis verbal ou écrit. La dernière version remplace toute version antérieure.

Signature du patient Nom du représentant (lettres moulées) Signature du représentant

Date : _____ / _____ / _____
An Mois Jour Signature du médecin No permis

**Planification préalable des soins : le projet sur le
glossaire**

Rapport final

Le 22 août 2006

Préparé par Janet Dunbrack

pour Santé Canada

Avertissement

Les opinions énoncées dans le présent document ne sont pas appuyées par Santé Canada et ne reflètent pas nécessairement son point de vue.

Table des matières

SOMMAIRE.....	4
INTRODUCTION.....	7
PRINCIPAUX CONCEPTS ET TERMES UTILISÉS DANS LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA	9
COMPRENDRE LA TERMINOLOGIE DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS.....	9
EXPÉRIENCE DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA.....	13
Secteur des soins de santé	13
Répercussions – secteur des soins de santé	21
Secteur social	22
Répercussions – secteur social.....	25
Secteur juridique	26
Répercussions – secteur juridique	29
RÉUSSITES ET ENJEUX DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS	30
Réussites de la planification préalable des soins : facteurs clés.....	30
Enjeux de la planification préalable des soins	30
OPTIONS CONCERNANT DES TRAVAUX SUPPLÉMENTAIRES.....	32
ANNEXES.....	35
Annexe 1 : Concepts et termes de la planification préalable des soins	35
Annexe 2 : Bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et territoires canadiens	45
Annexe 3 : liste des répondants clés interviewés.....	56
Annexe 4 : Questionnaire prévu pour les entrevues avec les répondants clés.....	59
Annexe 5 : Ressources.....	60

Sommaire

Le présent rapport a pour objet de clarifier les concepts et les termes utilisés dans la planification préalable des soins dans les provinces et territoires canadiens et dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique afin de faciliter le dialogue pancanadien sur la planification préalable des soins. L'auteur du rapport examine des concepts et des termes couramment utilisés et la façon dont les professionnels et les consommateurs les comprennent. Le rapport présente aussi un survol de l'expérience en ce qui concerne la planification préalable des soins au Canada et cerne des facteurs qui contribuent aux réussites et aux enjeux de la planification préalable des soins. Il offre des options pour la réalisation de travaux supplémentaires par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public. Les annexes au rapport renferment un glossaire des concepts et des termes de la planification préalable des soins, et un bref survol de la législation et de la pratique à ce sujet dans les provinces et les territoires du Canada.

Les renseignements contenus dans le rapport ont été recueillis à la suite de recherches dans la littérature et de recherches sur le Web, ainsi qu'auprès de 56 répondants clés représentant le secteur des soins de santé, le secteur juridique et le secteur social, y compris des consommateurs.

De façon générale, les répondants clés étaient d'avis que les concepts de la planification préalable des soins étaient faciles à comprendre mais que la terminologie pouvait porter à confusion. Les répondants clés du secteur des soins de santé qui ont de l'expérience en matière de planification préalable des soins maîtrisent bien la terminologie et peuvent la traduire en termes accessibles quand ils communiquent avec les patients et les clients. Ceux ayant moins d'expérience signalent une plus grande mesure de confusion concernant la terminologie. Les répondants clés œuvrant au niveau pancanadien ont fait part de la nécessité de comprendre la terminologie variée utilisée dans tous les secteurs de compétence pour désigner des concepts similaires.

Le terme officiel *testament biologique* est reconnu instantanément par tous les intéressés, mais est sur le point d'être remplacé par l'expression *directive préalable* ou la terminologie précise utilisée dans la législation provinciale et territoriale. Les répondants clés du secteur social ont tendance à être moins familiers avec la terminologie de la planification préalable des soins de santé du fait qu'ils aient moins d'expérience directe. Les consommateurs signalent que la terminologie porte à confusion et ont tendance à utiliser les mêmes termes qu'utilisent leur avocat ou leur médecin. Les répondants clés du secteur juridique ont tendance à être plus familiers avec la terminologie utilisée dans la législation de leur province ou territoire. Les répondants clés de tous les secteurs étaient d'avis que la terminologie portant à confusion constituait, pour les consommateurs, un obstacle qui pourrait les décourager de participer à la planification préalable des soins, quoique nombre d'entre eux estimaient que cet obstacle était peut-être une rationalisation utilisée pour éviter de traiter d'un sujet qui les mettait mal à l'aise.

La riche expérience collective des répondants clés permet de dégager quelques tendances importantes concernant la planification préalable des soins, notamment celles qui suivent.

- Il y a des îlots d'expertise considérable dans l'ensemble du pays et, dans certaines autres régions, très peu de connaissances. Le partage de l'information serait utile pour tous les intéressés de l'ensemble des provinces et territoires.

- Les programmes qui ont eu du succès prévoient des systèmes efficaces qui appuient l'élaboration de directives préalables et s'assurent que tous les membres de l'équipe des soins de santé sont au courant des directives préalables d'un patient tout au long du continuum de soins.
- La communication efficace et permanente est essentielle pour une planification préalable des soins efficace : la communication entre le patient et la famille; la communication entre le patient et la famille et l'équipe de soins de santé; et la communication entre les membres de l'équipe de soins de santé.
- La planification préalable des soins qui a connu du succès commence bien avant l'apparition d'une maladie grave.
- Soulever le sujet de la planification préalable des soins avec les patients peut se révéler une tâche difficile pour les dispensateurs de soins de santé et redoutable pour les patients. Quoi qu'il en soit, tout porte à croire que de nombreux consommateurs manifestent un vif intérêt à discuter de la planification préalable des soins s'ils ont l'occasion de le faire dans un milieu favorable.
- Les professionnels de tous les secteurs et les consommateurs ont besoin de formation, d'outils conviviaux et de ressources. Certains répondants ont suggéré qu'un centre national de ressources d'information électronique ou un centre de coordination pourrait satisfaire à ce besoin.
- Des répondants clés de tous les secteurs ont insisté sur l'importance de comprendre le concept de base du consentement éclairé qui sous-tend les directives préalables. Nombre d'entre eux ont parlé des défis associés à la capacité d'un patient de donner son consentement éclairé, surtout du fait que le consentement doit reposer sur le traitement proposé immédiat. La capacité du patient doit être évaluée fréquemment car elle peut varier et peut convenir au consentement dans un secteur et pas dans un autre. Les prestataires de soins familiaux et les dispensateurs de soins de santé ont mentionné la difficulté liée à la détermination de troubles cognitifs en présence de maladies bien précises. Certains d'entre eux ont suggéré que des lignes directrices sur les directives préalables pourraient être établies pour des affections ou des problèmes de santé bien précis.
- Le temps limité du personnel et les systèmes inefficaces de communication et de sensibilisation aux directives préalables peuvent se traduire par la non-observation des directives préalables d'un patient.
- Des répondants du secteur des soins de santé et du secteur juridique n'ont pas hésité à louer les mérites des directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites. Ceux qui étaient en faveur des directives par procuration ont insisté sur leur flexibilité face aux circonstances changeantes; ceux en faveur des instructions proprement dites ont fait ressortir l'importance du droit de la personne à l'autonomie, à la protection des renseignements personnels et au choix sans avoir à recourir à des décideurs au nom d'autrui.
- Il y aurait lieu de favoriser un dialogue permanent sur la planification préalable des soins entre le secteur juridique (y compris les personnes chargées de l'élaboration des mesures législatives), les décideurs, les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs et ce, afin que la législation, la loi et les politiques puissent être judicieuses tant sur le plan médical que social.
- Il faut prévoir de la recherche et des évaluations afin d'accroître la base de données pour la planification préalable des soins et pour édifier un fondement pour évaluer les processus et mesurer les résultats.

Des options concernant la réalisation de travaux supplémentaires par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public sont proposées et sont axées sur les éléments suivants : partage des connaissances; détermination et diffusion des meilleures pratiques; sensibilisation; élaboration de ressources et d'outils; recherche et évaluation; et campagnes nationales de sensibilisation ciblant le public et les professionnels.

Introduction

Contexte

Le présent rapport découle de la nécessité de clarifier les concepts et les termes utilisés dans la planification préalable des soins dans les diverses administrations au Canada et dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique afin de faciliter le dialogue pancanadien sur la planification préalable des soins.

La planification préalable des soins a été cernée comme question prioritaire par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Au fur et à mesure que vieillit la population du Canada, un plus grand nombre de Canadiens et de Canadiennes auront besoin de soins de fin de vie. Chaque année plus de 248 000 Canadiens et Canadiennes meurent; d'ici l'an 2020, on estime qu'il y aura 300 000 décès par année.¹ Les Canadiens et Canadiennes se demanderont de plus en plus comment ils souhaitent être traités au cours d'une maladie chronique ou en phase terminale et s'ils prépareront ou non des directives préalables. La plupart des Canadiens et Canadiennes ne discutent toujours pas de leurs souhaits concernant les soins de fin de vie avec leurs familles ou leur médecin de famille. Un sondage mené en 2003 a permis de constater que 40 % des Canadiens et Canadiennes parlent de leurs volontés de fin de vie aux membres de leur famille et que 10 % discutent de leurs volontés de fin de vie avec leur médecin de famille.²

La sensibilisation à la nécessité de songer à la planification préalable des soins ne cesse de croître. Plusieurs cas ayant retenu l'attention du public au cours des dernières années ont permis d'accroître la sensibilisation du public aux directives préalables et à leur rôle dans l'abstention de traitement. Depuis le milieu des années 1990, l'ensemble des provinces et des territoires, à l'exception du Nunavut, ont adopté des lois concernant les directives préalables pour les soins de santé et les soins personnels.

En mars 2005, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie a organisé un symposium sur invitation sur la planification préalable des soins. À la réunion, il est devenu évident qu'il y a des différences régionales, provinciales, sectorielles et culturelles³ en ce qui concerne la terminologie, les définitions et l'interprétation de la plupart des aspects de la planification préalable des soins. Le présent rapport a donc été commandé afin d'élaborer un glossaire transectoriel des termes et des définitions qui comprend des concepts, des outils, des instruments et le dialogue sur la planification préalable des soins dans l'ensemble du pays. Il a été prévu que le rapport aiderait à prévoir un terrain d'entente pour la communication et la compréhension qui contribuerait à l'établissement d'un plan de travail efficace pour la collaboration intersectorielle de manière à encourager l'intégration du dialogue sur la planification préalable des soins et les instruments pour les soins de fin de vie dans les modèles de prestation et de pratique des soins de santé.

Une fois le rapport commandé, des discussions supplémentaires du Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public ont mené à l'élargissement des objectifs du rapport afin qu'ils comprennent les perspectives des personnes œuvrant dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique en ce qui concerne leurs

¹ Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2000-2006*. Catalogue n° 91-520, page 124.

² Ipsos-Reid. 2003. Sondage téléphonique mené pour l'Association canadienne des soins palliatifs et la société GlaxoSmithKline Inc.

³ Les dimensions ethnoculturelles de la planification préalable des soins seront abordées dans un rapport distinct commandé par Santé Canada.

approches en matière de planification préalable des soins et leur expérience des directives préalables.

Le présent rapport est censé brosser un tableau plus clair de ce qui se passe dans les provinces et territoires et dans les secteurs ainsi que jeter de la lumière sur les réussites et les enjeux de la planification préalable des soins. Il propose aussi des options concernant des travaux additionnels que devrait effectuer le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public. Le rapport renferme un glossaire comprend un glossaire des termes et des concepts communément utilisés (Annexe 1) et un bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et les territoires canadiens (Annexe 2).

Méthodologie

Les renseignements pour le présent rapport ont été recueillis :

- dans le cadre d'entrevues avec 56 répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique, y compris des consommateurs et des bénévoles (voir l'Annexe 3 pour une liste des répondants clés). Dans le corps du rapport, les personnes interviewées sont désignées *répondants clés* ou *répondants*;
- par le truchement de recherches dans la littérature et sur le Web (voir l'Annexe 5 pour une liste des principales ressources).

Le processus de collecte d'information était axé sur l'obtention d'une profondeur et d'une diversité raisonnable de perspectives au sein du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique. Les répondants clés ont été choisis parmi ceux qui avaient de l'expérience en matière de questions liées aux soins de fin de vie, aux soins chroniques, aux soins de longue durée et à l'invalidité. Certains répondants clés œuvrent dans le secteur de la gestion des soins de santé, de l'élaboration de politiques, de la profession juridique ou de la recherche. Un sondage approfondi et exhaustif de chacun des secteurs et de chacune des professions ne s'inscrivait pas dans la portée du présent rapport, tout comme il en était pour une analyse détaillée des nombreuses questions juridiques associées à la planification préalable des soins et aux directives préalables et à la situation des adultes autonomes et de la tutelle, ce qui est un grand domaine comportant des répercussions pour la planification préalable des soins. Il y a cependant eu suffisamment d'entrevues pour vérifier et confirmer les grandes tendances que les répondants clés ont énoncées à moult reprises.

Remerciements

Nous tenons à offrir nos sincères remerciements à tous ceux et celles qui ont appuyé la préparation du présent rapport : le personnel de Santé Canada; les membres du Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public et son Groupe d'étude sur la planification préalable des soins; et tout particulièrement aux 56 répondants clés qui ont contribué leur temps, leur expertise, leur perspicacité et leurs ressources de suivi. Un merci tout spécial à Karen McEwen, à Joan Rush, Ann Soden et à Judith Wahl qui nous ont assuré leur rétroaction sur des questions juridiques à diverses étapes de la préparation du présent rapport.

Principaux concepts et termes utilisés dans la planification préalable des soins au Canada

Selon l'information recueillie auprès des répondants clés et dans la littérature les concepts et termes le plus communément utilisés sont les suivants :

- planification préalable des soins;
- testament biologique;
- directive préalable;
- plan de soins;
- volontés personnelles concernant les soins;
- décideur au nom d'autrui;
- procuration relative au soin de la personne ou aux soins de santé;
- capacité (de prendre de décisions sur le traitement ou sur d'autres questions de soins de santé);
- ordonnances de ne pas réanimer ou Pas de code;
- formulaires sur les niveaux de soins (habituellement signés à l'admission à des établissements de soins de longue durée ou à des hôpitaux à la demande de l'établissement).

Parmi les termes utilisés moins fréquemment, il convient de mentionner les suivants :

- fondé de pouvoir;
- facilitateur;
- les termes utilisés dans la législation provinciale pour indiquer des directives avancées comme mandat, entente de représentation, autorisation, et ainsi de suite.

Comprendre la terminologie de la planification préalable des soins

Les répondants clés de tous les secteurs ont convenu, avec une marge de plus de 3 pour 1, que la terminologie portant à confusion peut créer des obstacles à la planification préalable des soins efficace. Tous sont unanimes à penser que les concepts sont simples et aisément compris, mais que la terminologie peut porter à confusion, tant pour les consommateurs que pour les professionnels. Un répondant clé a affirmé ce qui suit : « Si les professionnels ne comprennent pas la terminologie, comment peut-on s'attendre à ce que le public la saisisse? » Les répondants s'entendaient en général pour dire que les obstacles créés par une terminologie portant à confusion ont tendance à disparaître quand il y a suffisamment de temps pour prévoir un dialogue entre toutes les parties intéressées; en pareils cas, les professionnels utilisent des termes courants pour expliquer les concepts bien avant qu'une directive préalable écrite ne soit établie par le consommateur.

Le sommaire qui suit sur la compréhension des termes dans les divers secteurs est tiré des entrevues avec les répondants clés. Le glossaire des concepts et des termes de l'Annexe 1 et le bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et les territoires de l'Annexe 2 reposent sur une recherche plus vaste.

Secteur des soins de santé : comprendre la terminologie

Les répondants clés interviewés dans le cadre de la préparation du présent rapport œuvrent directement ou indirectement dans le secteur de la prestation de soins de santé (p. ex., dans le secteur de la direction ou de l'élaboration de politiques). Ils comprennent des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des aumôniers.

Les dispensateurs de soins de santé qui ont de l'expérience en matière de planification préalable des soins ont une bonne connaissance de la terminologie et peuvent offrir des termes équivalents en langage de tous les jours pour faciliter la communication. Les dispensateurs de soins de santé ayant peu d'expérience dans ce domaine font état d'une plus grande mesure de confusion concernant la terminologie. Le terme *Testament biologique* est celui qui est le plus fréquemment reconnu, particulièrement par ceux ayant moins d'expérience en la matière, y compris les médecins. Certains dispensateurs de soins de santé signalent que cela les frustre quant des membres de l'équipe de soins de santé utilisent une terminologie différente pour désigner la même chose.

Les dispensateurs de soins de santé signalent que la terminologie peut créer des obstacles pour les patients et les familles qui estiment qu'elle porte à confusion et, par conséquent, évitent de participer à des discussions sur la planification préalable des soins. Nombre de répondants ont affirmé qu'il pouvait s'agir d'une rationalisation de la crainte d'aborder les sujets redoutables de la maladie et de la mort. La plupart des dispensateurs de soins de santé étaient d'avis que la terminologie portait peut-être à confusion mais que les concepts sont faciles à comprendre s'ils sont expliqués en langage de tous les jours, ce qui met en relief l'importance de prévoir un facilitateur compétent, qui pourrait être l'un des membres de l'équipe ou un bénévole, pour appuyer le processus, ainsi que l'importance de prévoir de la formation pour tous les intéressés.

Certains répondants ont suggéré que la création d'un site Web sur la planification préalable des soins prévoyant un glossaire, des guides, des cahiers de travail, le récit d'expériences personnelles et des ressources conviviales tant pour les consommateurs que pour les professionnels leur serait fort utile. Certains dispensateurs de soins de santé et consommateurs utilisent des ressources accessibles sur le Web d'autres provinces car il leur est impossible de trouver des ressources conviviales dans leur propre province ou territoire.

Vous trouverez ci-dessous les diverses compréhensions des termes utilisés dans le secteur des soins de santé.

- **Planification préalable des soins**
 - S'entend à la presque unanimité comme étant un *processus de communication* qui peut se produire sur une courte ou une longue période et qui peut être amorcé pendant qu'une personne est en santé ou lorsqu'elle doit composer avec une grave maladie.
 - La plupart des répondants reconnaissent que la planification préalable des soins doit comprendre le patient, la famille, le médecin et vraisemblablement d'autres membres de l'équipe de soins de santé.
 - Plusieurs répondants ont insisté sur le fait qu'il ne s'agit pas nécessairement d'un processus prévoyant l'établissement d'un document préparé par un avocat ou un notaire.
- **Testament biologique**
 - Le terme est reconnu instantanément par tous les répondants.
 - Il y a une conception commune selon laquelle le testament biologique précise ce que le patient ne veut pas et se traduit habituellement par une ordonnance de ne pas réanimer (DNR).
 - Certains répondants comparent un testament biologique à une expression de tout souhait d'un patient
 - D'autres présument que le testament biologique équivaut à une directive par procuration légale.

- **Directive préalable.** Ce terme s'entend, de façons diverses :
 - d'une expression des souhaits d'un patient concernant des soins quand il n'est pas en mesure de communiquer, sous quelque forme que ce soit, ou de donner son consentement éclairé au traitement. Les souhaits peuvent être exprimés verbalement, tant et aussi longtemps qu'il ont été compris par la famille et les dispensateurs de soins et que le patient a la confiance que ses souhaits seront respectés dans la mesure du possible. Les souhaits peuvent aussi être consignés par écrit;
 - d'un document préparé par un avocat qui, à son tour, nomme un fondé de pouvoir;
 - d'un document préparé par le patient et qui nomme un fondé de pouvoir et qui a le même statut juridique qu'un document préparé par un avocat;
 - d'une ordonnance de ne pas réanimer ou Pas de code figurant dans le dossier de soins de santé du patient.
- **Plan de soins.** Ce terme désigne, selon le répondant qui l'utilise :
 - une expression verbale ou écrite du patient décrivant ses souhaits concernant des soins; ce plan ne peut pas inclure la désignation juridique d'un fondé de pouvoir;
 - une approche globale en matière de soins adoptée par tous les membres de la famille et tous les membres de l'équipe de soins de santé et axée sur le respect des souhaits du patient, dans la mesure du possible
 - la plupart des dispensateurs de soins de santé préfèrent le terme *directive préalable* au terme *plan de soins*
- **Souhaits personnels concernant les soins :**
 - s'entend habituellement des souhaits d'une personne concernant les soins, lesquels sont exprimés verbalement ou par écrit quand la personne est en mesure de le faire; les souhaits précisent les préférences concernant les soins quand la personne n'est plus en mesure de communiquer ou de donner son consentement éclairé au traitement.
- **Décideur au nom d'autrui.** Ce terme a plusieurs acceptions, notamment :
 - s'entend le plus communément de quiconque prend des décisions sur les soins pour une autre personne quand cette dernière n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions, ou ne veut pas prendre ses propres décisions concernant les soins et le traitement;
 - s'entend d'un membre de la famille choisi à partir d'une liste hiérarchique dans la plupart des lois provinciales (conjoint, etc.) quand un fondé de pouvoir n'a pas été nommé par le patient ou quand il n'existe aucune directive préalable;
 - le fondé de pouvoir nommé juridiquement dans une directive préalable (directive par procuration).
- **Procuration relative au soin de la personne ou aux soins de santé**
 - S'entend habituellement d'un document juridique nommant un fondé de pouvoir.
 - S'entend parfois de la personne (p. ex., *Elle est ma fondée de pouvoir*) qui est nommée comme fondée de pouvoir dans une directive par procuration préparée par un avocat.

- **Capacité de donner son consentement éclairé aux soins et au traitement** (lorsqu'il s'agit du patient)
 - S'entend souvent de la capacité de comprendre de l'information, de saisir les répercussions de l'information et de prendre des décisions en fonction de ces répercussions
 - Des personnes peuvent être en mesure de prendre des décisions concernant certains aspects de leur vie ou certains types de traitement, mais pas au sujet d'autres aspects ou types. Dans certains cas, donc, la capacité de donner son consentement éclairé au traitement doit être évaluée fréquemment.
- **Ordonnances de ne pas réanimer (DNR) ou ordonnances Pas de code**
 - S'entend des ordonnances que le médecin peut mettre dans le dossier d'un patient dans tout cadre de soins de santé, y compris la maison
 - Font habituellement allusion à un décès soudain devant témoins (arrêt cardiaque ou respiratoire)
 - L'ordonnance Pas de code peut viser de façon bien précise des affections cardiaques, respiratoires ou autres; elle pourrait, par exemple, préciser uniquement de ne pas intuber le malade et ne rien indiquer en case d'un d'arrêt cardiaque, auquel cas des tentatives seraient faites pour réanimer le cœur mais pas pour intuber le malade.
- **Formulaires sur les niveaux de soins**
 - Il s'agit de formulaires dans lesquels on demande à la personne de choisir un niveau de soin. Les niveaux généralement offerts vont de la prestation de soins de confort sans aucune tentative d'inverser l'évolution défavorable de la maladie jusqu'à une intervention intégrale pour prolonger la vie aussi longtemps que possible. Les formulaires sur les niveaux de soins sont mentionnés le plus souvent par les répondants comme étant requis à l'admission par les établissements de soins de longue durée et parfois par les hôpitaux. Leur statut juridique est douteux.
- **Facilitateur**
 - S'entend d'une personne ayant reçu une formation pour aider à amorcer et à appuyer les discussions sur la planification préalable des soins chez les patients, les familles et l'équipe de soins de santé. Il peut s'agir de tout membre de l'équipe de soins de santé, d'un bénévole ou d'une personne ne faisant pas partie de l'équipe de soins. Le facilitateur est un élément requis du programme Respecting Choices® que certaines régions sont en train d'adopter.

Secteur social : comprendre la terminologie

Les répondants clés du secteur social sont des représentants des organismes du secteur bénévole et des consommateurs. Lorsque les dispensateurs de soins de santé se sont prononcés en tant que consommateurs, leurs observations sont comprises dans la présente section.

De façon générale, les répondants clés du secteur social ont moins d'expérience que ceux du secteur des soins de santé en ce qui concerne l'utilisation de la terminologie de la planification préalable des soins. Le terme le plus couramment utilisé est *Testament biologique*, mais nombre de répondants admettent qu'ils ne comprennent pas clairement ce que ce terme signifie et sont incertains de son statut juridique. Il y a une tendance à

présumer qu'il s'agit de l'équivalent de demander une ordonnance de ne pas réanimer. Certains consommateurs font part d'une mesure de confusion entre ce que constitue une directive préalable et un testament; d'autres sont d'avis qu'une procuration relative aux questions financières couvre également le soin de la personne.

Secteur juridique : comprendre la terminologie

Les avocats interviewés dans le cadre du présent rapport ont une bonne connaissance de la terminologie utilisée dans la législation provinciale de leurs provinces respectives. Trois des répondants clés ont fait une étude approfondie de la législation d'autres provinces et connaissent bien la terminologie utilisée dans l'ensemble du Canada. Ceux qui œuvrent en étroite collaboration avec les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs participant à la planification préalable des soins comprennent de la confusion que peut semer la terminologie sur la première ligne.

Les répondants qui sont avocats ont insisté sur l'importance de la nécessité pour le public et les dispensateurs de soins de santé de comprendre le concept de la capacité et de l'incapacité et le rapport existant entre ce concept et la capacité de donner un consentement éclairé.

Nombre de répondants ont fait ressortir que les membres de la profession juridique doivent avoir accès à de la sensibilisation et à de la formation sur la planification préalable des soins et le rôle qu'ils jouent pour aider les clients à préparer des directives préalables.

Certains répondants ont exprimé du scepticisme quant à la possibilité de dégager un consensus sur la terminologie ou la législation communément acceptée dans l'ensemble du pays du fait que chaque province et territoire garde jalousement ses pouvoirs et son caractère unique en ce qui concerne les soins de santé et la législation

Expérience de la planification préalable des soins au Canada

Un des objectifs du présent rapport vise à aller au-delà de la terminologie pour commencer à découvrir quelles sont les expériences des Canadiens et des Canadiennes des secteurs de la santé, social et juridique liées au processus de planification préalable des soins et les pratiques qui sont associées aux directives préalables. La présente section repose sur l'information recueillie dans le cadre des entrevues menées auprès des répondants clés des trois secteurs.

Secteur des soins de santé

Observations formulées par les répondants clés du secteur des soins de santé au sujet de neuf grands thèmes qui suivent :

1. Élaboration de directives préalables : œuvrer de concert avec les clients, les patients et leurs familles;
2. Suivi des directives préalables dans les soins et le traitement : œuvrer de concert avec les patients et leurs familles;
3. Enjeux dans l'évaluation de la capacité du patient de donner son consentement éclairé au traitement;
4. Rôles des membres de l'équipe de soins de santé;
5. Formulaire sur les niveaux de soins;

6. Besoin des systèmes qui appuient la planification préalable des soins et le respect des directives préalables;
7. Planification préalable des soins pédiatriques;
8. Besoins en matière de formation et de ressources;
9. Recherche et évaluation.

Les observations des répondants clés concernant chacun de ces thèmes sont résumées brièvement ci-dessous.

1. Élaboration de directives préalables : œuvrer de concert avec les clients, les patients et leurs familles

- Plusieurs répondants ont affirmé que la technologie médicale a dépassé l'éthique dans la prise de décisions. Nous pouvons maintenant garder des personnes en vie plus longtemps et avons augmenté les attentes selon lesquelles la médecine peut « nous garder en vie éternellement – un miracle qui est effectivement impossible ». Cette constatation décourage les gens de participer à la planification préalable qu'ils peuvent juger inutile car ils ne s'attendent pas à mourir.
- Certains répondants clés estimaient qu'un des obstacles à la discussion de la planification préalable des soins était la perception que de nombreux consommateurs non seulement craignent la maladie et la mort, mais ils perçoivent également la mort comme un échec personnel dans une société et une culture médicale qui insistent sur la « lutte » contre la maladie et la « survie ».
- De nombreux répondants ont affirmé qu'un document écrit ne constitue pas le point central ou l'objectif de la planification préalable des soins. Ils ont insisté sur l'importance du dialogue entre le patient et la famille, dans un premier temps, et entre le patient, la famille et les dispensateurs de soins de santé, dans un deuxième temps.
- De nombreux dispensateurs de soins de santé ont indiqué qu'ils choisiraient une directive par procuration pour eux-mêmes, mais qu'ils reconnaissent la nécessité, pour de nombreux patients sans liens familiaux étroits, d'avoir recours à une instruction proprement dite.
- De nombreux répondants ont insisté sur la nécessité d'inclure la planification préalable des soins dans le continuum des soins : « Introduisez le sujet des directives préalables tôt dans l'évolution de la maladie afin de ne pas vous retrouver plus tard à la salle d'urgence sans que rien n'ait été dit ou planifié à ce sujet. »
- Certains répondants ont suggéré que le médecin de famille pourrait soulever le sujet de la planification préalable des soins avec des adultes en relativement bonne santé pendant l'examen physique annuel comme façon de normaliser la discussion.
- Plusieurs équipes de soins de santé qui ont participé à des programmes de planification préalable des soins signalent que les patients et les familles manifestent habituellement un vif intérêt pour les discussions sur la planification préalable des soins s'ils ont l'appui d'un facilitateur (infirmière, travailleur social, bénévole – quiconque a de la formation à et égard) qui peut démystifier la terminologie et aider les personnes à commencer à réfléchir sur le sujet et à en discuter. Les responsables d'un programme ont indiqué qu'il

fallait prévoir, en moyenne, 2,5 réunions avec le facilitateur, le patient et la famille pour que la planification préalable des soins soit amorcée avec succès.

- Certains répondants ont constaté qu'il se dégagait une tendance selon laquelle un plus grand nombre de patients se présentaient pour des soins avec des directives préalables sans pour autant avoir discuté avec leur famille ou leur médecin de leurs souhaits ou de leurs valeurs.
- Les répondants du secteur des soins palliatifs signalent qu'il y a un plus grand nombre de patients ayant des directives préalables dans leur secteur que dans les autres types de soins.
- Les répondants du secteur des soins néphrologiques ont tendance à avoir une vaste expérience de la planification préalable des soins en raison de la nécessité de discuter des décisions avec les patients au sujet de l'amorce ou de l'interruption de la dialyse (c.-à-d., l'abstention et l'interruption du traitement).
- Certains répondants ont parlé de programmes de planification préalable des soins reposant sur le programme Respecting Choices® élaboré au Wisconsin. Ce programme met en relief la nomination d'un fondé de pouvoir et l'expression des souhaits; le programme fait l'objet d'un projet pilote en Colombie-Britannique, en Alberta et peut-être dans d'autres provinces.
- Le désir de ne pas avoir recours à la réanimation
 - Certains répondants ont remarqué qu'il se peut qu'il y ait une auto-sélection parmi les personnes préparant des directives préalables : il peut s'agir, dans une large mesure, de personnes qui ne veulent pas que l'on ait recours à la réanimation en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire.
 - Des répondants ont affirmé qu'il existait peu de bonnes ressources éducatives sur la réanimation et l'intubation pour aider les consommateurs à faire un choix éclairé quant à l'affirmation de leur désir d'être ou non réanimés dans leur directive préalable. Certains répondants étaient d'avis que les ressources éducatives devaient informer sans pour autant terrifier. Ils croyaient aussi que les euphémismes comme « machine à respirer » obscurcissaient la réalité et que la communication devrait être plus directe et plus réaliste.
 - Un dispensateur de soins de santé a observé que les patients de statut socioéconomique inférieur avaient tendance à choisir toutes les mesures pour prolonger la vie, tandis que les patients plus à l'aise avaient tendance à choisir de ne pas être réanimés. Le répondant était d'avis que cette différence tenait au fait que l'expérience de vie des personnes de statut social et économique inférieur était telle qu'elles étaient plus susceptibles d'avoir l'impression que les autres veulent tirer profit d'elles ou les éliminer.
- Dynamique familiale
 - Les répondants travaillant dans les régions rurales et dans l'Atlantique ont parlé de la situation des personnes âgées qui n'ont pas de famille immédiate dans la province. Les personnes âgées s'attendaient peut-être à ce que leur famille prenne soin d'elles, mais les enfants ne sont pas disponibles sauf pendant les vacances et au téléphone. En pareils cas, les fondés de pouvoir et d'autres décideurs au nom d'autrui doivent fonctionner à distance.

- Un patient peut refuser de nommer un fondé de pouvoir par crainte de causer un conflit familial si un membre de la famille est choisi au lieu d'un autre. Certaines personnes choisissent des fondés de pouvoir multiples afin d'éviter le ressentiment. Dans ces cas, il est important de préciser les rôles des fondés de pouvoir multiples et d'inclure un mécanisme de règlement des différends dans la directive préalable; si une telle mesure n'est pas prise, les dispositions de la législation provinciale ou territoriale s'appliqueront relativement aux fondés de pouvoir multiples.

2. Suivi des directives préalables dans les soins et le traitement : œuvrer de concert avec les patients et leurs familles

- Un répondant a souligné la nécessité de prévoir des lignes directrices claires en matière d'éthique dans les établissements de soins de santé étant donné que les décisions de cesser ou d'interrompre un traitement font intervenir des jugements sur les normes de soin, le jugement professionnel et les valeurs. Sans lignes directrices éthiques claires, la pénurie des ressources pourrait exercer des pressions pour abandonner ou interrompre un traitement.
- De nombreux intervenants ont insisté sur l'importance de connaître les objectifs du patient dans l'interprétation de ses souhaits. Par exemple, il se peut qu'un patient ne souhaite pas qu'on le garde en vie indéfiniment par des moyens artificiels mais il veut peut-être vivre suffisamment longtemps pour donner le temps à ses enfants d'arriver d'autres provinces.
- Les répondants ayant une vaste expérience dans la planification préalable des soins ont trouvé des façons de traiter des conflits entre une ou chacune des parties intéressées par la planification préalable des soins. Les répondants signalent que dans presque tous les cas où tous les intéressés sont de bonne foi, les conflits peuvent être réglés.
- Aider un patient à définir ses souhaits implique un processus de négociation permanent. Les répondants du secteur des soins néphrologiques ont fait ressortir ce point. Ils ont souligné qu'il n'y a pas un point de décision unique comme cela peut être le cas pour les soins intensifs.
- La plupart des répondants étaient d'avis que le virage graduel des soins de santé vers un modèle de soins davantage axé sur le patient est appuyé par la plupart des dispensateurs de soins de santé. La plupart estimaient que, quand la chose était possible, les membres de l'équipe de soins de santé font de leur mieux pour respecter les souhaits des patients quand lesdits souhaits sont réalistes. Plusieurs personnes ont cité en exemple le patient qui avait exprimé le désir de mourir à la maison mais que la famille avait finalement admis qu'elle ne pouvait pas composer avec la prestation de ce niveau de soins, auquel cas le patient était resté à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée.
- Les préoccupations concernant les personnes contraintes à choisir une ordonnance de ne pas réanimer n'étaient pas répandues. Les pratiques semblent varier considérablement : alors que certains répondants ont signalé que les ordonnances de ne pas réanimer pouvaient être consignées par le médecin dans le dossier d'un patient âgé, d'autres encore ont affirmé que la décision par défaut dans un établissement de soins de santé pouvait être d'avoir recours à la réanimation, même dans le cas d'un patient âgé et fragilisé.
- Certains répondants ont souligné que, d'après leur expérience, les souhaits de la famille peuvent parfois l'emporter sur les souhaits du patient, ce qui a pour

effet de prolonger la vie du patient dans l'intérêt de la famille. Certains répondants ont fait remarquer que le personnel de santé peut avoir tendance à « oublier » les souhaits du patient si la famille insiste plus que le patient. Comme un répondant l'a dit, « Le patient meurt mais la famille survit et c'est avec la famille qu'il faut composer. »

3. Enjeux dans l'évaluation de la capacité du patient de donner son consentement éclairé au traitement

- Certains répondants ont fait ressortir la nécessité d'évaluer, sur une base quasi quotidienne, la capacité du patient à donner son consentement éclairé, en raison de l'évolution de son état de santé.
- Une répondante a signalé qu'elle devait rappeler à son personnel que le patient est en mesure de donner son consentement éclairé au traitement jusqu'à preuve du contraire.
- Certains répondants ont signalé que les familles peuvent présumer que le patient est inapte dans tous les aspects de la prise de décisions alors que le consentement doit reposer sur un incident précis.
- Certains répondants ont fait part de leur préoccupation quant à la détermination si le consentement était vraiment éclairé car, de leur avis, il se peut que le patient ne puisse pas absorber de l'information même s'il semble comprendre. De façon similaire, les répondants qui ont affaire à des maladies comme la SLA ont indiqué que de nouvelles recherches démontrent qu'il peut y avoir un trouble cognitif même si le comportement semble normal; en pareils cas, la détermination de la capacité du patient de donner son consentement éclairé peut être difficile et lourde d'émotions pour les dispensateurs de soins de santé et les familles.

4. Rôles des membres de l'équipe de soins de santé

- Plusieurs dispensateurs de soins de santé ont remarqué que les médecins ne savent souvent pas comment entamer une discussion qui pourrait être délicate au sujet de la planification préalable des soins ou qu'ils n'ont peut-être pas le temps pour dialoguer; les infirmières ont une lourde charge de travail et n'ont peut-être pas le temps de parler avec les patients ou estiment peut-être qu'elles n'ont pas les compétences nécessaires pour répondre aux patients s'ils posent des questions médicales détaillées. Nombre d'entre eux étaient d'accord pour dire que les travailleurs sociaux sont dans une position privilégiée car ils ont déjà amorcé la discussion avec les patients au sujet d'autres questions et peuvent entamer des conversations au sujet de la planification préalable des soins. D'autres étaient d'avis que les bénévoles jouaient un rôle important dans l'amorce ou l'appui du dialogue en raison de leur formation en matière d'écoute et de communication.
- Nombre de répondants ont remarqué une hésitation de la part des médecins à amorcer des discussions sur la planification préalable des soins avec leurs patients en raison de leur préoccupation que le patient pourrait présumer que les discussions signifient que leur diagnostic ou leur pronostic est pire que ce qu'on leur a dit. Les patients pourraient craindre que la discussion soit le signe que la mort approche.

- Certains répondants croyaient que les médecins insistaient pour l'établissement de directives préalables du fait que « cela leur facilite la tâche en bout de ligne ».
- Plusieurs répondants ont constaté que les médecins qui arrivent au Canada d'autres pays ont des attitudes plus paternalistes ou autoritaires envers les patients que les médecins formés au Canada qui ont été exposés à la philosophie des soins axés sur le patient et de l'autonomie pour les patients. Les répondants ont également constaté que les médecins formés à l'étranger ne croient pas dans les directives préalables et estiment que seul le médecin doit décider. Les répondants ont souligné, toutefois, que ces médecins sont au courant de la loi concernant les directives préalables et le consentement aux soins de santé et qu'ils respecteront la loi.
- Au cours des entrevues, l'importance de la communication au sein de l'équipe interdisciplinaire a été souvent soulevée comme étant essentielle pour la sensibilisation aux souhaits du patient et à l'évolution de son état de santé, ainsi que pour le soutien réciproque et l'échange de l'expertise au sein de l'équipe.
- Certains répondants ont souligné le défi que doivent relever le personnel et les familles quand les membres du personnel d'un même établissement ont des opinions différentes sur la question à savoir s'il faut ou non respecter les souhaits du patient et de la famille. En pareils cas, la famille se trouve en constante négociation avec les membres du personnel.
- Plusieurs répondants ont fait part de leurs observations sur le rôle du personnel paramédical concernant les instructions renfermant des ordonnances de ne pas réanimer et les ordonnances de ne pas réanimer signées par les médecins. Quand le personnel paramédical est appelé à transporter des patients à l'hôpital depuis la maison ou des établissements de soins de longue durée, dans la plupart des cas ils sont tenus, par la loi, de tenter de réanimer les patients, si besoin est, sauf si on leur remet la documentation pertinente (une ordonnance de ne pas réanimer signée par un médecin ou une instruction proprement dite dans les provinces ou les territoires où elle est reconnue par la législation). Les répondants ont fait ressortir la nécessité d'assurer que la directive préalable ou la DNR soit facilement récupérée afin que le personnel paramédical puisse la consulter.

5. Formulaire sur les niveaux de soins

Ce sont surtout les établissements de soins de longue durée et certains hôpitaux qui utilisent les formulaires sur les niveaux de soins quand une personne est admise. On demande à la personne de choisir parmi quatre niveaux de soins, notamment : aucune réanimation; mesures de confort seulement; traitements précisés; ou toutes les interventions nécessaires pour prolonger la vie. Certains établissements de soins de longue durée exigent que ces formulaires soient remplis comme condition d'admission. Le statut juridique de ces formulaires est douteux.

- Des répondants de plusieurs provinces ont mentionné que la plupart des établissements de soins de longue durée exigeaient des formulaires sur les niveaux de soins. Certains étaient d'avis que les formulaires avaient d'abord été élaborés par des médecins qui craignaient des poursuites judiciaires ou une responsabilité légale concernant leurs décisions relatives au traitement. La plupart des répondants ont souligné qu'il y avait une distinction à faire entre un formulaire sur les niveaux de soins et une directive préalable et que le

danger existe que les établissements et les patients présumeront, à tort, que le fait de remplir un formulaire sur les niveaux de soins équivaut à la nomination d'un fondé de pouvoir valide et/ou à une instruction proprement dite.

- Selon des répondants, les formulaires sur les niveaux de soins ne font souvent pas l'objet d'un examen ou d'une révision sur une base périodique, sauf si la famille du résidant ou du patient insiste pour que ce soit fait.
- Un répondant a cité des travaux de recherche indiquant que la plupart des résidents des soins de longue durée ne se rappellent pas d'avoir signé un tel formulaire et ont oublié leur choix de niveau de soins.
- Certains répondants ont affirmé que, peu importe le statut juridique incertain de ces formulaires, la plupart des personnes les signeront si elles sont tenues de le faire par l'établissement de soins de longue durée car elles craignent n'avoir aucun autre endroit pour vivre.
- Certains répondants ont fait état d'une source de confusion concernant la désignation des niveaux de soins quand les patients sont transférés d'un établissement à l'autre et ce, du fait que des soins de niveau un dans un hôpital peuvent être des soins de niveau trois dans un établissement de soins de longue durée de la même ville.

6. Nécessité de prévoir des systèmes qui appuient la planification préalable des soins et le respect des directives préalables

- De nombreux répondants ont mentionné l'importance vitale de systèmes qui appuient les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé en ce qui concerne la participation à un dialogue sur la planification des soins préalables et la garantie que les directives préalables sont consultées. En s'inspirant de leur expérience, des répondants ont suggéré qu'il y aurait lieu que le système des soins de santé et le système des services sociaux consacrent des ressources financières et du temps du personnel et des bénévoles au dialogue sur la planification préalable des soins avec les patients et les familles. Ils ont aussi signalé que des mécanismes efficaces doivent être en place, notamment des cahiers de travail pour les patients et les familles désireux de préparer des directives préalables, des examens périodiques du plan de soins avec tous les intéressés, des façons aisément visibles d'annexer les directives préalables au dossier du patient, et ainsi de suite. De nombreux répondants ont affirmé que des systèmes doivent être établis afin que la préparation des directives préalables et leur consultation deviennent partie intégrante de la pratique normale des soins de santé.
- Plusieurs répondants ont affirmé que les défis liés au système constituent les plus grands obstacles à la sensibilisation du personnel à la directive préalable d'un patient. De nombreux répondants ont fait remarquer que le personnel ne voit souvent pas la directive préalable d'un patient ou ses souhaits concernant les soins pour une variété de raisons, y compris le manque de temps du personnel pour consulter le dossier du patient.
- Certains répondants ont mis en relief l'importance de prévoir des mécanismes pour assurer que la directive préalable suit le patient. Si le médecin de famille a versé la directive dans un dossier à son bureau, il n'est guère probable qu'on saura qu'elle existe quand le patient sera admis à l'hôpital. Dans la plupart des régions urbaines du Canada, le médecin de famille ne verra pas nécessairement le patient à l'hôpital.

- De façon générale, les répondants ont souligné l'absence de processus de documentation efficaces dans le continuum des soins en ce qui concerne les directives préalables. Selon de nombreux répondants, il se pose de graves problèmes avec le transfert de l'information et la connaissance de l'existence d'une directive préalable quand un patient est transféré depuis la maison à un établissement, entre des établissements de soins ou, encore, à une unité différente au sein du même établissement. Souvent, les différents centres de responsabilité ne communiquent pas les uns avec les autres.
- Plusieurs répondants ont parlé des systèmes qui sont utilisés ou qui pourraient être utilisés pour assurer que les dispensateurs de soins de santé sont au courant de la directive préalable d'un patient, notamment les suivants :
 - les dossiers de santé électroniques et les cartes à puce;
 - les types de bracelet Medic Alert à code de couleur (ces bracelets ont été mis à l'essai aux États-Unis. Il semblerait qu'ils pourraient donner lieu à stigmatisation des patients en ce qui concerne leurs choix de soins.);
 - une chemise transparente et à code de couleur mis bien en vue à la maison du patient et sur le dessus de leur dossier médical à l'hôpital (p. ex., la chemise à code de couleur Greensleeves utilisée par la Fraser Health Authority de la Colombie-Britannique);
 - une procédure d'hospitalisation qui exige que l'on demande à tous les patients s'ils ont une directive préalable. Dans l'affirmative, la directive est versée dans le dossier et sa présence est soulignée par une note de rappel. Des répondants ont fait remarquer qu'il se peut qu'il faille rappeler aux médecins de chercher pour la directive préalable dans le dossier.

7. Planification préalable des soins pédiatriques

Dans les provinces et les territoires canadiens, l'âge minimum pour l'établissement d'une directive préalable est de 16 à 19 ans, bien que des mineurs plus jeunes puissent donner leur consentement éclairé au traitement dans certaines provinces ou certains territoires. La plupart des enfants recevant des soins, y compris des soins pédiatriques palliatifs, ne peuvent pas établir de directive préalable mais les répondants ont souligné qu'ils peuvent participer à la planification et à la prise de décisions. Près de 6 000 enfants meurent chaque année au Canada, surtout aux soins intensifs. Les répondants qui ont contribué les observations suivantes ont de l'expérience en matière de soins pédiatriques palliatifs.

- Les répondants ont indiqué que l'enfant ou l'adolescent devrait avoir les mêmes droits à l'information et à la participation aux discussions sur leur soin qu'ont les adultes; les répondants ont fait ressortir que l'information doit convenir au stade développement et d'expression de l'enfant.
- La communication continue et la participation à la prise de décisions mettant à contribution l'enfant et la famille constituent des éléments essentiels. Dans les soins pédiatriques palliatifs, il y a du temps pour prévoir cette communication car le décès est rarement soudain.
- Les membres du personnel des soins palliatifs parlent à des enfants de tous les âges au sujet de leur maladie et de leur traitement, au sujet de « ce que nous pouvons faire et ce que nous ne pouvons pas faire ».
- Les parents tentent souvent de protéger leurs enfants en ne leur indiquant pas la gravité de leur maladie, mais les enfants sont habituellement au courant et veulent en parler.

- Les enfants sont souvent plus prêts à parler de la mort que ne le sont leurs parents. Les membres du personnel ont observé que les enfants sont souvent plus sages et plus en mesure de composer avec la vérité au sujet de la maladie et de la mort que ne le sont les adultes. Il se peut que l'enfant ait à guider les parents tout au long du processus. Comme l'a souligné un répondant, « La maladie a accéléré le processus d'apprentissage des choses que l'adulte doit mettre des années à maîtriser car les enfants doivent apprendre des choses que la plupart d'entre nous n'ont pas à apprendre.
- Une répondante a affirmé qu'elle ne pouvait penser à un seul cas où un enfant ne voulait pas comprendre ce qui lui arrivait.
- Les établissements de soins palliatifs pédiatriques utilisent une variété de thérapies pour aider les enfants à exprimer leurs sentiments et leurs souhaits, y compris la ludothérapie, la musicothérapie et la thérapie par l'art.
- Certaines familles ne sont pas d'accord avec l'établissement d'une ordonnance de ne pas réanimer pour leurs enfants vers la fin de la vie.
- Les répondants ont souligné la nécessité de prévoir un programme de planification préalable des soins pédiatriques pour les enfants et les familles.

8. Nécessité de prévoir de la formation et des ressources

Les répondants ont affirmé qu'il y avait un intérêt généralisé tant chez le public que parmi les professionnels des soins de santé pour ce qui est de se renseigner davantage sur la planification préalable des soins et de prendre connaissance des ressources et des programmes prévus pour appuyer tant les consommateurs que les dispensateurs de soins de santé.

9. Recherche et évaluation

- Les répondants ont fait part de la nécessité de prévoir un volet recherche et évaluation dans la planification préalable des soins, particulièrement en ce qui concerne les éléments suivants :
 - l'évaluation des processus de transfert de l'information dans le continuum des soins et entre les établissements de soins : dans quelle mesure les directives préalables suivent-elles de façon efficace le patient dans le système?
 - les outils d'évaluation pour les mesures du rendement : Dans quelle mesure les soins reçus concordent-ils de près avec les souhaits exprimés dans la directive préalable ou d'autres façons? Les choix de fin de vie sont-ils respectés?

Répercussions – secteur des soins de santé

- Il y a des îlots d'expertise considérable dans l'ensemble du pays et, dans certaines autres régions, très peu de connaissances. Des façons de partager l'expérience et l'information seraient utiles pour l'ensemble des provinces et territoires.
- Pour que la planification préalable des soins soit amorcée et qu'on y donne suite, il faut prévoir des systèmes pour appuyer et maintenir le processus.
 - Les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé ont besoin d'encouragement, d'appui et d'outils pour les aider à participer à la discussion et à la préparation de directives préalables. Des facilitateurs formés et des ressources conviviales se sont révélés d'une aide précieuse.

- C'est au patient, à la famille ou au fondé de pouvoir qu'il incombe, dans une large mesure, de porter une directive préalable à la connaissance des dispensateurs de soins de santé, bien que certaines provinces et certains territoires prévoient des dispositions dans la législation pour l'enregistrement des directives préalables ou les joindre au dossier médical du patient. Il faut prévoir des systèmes pour assurer que tous les dispensateurs de soins de santé sont au courant des directives préalables et que celles-ci suivent le patient d'un cadre de soins à l'autre.
- Il y aurait lieu de prévoir de la sensibilisation et de la formation à l'intention des professionnels de la santé, celles-ci devant être axées sur la pratique interdisciplinaire en raison de la nature collective des soins de santé. La planification préalable des soins pourrait constituer une étude de cas pertinente visant à former des dispensateurs de soins de santé pour qu'ils travaillent au sein d'équipes multidisciplinaires.
- Il faut effectuer plus de recherche sur le recours aux formulaires sur les niveaux de soins dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux, particulièrement du fait que leur statut juridique soit douteux et que de nombreux consommateurs et dispensateurs de soins de santé présument à tort que le formulaire sur les niveaux de soins constitue une directive préalable valide.
- Plus de recherche pourrait être effectuée sur l'influence des déterminants sociaux de la santé sur la planification préalable des soins.⁴
- Il y aurait lieu de songer à la possibilité d'élaborer un programme pour la planification préalable des soins pédiatriques.

Secteur social

Les renseignements recueillis auprès des travailleurs sociaux ont été inclus dans la section précédente du fait que les travailleurs sociaux interviewés travaillent tous dans des cadres de soins de santé de première ligne. Les renseignements contenus dans la présente section sont tirés d'entrevues avec les organismes du secteur bénévole qui assure la défense ou l'appui des personnes atteintes de maladies bien précises, ainsi que d'entrevues menées auprès des familles et des bénévoles. Quand les répondants du secteur des soins de santé parlaient en tant que consommateurs de leur propre planification préalable des soins, leurs observations ont été incluses dans la présente section. Dans une large mesure, la distinction à faire entre le secteur des soins de santé et le secteur social est arbitraire car la planification préalable des soins (dans le contexte du présent rapport) intéresse habituellement les soins de santé.

Les observations des répondants clés du secteur social se rangent sous cinq grands thèmes, notamment :

1. préparation et suivi d'une directive préalable; perspectives du consommateur;
2. capacité du patient de donner son consentement écrit au traitement;

⁴ L'Agence de santé publique du Canada (<http://www.phac-aspc.gc.ca/>) a établi la liste suivante des déterminants de la santé : le niveau de revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation; l'emploi et les conditions de travail; les environnements sociaux; les environnements physiques; le patrimoine biologique et génétique; les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles; le développement de la petite enfance; les services de santé; le sexe et la culture. Cette liste peut évoluer au fur et à mesure qu'avancera la recherche sur la santé de la population.

3. influence qu'exerce la religion sur la planification préalable des soins;
4. préoccupations spéciales de la communauté des handicapés;
5. ressources, formation et sensibilisation du public.

Vous trouverez ci-dessous un bref sommaire des observations des répondants clés au sujet de chacun de ces thèmes.

1. Préparation et suivi d'une directive préalable : perspectives du consommateur

- Les répondants qui étaient des aidants membres de la famille ont signalé qu'en raison de leur expérience avec un malade en phase critique, ils étaient plus susceptibles d'établir leur propre directive préalable. Certains ont indiqué qu'ils encouragent maintenant leurs enfants à commencer à parler de la planification préalable des soins pendant qu'ils sont en santé, au lieu d'attendre que se produisent un accident vasculaire cérébral ou lorsqu'il sera trop tard pour communiquer leurs souhaits.
- Les aidants membres de la famille prestataires de soins familiaux ont insisté sur la nécessité de prévoir une discussion et une révision permanentes des objectifs des soins au fur et à mesure qu'évolue la maladie.
- Plusieurs répondants ont fait remarquer l'effet bénéfique, sur le deuil d'une famille, que procure une expérience positive concernant les directives préalables et le soulagement de la culpabilité du fait que les membres de la famille puissent dire « Nous avons respecté ses souhaits et avons fait tout ce qui était possible ».
- Les consommateurs qui avaient préparé leurs directives préalables bien avant l'apparition d'une maladie grave et qui avaient discuté de leurs souhaits souvent avec leurs familles ont fait état d'une bonne expérience pour ce qui est du respect de la directive préalable par les membres de la famille et les dispensateurs de soins de santé.
- Certains répondants ont souligné qu'il peut être relativement simple de consigner des instructions bien précises dans une directive préalable si vous vivez avec un processus morbide bien précis et que vous connaissez les résultats du traitement; autrement, il peut s'agir d'une tâche difficile.
- Les familles qui n'ont pas été en mesure de discuter des souhaits avec le patient peuvent avoir de la difficulté dans leurs fonctions de fondés de pouvoir ou de décideurs au nom d'autrui et peuvent juger que le fardeau du choix au sujet du traitement est trop lourd. En pareils cas, il peuvent dévoluer l'entière responsabilité de la prise de décisions au dispensateur de soins de santé (habituellement le médecin).
- Un dispensateur de soins de santé a formulé des observations sur les perceptions des consommateurs selon lesquelles la planification préalable des soins est une chose qu'ils peuvent reporter à plus tard. Ce répondant a affirmé que le slogan *Parlez-en à votre médecin* pourrait servir à accroître la sensibilisation du public : « Nous n'avons pas tous besoin de Viagra, mais nous aurons tous besoin d'une directive préalable. Pensez-y pendant que vous êtes en santé. »
- Des répondants ont signalé que des facteurs liés à la génération et au sexe influent sur la planification préalable des soins : les personnes plus âgées ne sont souvent pas habituées à parler des soins ou à poser des questions quand elles ne comprennent pas des choses. Cette situation rend difficile l'amorce d'une conversation au sujet de la planification préalable des soins. Les femmes

ont indiqué que les hommes n'ont pas tendance à lancer la discussion sur la planification préalable des soins. Selon elles, l'attitude des hommes était de *ne pas parler de telles choses*.

- Le rôle croissant de l'industrie des salons funéraires dans la planification préalable de soins a été relevé par plusieurs répondants. Ils ont signalé que les directeurs de salons funéraires encourageaient de plus en plus les gens à préparer des directives préalables et des testaments quand ils font leur planification funéraire. Une personne âgée, toutefois, a indiqué que toutes ses amies avaient planifié et payé au préalable leurs funérailles mais qu'aucune n'avait de directive préalable.
- Les honoraires que demande un avocat pour préparer une directive préalable sont exorbitants selon de nombreux consommateurs. Nombre de répondants étaient d'avis que les services d'un avocat ne sont souvent pas nécessaires dans la planification préalable des soins et qu'un facilitateur quelconque serait plus utile. Ils ont néanmoins indiqué que la plupart des personnes n'ont pas accès aux programmes qui offrent les services d'un facilitateur.
- Parlant en leur qualité de consommateurs, de nombreux professionnels des soins de santé ont affirmé qu'ils ne choisiraient pas la réanimation cardio-pulmonaire pour eux-mêmes quand ils exprimeraient leurs souhaits dans une directive préalable. Une blague fréquente portait sur la possibilité de faire tatouer **DNR** sur leur poitrine.

2. Capacité du patient de donner son consentement écrit au traitement

Certains prestataires de soins familiaux ont parlé de la difficulté de déterminer la capacité du patient de prendre des décisions éclairées au sujet des soins et du traitement. Une maladie peut comprendre des troubles cognitifs qui ne sont pas évidents, laissant ainsi le patient apte dans certains aspects de la vie quotidienne, mais incapable de donner son consentement éclairé au traitement basé sur la compréhension de l'information. Une telle situation laisse les membres de la famille, et parfois les dispensateurs de soins de santé, avec des décisions parfois agonisantes et des incertitudes quant à la communication avec le patient et le sentiment d'être assurés que le consentement du patient est vraiment éclairé. Les membres de la famille ont signalé qu'il y avait une fine distinction entre le respect de l'autonomie du patient et le fait d'agir dans son intérêt supérieur.

3. Influence qu'exerce la religion sur la planification préalable des soins

Plusieurs répondants ont indiqué que les autorités religieuses de certaines confessions insistent pour que les membres de leur groupe confessionnel demandent que soient prises toutes les mesures pour prolonger la vie. Quelques répondants ont affirmé que leurs conversations avec des patients indiquaient que le patient pouvait adopter quelque chose qui était approuvé par son groupe confessionnel même si cela ne concordait pas avec ses croyances personnelles.

- Certains répondants ont mentionné une déclaration du Pape Jean Paul II au sujet de la nécessité d'offrir des sondes d'alimentation et ce, en s'inspirant de son expérience du traitement dont il a fait l'objet quand il était gravement malade. Ces répondants ont signalé que la déclaration du Pape influait parfois sur les souhaits relatifs au traitement des patients en dépit des conseils ou du jugement professionnel de leur médecin.

4. Préoccupations spéciales de la communauté des handicapés

Les membres de la communauté des handicapés entretiennent de fortes préoccupations au sujet de la planification préalable des soins et des directives préalables en raison de la nature épisodique des graves crises de santé et du danger que le patient ne soit pas réanimé quand il peut se rétablir. Ils s'inquiètent de la possibilité d'être évalués incapables de donner leur consentement éclairé au traitement du fait qu'ils ne peuvent pas toujours communiquer facilement avec les dispensateurs de soins de santé.

Les personnes vivant avec une invalidité luttent constamment contre les flétrissures et la discrimination reposant sur le jugement des personnes non handicapées (et des dispensateurs de soins) et selon lequel la vie des personnes handicapées ne vaut pas la peine d'être vécue. Par conséquent, les personnes vivant avec une invalidité défendent des documents qui affirment « *Je veux que l'on me garde en vie et que l'on m'aide à me rétablir* ». Il y a une crainte, qui est fondée sur une certaine expérience, de voir une ordonnance de ne pas réanimer versée dans leur dossier à leur insu ou sans leur consentement (comme il s'agit d'un droit juridique d'un médecin, bien que le Code de déontologie de l'Association médicale canadienne conseille aux médecins de *Respecter les intentions qu'un patient inapte a exprimées avant de devenir inapte (p. ex., en donnant des directives préalables valides ou en désignant un mandataire).*⁵

5. Ressources, formation et sensibilisation du public

Les répondants clés ont rarement mentionné les nombreux sites Web canadiens qui offrent des processus et de formulaires fiables pour la planification préalable des soins (p. ex., les guides provinciaux à l'intention des consommateurs). De nombreux répondants ont affirmé que les gens ne savent souvent pas où trouver une façon conviviale et abordable de participer à la planification préalable des soins. Plusieurs répondants ont parlé de la nécessité de prévoir des outils simples pour aider les personnes à préparer une directive préalable et certains ont suggéré qu'un site Web national ou un centre de coordination d'information national soit établi à l'intention des consommateurs et des dispensateurs de soins de santé.

Répercussions – secteur social

- Des organismes bénévoles voués à des maladies bien précises pourraient élaborer des outils et des ressources de planification préalable des soins propres aux maladies et aux situations qu'ils visent du fait que l'évolution des maladies chroniques et/ou des maladies en phase terminal peut varier. Une telle façon de procéder aiderait les patients à exprimer leurs souhaits concernant leurs soins dans leur directive préalable qui sont adaptés à leurs besoins.
- Les besoins en planification préalable des soins de la communauté des personnes handicapées et des personnes vivant avec des affections chroniques et de longue durée diffèrent des besoins des personnes vivant avec une maladie chronique ou une maladie en phase terminale. Cette diversité des besoins constitue un sujet possible de recherches supplémentaires.
- Il y aurait lieu d'accroître la sensibilisation des consommateurs et des professionnels à la planification préalable des soins d'une façon qui normalise le processus en tant que partie intégrante de la planification des soins de santé et des soins de la personne.

⁵Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*, section 28. 2004.

- Un site Web national prévoyant des ressources conviviales pour les consommateurs et les professionnels ou un centre de coordination de l'information constituerait de précieuses ressources pour la planification préalable des soins.

Secteur juridique

La présente section repose sur les entrevues menées auprès des avocats et des personnes du secteur des soins de santé et du secteur social qui ont formulé des observations sur la législation sur la planification préalable des soins ou la loi. Les observations des répondants clés du secteur juridique portent sur les sept grands thèmes suivants :

1. la difficulté de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie de la planification préalable des soins ou la législation normalisée;
2. la question centrale du consentement éclairé au traitement;
3. le débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites;
4. la pratique légale et l'accès des consommateurs à des conseils juridiques;
5. la législation;
6. la nécessité de prévoir un dialogue auquel participeraient les secteurs de la santé, juridique et social, y compris les consommateurs;
7. la nécessité de renseigner les avocats sur la planification préalable des soins.

Vous trouverez ci-dessous un bref sommaire des observations des répondants clés au sujet de chacun de ces thèmes.

1. Difficulté de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie de la planification préalable des soins ou la législation normalisée

Certains répondants clés ont exprimé du scepticisme quand à la possibilité de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie ou des dispositions législatives du fait que les soins de santé relèvent des provinces et des territoires et que les tendances politiques actuelles privilégient la divergence.

2. Question centrale du consentement éclairé au traitement

Les avocats se préoccupent du fait que les personnes participant à la planification préalable des soins, particulièrement dans le secteur des soins de santé et le secteur social, ne comprennent pas l'importance de la question centrale du consentement éclairé au traitement, lequel constitue le but ultime d'une directive préalable, que le consentement soit donné par un fondé de pouvoir ou par le truchement des souhaits exprimés par la personne dans une instruction proprement dite.

3. Débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites

Une importante divergence d'opinion existe au sein des secteurs juridique et de la santé, particulièrement pour ce qui est de déterminer si la législation provinciale ou territoriale devrait ou non autoriser uniquement les directives par procuration, ou les instructions proprement dites et les directives par procuration. Il convient de souligner que même dans les provinces et les territoires où seules les directives par procuration sont reconnues dans la législation, les souhaits du patient doivent toujours être pris en compte s'ils sont connus.

La résolution du débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites ne relève pas du mandat du présent rapport. Les principaux arguments mis de l'avant par les répondants clés sont résumés ci-après.

En faveur de directives par procuration uniquement

- Une directive par procuration est souple et s'adapte à la réalité actuelle car votre fondé de pouvoir connaît vos valeurs. Il est presque impossible de créer une instruction proprement dite efficace car il vous faudrait prédire l'avenir et savoir ce que seraient vos souhaits si vous deveniez gravement malade. Vos souhaits changeraient probablement au fur et à mesure que changerait votre état de santé. Qu'arriverait-il si vous oubliez de mettre à jour vos souhaits? Vos intimes et les dispensateurs de soins de santé seraient tenus de par la loi par des souhaits périmés. Quoi qu'il en soit, vous pouvez faire part de vos valeurs et de vos souhaits récents à votre fondé de pouvoir qui s'en inspirera pour donner son consentement au traitement.
- Les directives par procuration encouragent un dialogue significatif avec votre fondé de pouvoir et votre famille.
- Certains médecins trouvent qu'il est plus facile de traiter d'une instruction proprement dite écrite au lieu de traiter avec une vraie personne (votre fondé de pouvoir). Une directive par procuration assurera que votre plus proche parent est consulté par le médecin si vous perdez la capacité de donner un consentement éclairé.
- Les instructions proprement dites sont difficiles à interpréter et à respecter. Elles peuvent utiliser des termes vagues comme « pas d'acharnement thérapeutique » ou, encore, les souhaits exprimés peuvent ne pas être réalistes.
- Les personnes qui n'entretiennent pas de bonnes relations avec leur famille peuvent nommer un fondé de pouvoir qui peut tenir tête à la famille; autrement, la famille peut prendre en charge la situation en tant que décideur au nom d'autrui.
- Il se peut que de nombreux dispensateurs de soins de santé vous traitent. Ils peuvent tous avoir une interprétation différente de votre instruction proprement dite. Votre fondé de pouvoir constitue la seule constante dans vos soins de santé; votre fondé de pouvoir peut se faire le défenseur qui demande que soient respectés vos valeurs et vos souhaits.
- Une instruction proprement dite est moins solide qu'une directive par procuration ou un agencement d'une instruction proprement dite et une directive par procuration (là où les deux sont reconnues dans la législation). Sans fondé de pouvoir, vous êtes à la merci du système ou d'une famille en conflit.

En faveur de la reconnaissance des instructions proprement dites dans la législation

- Certaines personnes n'ont pas de famille ou, alors, pas de famille qu'elle désire voir participer à leurs soins. La personne peut vouloir garder confidentiels ses souhaits. Une instruction proprement dite leur permet de faire respecter leurs souhaits sans avoir à recourir à un décideur au nom d'autrui.
- Les personnes ont droit au choix, à l'autonomie et à l'autodétermination. Il s'agit d'un droit visé par la Charte des droits. Les personnes doivent pouvoir faire respecter leurs souhaits sans l'intervention d'un fondé de pouvoir ou d'un décideur au nom d'autrui.

- Les personnes âgées veulent le droit de faire leurs propres choix et doivent donc pouvoir exprimer leurs souhaits, y compris les souhaits selon lesquels elles ne veulent pas de réanimation advenant un décès soudain devant témoins (arrêt cardiaque ou respiratoire).

Autre observation d'un répondant clé sur les instructions proprement dites

Le répondant était d'avis qu'un énoncé des valeurs serait plus utile comme instruction proprement dite qu'une liste prescriptive des choses à faire et à ne pas faire concernant les choix de traitement car les souhaits peuvent changer au fur et à mesure que change l'état de santé d'une personne. Si l'instruction proprement dite ne reflète plus les souhaits du patient, il se peut que le patient ne soit plus en mesure de changer la directive. Un énoncé des valeurs, toutefois, devrait résister à l'épreuve du temps et de l'évolution des circonstances.

4. Pratique légale et accès des consommateurs à des conseils juridiques

- Des répondants clés du secteur des soins de santé et du secteur social ont relégué au second plan l'élaboration de documents juridiques nécessitant les services d'un avocat. Certains répondants ont affirmé qu'il est préférable de ne pas avoir de document juridique car celui-ci peut, dans certains cas, avoir un effet contraignant.
- Les répondants clés qui sont des avocats ont surtout insisté sur le fait que le processus de réflexion et de communication entre le patient et la famille est aussi important que la production d'un document.
- Les avocats qui œuvrent dans le domaine de la loi sur la santé font remarquer qu'il se peut que les médecins ne tentent pas d'entrer en communication avec le fondé de pouvoir nommé dans l'instruction proprement dite mais parlent plutôt à tout membre de la famille qui est présent.
- De nombreux répondants ont signalé que les avocats demandent systématiquement aux clients s'ils doivent préparer une directive de planification préalable des soins de santé (habituellement une directive par procuration) quand ils préparent un testament ou une procuration relative aux questions financières.
- Accès à des services juridiques pour la préparation d'une directive préalable
 - Certains répondants estiment que nombre de consommateurs ne peuvent pas se permettre les honoraires juridiques
 - La faible alphabétisation ou les difficultés d'expression qu'éprouvent les consommateurs peuvent leur rendre difficile la tâche de comprendre ce que dit l'avocat.
 - Les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées ont de la difficulté à avoir accès à un avocat.

5. Législation

Quelques répondants clés ont fait part de la nécessité de prévoir une législation provinciale et territoriale qui est propre à la planification préalable des soins, outre la législation existante régissant les directives par procuration qui ont pu être établies pour protéger les droits des personnes vivant avec une invalidité de longue durée.

6. Nécessité de prévoir un dialogue auquel participerait les secteurs de la santé, juridique et social, y compris les consommateurs

S'il est vrai que certains répondants ont affirmé que la législation et la loi constituaient les éléments clés les plus importants pour comprendre les directives préalables, d'autres répondants ont insisté sur la nécessité de comprendre les directives préalables par le truchement d'un dialogue entre les intervenants du secteur des soins de santé, du secteur juridique et du secteur social, y compris les consommateurs, du fait que la législation et la loi sont élaborées et évoluent en fonction d'un consensus social. Ces répondants ont jugé que l'évolution de la législation et de la loi concernant la planification préalable des soins constituait un processus interactif à long terme mettant à contribution l'ensemble de la société.

7. Nécessité de renseigner les avocats sur la planification préalable des soins

- De nombreux répondants du secteur des soins de santé ont mis en relief la nécessité de prévoir de la formation sur la planification préalable des soins pour les avocats. Les répondants ont affirmé que les avocats donnent souvent des conseils inappropriés à leurs clients quand ils préparent une directive préalable renfermant des souhaits concernant le traitement, lesquels conseils reposent souvent sur la propre perception de l'avocat de ce qu'il désirerait comme traitement. Ces répondants étaient d'avis que les avocats n'ont pas suffisamment de connaissances sur les traitements médicaux pour conseiller les clients sur les souhaits concernant le traitement et l'un d'eux a affirmé que *les avocats ne devraient pas essayer d'être médecins*. De nombreux répondants ont suggéré qu'un avocat devrait conseiller au client de consulter son médecin de famille avant de définir les souhaits concernant le traitement.
- Vous trouverez ci-dessous des exemples cités par des répondants clés sur le manque d'expertise ou de sensibilité de la part de certains avocats.
 - Un homme et son épouse ont demandé à leur avocat de préparer leurs instructions proprement dites. La femme voulait qu'on la garde en vie de toutes les façons possibles et son époux ne voulait pas qu'on le réanime. L'avocat a réprimandé la femme au sujet de son égoïsme.
 - Un patient âgé a été admis aux soins intensifs en présentant une directive préalable préparée par son avocat et précisant, entre autres, que le patient ne voulait pas de transplantation du cerveau.
 - Un patient a été admis à un établissement et il avait avec lui trois documents préparés par son avocat : une instruction proprement dite, une directive par procuration et une demande de tutelle. Les honoraires de l'avocat s'élevaient à près de 5 000 \$.

Répercussions – secteur juridique

- Il faut prévoir des mécanismes pour favoriser le dialogue permanent sur la planification préalable des soins parmi les avocats (législateurs), les responsables de l'élaboration des politiques, les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs.
- De la sensibilisation et de la formation en matière de planification préalable des soins sont requises pour les professionnels juridiques.

Réussites et enjeux de la planification préalable des soins

Réussites de la planification préalable des soins : facteurs clés

Un certain nombre de répondants ont signalé avoir de l'expérience en matière de planification préalable des soins. Vous trouverez ci-dessous, selon la recherche et les entrevues effectuées, des facteurs clés de la réussite.

- Communication ouverte étalée sur un laps de temps entre :
 - un patient et les membres de la famille;
 - le médecin et la famille;
 - des membres de l'équipe de soins de santé.
- L'amorce du dialogue sur la planification préalable des soins pendant que le patient est en mesure de prendre des décisions et est relativement en bonne santé, plutôt que de tenter de procéder à la planification préalable des soins en situation de crise de santé
- La présence d'un facilitateur formé pendant au moins de deux à trois réunions avec le patient et la famille afin d'appuyer l'amorce et le maintien de la conversation
- La congruence des valeurs entre le patient et la famille, entre la famille et le médecin, et entre le médecin et l'équipe de soins de santé
- Des rapports de confiance entre le patient, la famille et l'équipe de soins de santé
- Des systèmes et des structures qui appuient la planification préalable des soins, y compris le temps et les ressources consacrées et des procédures qui assurent que les souhaits du patient sont connus et respectés dans la mesure du possible
- Des mécanismes permettant d'assurer que la directive préalable est aisément disponible à tous les dispensateurs de soins de santé (y compris les travailleurs paramédicaux appelés à la maison) dans tous les cadres; la directive préalable suit le patient tout au long du continuum des soins.

Enjeux de la planification préalable des soins

Les facteurs qui suivent ont systématiquement été soulevés comme étant des défis ou des obstacles concernant la planification préalable des soins :

- l'incapacité d'en parler de la part de tous les intéressés;
- la peur d'avoir à composer avec l'idée de la maladie ou de la mort – de la terminologie portant à confusion peut constituer un obstacle additionnel;
- la quasi impossibilité d'anticiper les souhaits futurs;
- un conflit de valeurs au sein d'une famille;
- des aptitudes à la communication et au règlement des conflits insuffisantes chez tous les membres de l'équipe de soins;
- le fait que les besoins en planification préalable des soins de la communauté des personnes handicapées et des personnes vivant avec des affections chroniques et de longue durée peuvent varier des besoins des personnes recevant des soins de fin de vie; une loi de portée générale ou des ressources et des outils génériques n'adresseraient peut-être pas ces différences.

- l'absence de systèmes pour appuyer la planification préalable des soins et la connaissance de l'existence, par les dispensateurs de soins de santé, de la directive préalable quand celle-ci est requise;
- l'absence de tout moyen de connaître les souhaits du patient inapte;
- les difficultés d'obtenir les soins désirés peu importe les souhaits du patient, en raison de la pénurie de ressources dans le système de soins de santé, ce qui peut être particulièrement difficile dans les soins à domicile;
- l'hésitation propre à une génération (les personnes âgées) à parler de la mort ou manquer d'un sentiment de légitimité pour exprimer les souhaits personnels sur les soins;
- les consommateurs renoncent souvent à la planification préalable des soins s'ils ne peuvent pas trouver de l'aide et des ressources conviviales et à un prix abordable;
- un manque de recherche et d'évaluation entrave le travail sur le terrain de la planification préalable des soins.

Options concernant des travaux supplémentaires

Le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public a demandé que le présent rapport cerne des options en vue de travaux supplémentaires qu'il pourrait envisager d'entreprendre. Les 14 options qui suivent reposent sur la recherche effectuée pour le rapport.

Dans de nombreux cas, ces options s'harmonisent étroitement avec les options à court terme et les possibilités à long terme qui ont été cernées par les participants au Forum sur la planification préalable des soins de mars 2006.

- [En pareil cas, les options cernées au Forum de mars 2006 sont indiquées dans les paragraphes précédés d'une puce, et sont entre crochets.]

Options

1. Faciliter l'échange de connaissances et d'expertise qui existent dans des îlots dans l'ensemble du Canada par le truchement de réunions ou de ressources d'information (cette option est reliée aux options 2 et 6 ci-dessous).
2. Relever les meilleures pratiques (facteurs de réussite) et diffuser les constatations. Cette option pourrait faire l'objet d'une collaboration avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité.
 - [Effectuer un examen de la littérature sur les meilleures pratiques; Communiquer tous les bons travaux sur la planification préalable des soins de santé (PPSS) aux travailleurs des soins de santé de première ligne; Connaître et partager les meilleures pratiques.]
3. Collaborer avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité afin d'assurer que les normes et les lignes directrices en matière d'agrément des établissements de soins de santé et des maisons de soins palliatifs continuent d'inclure la planification préalable des soins.
4. Amorcer le dialogue avec les associations nationales représentant les professions œuvrant dans le secteur des soins de santé et celles représentant les secteurs des soins hospitaliers et des soins de longue durée (p. ex., l'Association canadienne des soins de santé, l'Association canadienne des soins et des services communautaires) afin de discuter de façons d'assurer que tous les membres du personnel sont sensibilisés aux directives préalables à chacune des étapes du continuum des soins. Il se peut qu'il y ait une possibilité de collaboration avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité.
 - [Recherche sur les raisons pour lesquelles les professionnels des soins de santé n'obtiennent pas le consentement approprié des patients; trouver des façons d'assurer que les souhaits exprimés par les personnes sont respectés.]
5. Appuyer des organismes voués à des maladies bien précises dans le cadre de l'élaboration de ressources de planification préalable des soins adaptées aux besoins bien précis de leurs clients.
6. Mettre sur pied un centre de coordination pour les renseignements sur la planification préalable des soins assorti de ressources et d'un site Web conviviaux pour les consommateurs et les professionnels. Il pourrait s'agir d'un guide en

- langage clair et simple sur les différences existant entre les provinces en ce qui concerne leurs pratiques (y compris la législation) et l'utilisation des termes.
- [Un document en langage clair et simple sur les différences existant entre les provinces dans leur utilisation des termes et leurs pratiques; Un centre de coordination de l'information pour tous les professionnels; Un inventaire des outils de discussion et des façons d'aider les intéressés; Trouver une façon d'optimiser le transfert des connaissances]
7. Élaborer des modules de formation axés sur la formation interdisciplinaire destinée aux professionnels. Mettre à contribution l'expertise des personnes expérimentées, notamment les travailleurs sociaux et autres dispensateurs de soins néphrologiques. Cette activité pourrait comprendre une collaboration avec le Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants.
 - [Des modules de formation à l'intention de chacune des professions et portant sur le consentement, ce qui comprend la planification préalable des soins; des modules de formation interprofessionnelle et interdisciplinaire; Formation en matière d'aptitudes à la communication; Aider les médecins de secteurs autres que celui des soins palliatifs à apprendre à partager leur pouvoir dans le cadre de la prise de décisions; Montrer aux étudiants en médecine à partager leur pouvoir; S'éloigner du modèle médicale pour adopter l'intégration des diverses disciplines axée sur le patient]
 8. Œuvrer de concert avec les membres de la profession juridique afin d'élaborer des programmes de sensibilisation et de formation. En raison des principes juridiques et éthiques (la bioéthique et l'éthique juridique, l'une et l'autre) qui sous-tendent et documentent les directives préalables et le consentement aux soins de santé, ainsi que les questions interreliées sur la capacité, il convient d'inclure les membres de la profession juridique dans l'élaboration des modules de formation interdisciplinaire décrits à l'option 7.
 9. Œuvrer de concert avec les organismes nationaux d'intervenants représentant le secteur des soins de longue durée afin d'examiner de façon plus approfondie les formulaires sur les niveaux de soins et la nécessité de participer à une planification préalable des soins effective.
 - [Nécessité de clarifier le but des niveaux de soins en tant que lignes directrices plutôt que de consentements, d'ordonnances ou de directives préalables effectives.]
 10. Appuyer les initiatives de recherche et d'évaluation en matière de planification préalable des soins.
 - [Recherche sur les raisons pour lesquelles il est si difficile pour les professionnels du système et pour les systèmes eux-mêmes de bien faire de la planification préalable des soins.]
 11. Mettre sur pied et/ou appuyer une campagne nationale de sensibilisation du public à la planification préalable des soins
 - [Une campagne nationale de marketing social, comme Parcticipation, lutte contre le tabagisme, etc.; Sensibilisation du public à l'intention des patients et des fondés de pouvoir, y compris la sensibilisation à leurs droits; Les gens se rendraient compte qu'ils ont des droits et des responsabilités et ils connaîtraient ces droits et responsabilités]

12. Élaborer et/ou appuyer une campagne nationale de sensibilisation à l'intention des professionnels. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a indiqué au cours d'une entrevue menée pour le présent rapport qu'elle serait disposée à aider les infirmières et les infirmiers à participer par le truchement de 33 groupes d'intérêts infirmiers. Les lettres de renseignements de ces différents groupes peuvent accroître la sensibilisation parmi les infirmières et les infirmiers en traitant de sujets liés à la planification préalable des soins et en invitant les membres à faire part de leur rétroaction qui pourrait, par la suite, être incorporée dans de plus vastes initiatives d'augmentation de la sensibilisation.
13. Appuyer l'établissement de la planification préalable des soins dans les soins pédiatriques de fin de vie en communiquant avec les groupes de travail chargés de questions de soins palliatifs pédiatriques.
 - [Un processus concerté visant l'intérêt supérieur de l'enfant dans le cadre d'une approche axée sur la famille]
14. Faciliter le dialogue parmi le secteur des soins de santé, le secteur social, le secteur juridique et les consommateurs, y compris les personnes participant à l'élaboration des lois et politiques provinciales.

Annexes

Annexe 1 : Concepts et termes de la planification préalable des soins

Le présent glossaire refferme des définitions et des explications des termes utilisés fréquemment dans la planification préalable des soins. Le glossaire est censé être compris par le lecteur moyen et ne tente pas de fournir des définitions juridiques exactes. Les concepts et les termes s'appliquent habituellement à la planification préalable des soins faite par des adultes capables dans le cas des soins de santé et/ou des soins de la personne, plutôt que dans le cas de la planification préalable des questions liées aux finances ou aux biens. Les termes qui sont définis ailleurs dans le glossaire sont soulignés dans le texte. Le glossaire est le fruit d'une étude de plusieurs ressources et renseignements recueillis dans le cadre d'entrevues auprès de répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique. Les principales ressources consultées pour l'élaboration du glossaire sont énumérées à la fin du glossaire.

Plan de soins (Advance care plan) est un terme parfois utilisé pour décrire une directive préalable. Le terme *directive préalable* est généralement privilégié dans le secteur des soins de santé et dans le secteur juridique.

Planification préalable des soins (Advance care planning) s'entend d'un processus de réflexion et de communication dans le cadre duquel une personne apte prend une décision concernant les soins de santé et/ou les soins de la personne futurs advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. Le processus peut comprendre des discussions avec les dispensateurs de soins de santé et les être chers avec qui la personne entretient des rapports. La planification préalable des soins peut mener à l'établissement d'une directive préalable.⁶

Directive préalable (Advance directive), dans le cas des soins de santé ou des soins de la personne, s'entend des instructions données par une personne apte, souvent sous forme écrite, au sujet de ses souhaits concernant les soins de santé (traitement) et/ou les soins de la personne advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. La directive préalable peut nommer un fondé de pouvoir qui assumera la responsabilité d'assurer le respect des souhaits de la personne. Dans l'ensemble des provinces du Canada, au Yukon et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut nommer un fondé de pouvoir. Dans cinq provinces et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut contenir les souhaits relatifs aux soins de santé ou aux soins de la personne que doivent respecter les dispensateurs de soins de santé dans la mesure où les souhaits sont raisonnables, possibles et légaux (Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan, Alberta et les Territoires du Nord-Ouest; dans ces provinces et territoires, la loi n'exige pas qu'une directive préalable nomme un fondé de pouvoir).

⁶ Nota : Certains guides à l'intention du consommateur font allusion à la planification *avancée* des soins qui signifie « très élaborée » ou « plus évoluée que d'autres sur le plan des progrès », tandis que *préalable* signifie « faite à l'avance »; c'est donc dire que l'expression *planification préalable des soins* est plus exacte que l'expression *planification avancée des soins*

Une directive préalable qui nomme un fondé de pouvoir est désignée une directive par procuration. Une directive préalable dans laquelle sont exprimés les souhaits relatifs aux soins de santé ou aux soins de la personne est désignée une instruction proprement dite. Dans les cinq provinces qui reconnaissent les directives proprement dites et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut être soit une directive par procuration, soit une instruction proprement dite, ou les deux.

Les termes qui suivent sont les termes juridiques utilisés pour décrire des directives préalables dans les provinces et les territoires du Canada :

- directive préalable : Yukon (directive par procuration);
- directive préalable de soins de santé : Terre-Neuve-et-Labrador; Île-du-Prince-Édouard; (directive proprement dite et directive par procuration);
- autorisation : Nouvelle-Écosse (directive par procuration)
- directive de soins de santé : Manitoba et Saskatchewan (directive proprement dite et directive par procuration);
- mandat : Québec (directive par procuration)
- directive personnelle : Alberta et Territoires du Nord-Ouest (directive proprement dite et directive par procuration)
- procuration relative au soin de la personne : Nouveau-Brunswick et Ontario (directive par procuration)
- entente de représentation : Colombie Britannique (directive par procuration).

Directive préalable en matière de soins de santé (Advance Health Care Directive) est le terme juridique utilisé pour désigner une directive préalable dans les provinces de Terre-Neuve-et-Labrador et de l'Île-du-Prince-Édouard. La directive préalable en matière de soins de santé dans ces deux provinces peut être une instruction proprement dite, ou directive par procuration, ou les deux.

Agent (Agent) est le terme juridique utilisé en Alberta et dans les Territoires-du-Nord-Ouest pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Permettre la mort naturelle (Allow natural death) signifie qu'aucun traitement ne sera utilisé pour retarder la mort quand la mort doit survenir par suite de causes naturelles. Certains dispensateurs de soins de santé préfèrent l'expression Ne pas réanimer, la trouvant plus claire et moins euphémique.

Procureur au soin de la personne (Attorney for Personal Care) est l'expression juridique utilisée au Nouveau-Brunswick et en Ontario pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Autorisation (Authorization) est le terme juridique utilisée en Nouvelle-Écosse pour désigner une directive avancée. L'autorisation ne constitue qu'une directive par procuration.

Intérêt supérieur (Best interests) du patient (dans le contexte de la prise de décisions sur les soins de santé) est l'expression utilisée pour guider la prise de décisions quand les souhaits du patient sont inconnus. En déterminant l'intérêt supérieur, les éléments suivants sont habituellement pris en compte : si le traitement

améliorera l'état de la personne, l'empêchera de se détériorer ou réduira le taux de détérioration; si les bienfaits du traitement l'emportent sur les risques; et si une intervention moins intrusive sera aussi bénéfique.

Capacité (Capacity) s'entend de l'aptitude à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre et de l'aptitude à communiquer cette décision d'une façon compréhensible. Dans la loi canadienne, un adulte est présumé apte à moins d'indication contraire. Une personne doit être en mesure d'établir une directive préalable. Une personne peut souffrir de troubles cognitifs dans certains aspects et peut peut-être tout de même en mesure d'établir une directive préalable ou de donner une simple directive ou exprimer un souhait au sujet des soins.

Quand la capacité concernant le consentement éclairé au traitement est mise en doute, une détermination de la capacité doit être effectuée par un professionnel compétent, habituellement un médecin ou autre dispensateur de soins de santé qui offre le traitement. Une directive préalable n'entre en jeu que si la personne qui l'a établie est jugée incapable de prendre une décision éclairée au sujet de la question soulevée.

Réanimation cardio-respiratoire ou RCR (Cardiopulmonary Resuscitation or CPR) s'entend d'une intervention de traitement pour les cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire imprévu et soudain. La RCR peut comprendre la respiration artificielle bouche à bouche, la compression de la poitrine, la ventilation, l'intubation et la défibrillation.

Procuration perpétuelle (Continuing or enduring Power of Attorney) est une procurator qui continue d'être valide après que la personne qui a établi la procurator devient incapable de prendre ses propres décisions. Une directive par procurator pour les soins de santé est souvent désignée dans le secteur juridique comme étant une procurator durable pour les soins de santé.

Règlement des différends (Dispute resolution) est un processus qui s'avère parfois nécessaire quand une personne nomme plus d'un fondé de pouvoir dans sa directive préalable ou quand plus d'un décideur au nom d'autrui participe à la prise de décisions au nom de la personne inapte. Une personne qui établit une directive préalable peut préciser comment les fondés de pouvoir doivent agir (p. ex., conjointement ou séparément), si les fondés de pouvoir ont des secteurs de responsabilité qui sont différents ou qui se chevauchent, et comment les différends doivent être réglés en cas de désaccord entre les fondés de pouvoir. Si ces précisions ne figurent pas dans la directive préalable, c'est le processus prévu dans la législation qui est appliqué (ce processus peut varier sensiblement selon la province ou le territoire).

Ordonnance de ne pas réanimer ou ordonnance DNR (Do Not Resuscitate order or DNR order) s'entend d'une ordonnance versée par un médecin dans le dossier de santé d'une personne qui indique au personnel de soins de santé de ne pas tenter la réanimation advenant un arrêt cardiaque ou respiratoire. Un médecin peut verser une ordonnance DNR dans le dossier d'une personne en réponse à une instruction proprement dite ou à des instructions établies par le patient ou à partir du principe que la réanimation serait futile ou sans utilité aucune.

Mesures exceptionnelles (Extraordinary measures) ou l'acharnement thérapeutique sont des termes vagues parfois utilisés dans le langage informel pour désigner une variété de procédures de maintien des fonctions vitales. Les

dispensateurs de soins de santé recommandent que des termes plus précis soient utilisés dans les instructions proprement dites ou les expressions de souhaits, comme la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation mécanique, et ainsi de suite.

Facilitateur (Facilitator) dans le cadre de la planification préalable des soins, s'entend d'une personne qui reçoit de la formation afin de pouvoir amorcer et appuyer la communication parmi les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé au sujet de la planification préalable des soins. Des facilitateurs agréés constituent un élément intégral des initiatives de planification préalable du programme Respecting Choices[®] que certaines régions de soins de santé provinciales sont en train de mettre sur pied.

Tuteur (Guardian) est le terme juridique utilisé pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable en Nouvelle-Écosse.

Directive en matière de soins de santé (Health Care Directive) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable dans les provinces du Manitoba et de la Saskatchewan. La directive préalable en matière de soins de santé dans ces deux provinces peut être une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux.

Dispensateur de soins de santé ou dispensateur de services (Health care provider or service provider) dans le cadre de la législation sur les directives préalables ou le consentement aux soins de santé, s'entend d'un professionnel qui est membre d'un collège professionnel ou d'une association professionnelle reconnus dans la province ou le territoire visé. Les professions reconnues aux fins de la législation sur les directives préalables peuvent varier d'une province et d'un territoire à l'autre mais elles comprennent habituellement les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux, entre autres.

Incapacité (Incapacity) s'entend de l'inaptitude mentale de comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ou l'inaptitude physique de communiquer cette décision de quelque façon compréhensible que ce soit, par exemple, dans le cas d'un grave accident vasculaire cérébral ou d'un coma.

Consentement éclairé (Informed consent) s'entend de l'acceptation d'un traitement de soins de santé par une personne apte qui est en mesure de comprendre et de reconnaître la nature et les conséquences du traitement proposé. Si une personne est incapable de donner son consentement, un fondé de pouvoir ou un décideur au nom d'autrui peut donner son consentement à sa place. À moins d'une urgence où le consentement éclairé ne peut pas être obtenu, le consentement intégral et éclairé est la règle requise pour tout traitement de soins de santé. L'option de n'avoir recours à aucun traitement est précisée en tant que possibilité pour le consentement éclairé dans certaines lois.

Instruction proprement dite (Instructional directive) s'entend d'une directive préalable qui précise les souhaits concernant les soins de santé et/ou le soin de la personne au cas où la personne qui établit la directive ne soit pas en mesure de donner son consentement éclairé à de telles décisions. Dans les provinces et les territoires où une instruction proprement dite est prévue dans la législation (T.-N.-L., Î.-P.-É., Man., Sask., Alb., T.N.-O.), l'instruction proprement dite est désignée de la même façon que la directive par procuration (p. ex., en Alberta et dans les Territoires-du-Nord-Ouest,

l'instruction proprement dite et la directive par procuration sont, l'une et l'autre, désignée directive personnelle. Une instruction proprement dite représente la voix de la personne et peut être respectée par les dispensateurs de soins de santé sans avoir à recourir à un décideur au nom d'autrui.

Formulaires sur les niveaux de soins (Levels of Care forms)

s'entend des formulaires qui sont habituellement utilisés par les établissements de soins de longue durée et certains hôpitaux au moment de l'admission du patient. On demande à la personne de choisir parmi trois ou quatre niveaux de soins, lesquels comprennent d'ordinaire les suivants : aucune réanimation advenant une insuffisance cardiaque ou respiratoire; recours à des mesures de confort seulement; traitements précisés; ou toute mesure nécessaire pour prolonger la vie. Certains établissements de soins de longue durée exigent qu'un formulaire sur les niveaux de soins soit rempli comme condition d'admission à l'établissement.

Le statut juridique de ces formulaires est douteux, selon certains répondants clés, bien qu'aucun n'ait encore fait l'objet d'une contestation judiciaire. Les établissements de soins de longue durée en justifient l'utilisation pour les aider dans les décisions sur le traitement d'urgence et la nécessité possible de transférer une personne inapte à l'hôpital. Les personnes qui critiquent l'utilisation de ces formulaires affirment non seulement que ces documents sont illégaux, mais également que la décision sur le traitement doit être prise quand survient le besoin, plutôt que plusieurs mois ou années à l'avance. La plupart des professionnels des soins de santé et des patients ne sont pas au courant du fait que ces documents n'ont aucun statut juridique et qu'on ne peut contraindre les personnes à les remplir comme condition d'admission à un établissement. Étant donné la pénurie de places dans les établissements, la plupart des personnes risque guère de soulever des objections aux formulaires par crainte de se voir refuser l'admission.

Certains dispensateurs de soins de santé sont préoccupés du fait que les formulaires sur les niveaux de soins puissent être perçus comme des substituts à la planification préalable des soins effective.

Testament biologique (Living will) est une expression officieuse qui n'est utilisée dans aucune loi des provinces et territoires du Canada. L'expression *testament biologique* a vu le jour aux États-Unis dans les années 1990 et a été largement popularisée par les médias. La définition de l'expression *testament biologique* varie selon la source consultée. La plupart des répondants clés estiment que l'expression signifie une expression des souhaits concernant le traitement advenant l'incapacité de donner son consentement éclairé sous forme d'instruction proprement dite. Parce que l'expression est largement reconnue par le public, les dispensateurs de soins de santé et les médecins l'utilisent souvent pour entamer des conversations sur la planification préalable des soins. La plupart des professionnels préfèrent utiliser le terme directive préalable.

Mandat en prévision de l'incapacité (Mandate in anticipation of incapacity) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable au Québec.

Mandataire (Mandatory) est le terme juridique utilisé au Québec pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable (Mandat).

Mandat (Mandator) est le terme utilisé dans la législation du Québec pour désigner la personne qui établit un mandat en prévision de l'inaptitude.

Mineurs mûrs (Mature minors) s'entend des personnes plus jeunes que l'âge de la maturité qui pourraient être en mesure de donner leur consentement éclairé si elles sont jugées capables de le faire par des dispensateurs de soins de santé. Il n'y a pas d'âge fixe uniforme auquel une personne peut être en mesure de prendre une décision éclairée et chaque cas est évalué en fonction de son bien-fondé. Le consentement au traitement dans le cas des enfants est habituellement donné par leurs parents ou tuteurs qui doivent décider dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et pas nécessairement comme un enfant déciderait. Un décideur au nom d'autrui, par contraste, décide tout comme le ferait la personne si elle était en mesure de le faire.

Dans certaines provinces et certains territoires, des personnes aussi jeunes que 16 ans établissent des directives préalables.

Plus proche parent, membres de la famille ou parents (Next of kin, family members) sont habituellement définis dans la législation traitant des directives préalables ou de la prise de décision par un remplaçant comme étant des parents ayant des liens de droit ou des liens de sang (voir conjoint). Certaines lois comprennent les amis ou « les personnes ayant un intérêt spécial » dans la liste hiérarchique des décideurs au nom d'autrui.

Pas de code (No Code) est une expression utilisée par les dispensateurs de soins de santé pour indiquer qu'aucune mesure ne sera prise advenant un événement soudain comme une défaillance cardiaque. Puisque des codes bien précis ont trait à des réponses à des situations bien précises, l'expression *Pas de code* peut s'appliquer à un événement mais pas à un autre. Quand l'ordonnance *Pas de code* fait allusion à la réanimation cardio-respiratoire, elle équivaut à une ordonnance de Ne pas réanimer.

Soins palliatifs ou soins palliatifs assurés dans la communauté ou à domicile (Palliative care ou hospice palliative care) s'entend des soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie à un stade avancé ou mourant de cette maladie, ou qui sont dans le deuil.

Travailleurs paramédicaux (Paramedicals), également connus sous le nom d'intervenants médicaux en cas d'urgence, sont des professionnels ayant reçu de la formation en matière de soins et de transport d'urgence des patients. Il s'agit habituellement des premiers répondants à donner suite aux appels pour des soins de santé d'urgence au 911.

Soins axés sur le patient ou le client (Patient or client-centered care) s'entend des soins de santé reposant sur le principe de l'autodétermination pour le patient ou le client et le respect des souhaits du patient ou du client dans la mesure du possible dans les circonstances.

Personne qui établit la directive préalable (Person making the advance directive) est désignée dans la législation par divers termes, notamment : adulte, directeur (Territoires du Nord-Ouest), mandant (Nouveau-Brunswick), mandant (Ontario), personne établissant la directive, mandataire (Québec), ou personne.

Soins personnels (Personal care) peut être considérés comme comprenant les soins de santé et l'aide avec les activités quotidiennes et les décisions quant à savoir où une personne habitera et avec qui. Peut aussi comprendre les décisions concernant l'admission à des établissements de soins.

Directive personnelle (Personal Directive) est l'expression juridique utilisée en Alberta et dans les Territoires du Nord-Ouest pour une directive préalable, laquelle peut être une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux.

Procuration (Power of Attorney) est un instrument consigné par écrit autorisant une personne à agir pour le compte d'une autre personne dans la mesure indiquée dans l'instrument. Les types les plus courants de procuration visent la gestion des biens et des finances et, dans la planification préalable des soins, les soins de santé et le soin de la personne.

Procuration relative au soin de la personne (Power of Attorney for Personal Care) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable dans les provinces du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario. La procuration relative au soin de la personne dans ces deux provinces ne constitue qu'une directive par procuration.

Fondé de pouvoir (Proxy) s'entend d'une personne nommée dans une directive préalable pour prendre des décisions sur les soins de santé et/ou le soin de la personne pour le compte de la personne qui a établi la directive préalable quand celle-ci devient incapable de donner son consentement éclairé; parfois désigné sous le nom de *fondé de pouvoir en ce qui concerne les soins de santé*. La plupart des provinces et des territoires permettent la nomination de plus d'un fondé de pouvoir dans une directive préalable.

Voici les termes et expressions juridiques utilisés pour décrire un fondé de pouvoir dans les provinces et les territoires du Canada :

- agent : Alberta et Territoires du Nord-Ouest;
- Fondé de pouvoir en ce qui concerne le soin de la personne : Nouveau-Brunswick et Ontario;
- Tuteur : Nouvelle-Écosse;
- Mandataire : Québec;
- Fondé de pouvoir : Île-du-Prince-Édouard; Manitoba; Saskatchewan; Yukon;
- Représentant : Colombie-Britannique;
- Décideur au nom d'autrui : Terre-Neuve-et-Labrador.

Directive par procuration (Proxy Directive) s'entend d'une directive préalable qui nomme une personne (fondé de pouvoir) ou des personnes (fondés de pouvoir) qui prendront des décisions au nom de la personne qui établit la directive préalable si cette personne devient incapable de prendre ses propres décisions éclairées au sujet des soins de santé et/ou des soins de la personne. Le fondé de pouvoir est tenu de se laisser guider par toute instruction ou tout souhait formulés par la personne pendant que celle-ci était apte et/ou par ses connaissances des valeurs et des croyances de ladite personne.

Réciprocité (Reciprocity) s'entend de la reconnaissance juridique d'une directive préalable établie dans une autre province ou un autre territoire, habituellement

à la condition que la directive préalable est conforme à la loi dans la province ou le territoire dont il est question et où elle sera utilisée et qu'elle était valide au moment et conforme aux lois de la province ou du territoire où elle a été établie.

Entente de représentation (Representation Agreement) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable en Colombie-Britannique. L'entente de représentation ne constitue qu'une directive par procuration.

Représentant (Representative) est le terme juridique utilisé en Colombie-Britannique pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Révision ou révocation d'une directive préalable (Revising or revoking an advance directive) est prévue dans la législation régissant les directives préalables. La version la plus récente de la directive préalable est considérée comme faisant autorité. Une expression verbale de souhaits plus courants du patient au sujet de la même question couverte dans une directive préalable antérieure peut remplacer une version écrite antérieure de la directive préalable. Le changement du fondé de pouvoir nécessite une directive préalable écrite nouvelle ou révisée. L'Alberta est la seule province qui permet à une personne d'avoir plus d'une directive personnelle en vigueur en même temps, à condition que les versions ne soient pas en conflit.

Conjoint (Spouse) s'entend habituellement, dans la législation traitant des directives préalables ou du processus décisionnel au nom d'autrui, d'un partenaire légalement marié ou d'un partenaire dans une relation de cohabitation ou dans une autre forme reconnue de relation intime. Dans toutes les provinces et tous les territoires qui prévoient de la législation traitant des directives préalables ou du processus décisionnel au nom d'autrui, un conjoint ne peut pas faire fonction de fondé de pouvoir ou de décideur au nom d'autrui après un divorce ou une annulation. Dans certaines provinces et dans certains territoires, une séparation légale empêche un conjoint de faire fonction de fondé de pouvoir ou de décideur au nom d'autrui. Un ancien conjoint, cependant, peut se qualifier en tant qu'ami de la partie intéressée en vertu de la législation pertinente.

Décideur au nom d'autrui (Substitute decision maker) est l'expression juridique utilisée pour désigner une personne qui est nommée pour prendre des décisions sur les soins de santé et/ou le soin de la personne au nom d'une personne qui n'est pas en mesure de donner son consentement éclairé. Un fondé de pouvoir est un décideur au nom d'autrui nommé dans une directive préalable. S'il n'y a pas de directive préalable nommant un fondé de pouvoir, le plus proche parent ou un autre décideur au nom d'autrui (p. ex., amis ou dispensateurs de soins de santé) sera habituellement nommé dans la législation pour agir au nom de la personne selon l'ordre hiérarchique, en commençant généralement par le conjoint. Le Nouveau-Brunswick, le Manitoba, l'Alberta et le Nunavut n'ont pas de liste hiérarchique par défaut des décideurs au nom d'autrui prévue dans la législation. Dans la pratique, le plus proche parent serait consulté si la chose est possible.

Décideur au nom d'autrui est le terme juridique utilisé à Terre-Neuve-et-Labrador pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Traitement (Treatment) s'entend, dans la plupart des législations, de tout ce qui est fait à des fins thérapeutiques, préventives, palliatives, diagnostiques, cosmétiques ou autres fins reliées à la santé, et comprend un régime ou un plan de traitement.

Souhaits, préférences, valeurs ou croyances (Wishes, preferences, values, or beliefs) s'entend des éléments qui sont consignés ou communiqués par une personne apte dans l'intention de guider un fondé de pouvoir ou autres décideurs au nom d'autrui dans leur défense de ce que la personne aurait décidé advenant qu'elle devienne inapte à donner son consentement éclairé en ce qui concerne le traitement et/ou le soin de la personne. Les souhaits peuvent être consignés dans une instruction proprement dite, laquelle a un statut juridique dans six provinces (T.-N.-L., Î.-P.-É., Man., Sask., Alb., T.N.-O.), ou peuvent être exprimés séparément sous une forme quelconque: par écrit, sur audio ou vidéocassette, dans une conversation avec des dispensateurs de soins de santé ou des décideurs au nom d'autrui possibles, ou de toute autre façon. Dans les autres provinces et au Yukon, où les instructions proprement dites ne sont pas reconnues dans la législation, les souhaits de la personne doivent toujours être pris en compte par des fondés de pouvoir ou d'autres décideurs au nom d'autrui et les dispensateurs de soins de santé dans la mesure où les souhaits sont raisonnables, possibles et légaux.

Abstention et interruption du traitement (Withdrawing and withholding treatment) sont des options de traitement nécessitant un consentement éclairé. Un médecin, cependant, peut ne pas être tenu d'offrir un traitement qu'il juge futile et d'utilité aucune (p. ex., réanimation cardio-pulmonaire) mais doit discuter de la question avec le patient ou le fondé de pouvoir, selon le cas, dans le cadre de la divulgation intégrale et éclairée conforme aux principes du *Code déontologique* de l'Association médicale canadienne.⁷

Principales sources du Glossaire

- Conseil canadien d'agrément des services de santé. *Programme d'agrément du CCASS : glossaire*. 2006.
- Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé. *Déclaration conjointe sur la réanimation (Mise à jour 1995); Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, 1999.
- Définitions de l'Association canadienne de soins palliatifs. www.acsp.net
- Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC (Mise à jour 2004)*.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Prise de position conjointe sur les directives préalables*. 1994; *Énoncé de position : enjeux liés à la fin de la vie*. 2000; *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. 2002.

⁷ Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*. 2004.

- Dalhousie University Health Law Institute End of Life Project Glossary and Advance Directives brochure.
http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_welcome/default.cfm
- Fraser Health Authority (C.-B.). *Advance Care Planning: Let's Talk*. Glossary.
- Entrevues avec des répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur juridique et du secteur social.
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004.
- Merriam-Webster's Collegiate Dictionary, 10th edition. 2001.
- Législation provinciale et territoriale et guide à l'intention des consommateurs traitant des directives préalables et du consentement aux soins de santé (voir l'Annexe 5 – Ressources)
- University of Toronto: Ian Anderson Program in End-of-Life Care. *Module 4: End-of-Life Decision-Making*. 2000.

Annexe 2 : Bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et territoires canadiens⁸

Dispositions communes ou similaires dans la législation provinciale et territoriale

L'ensemble des provinces et des territoires du Canada ont une législation traitant des directives préalables de soins de santé à l'exception du Nunavut, lequel prévoit des procurations uniquement pour les questions relatives aux biens et aux finances. Il n'y a pas de législation fédérale traitant de la planification préalable des soins.

Dans les provinces et les territoires où une instruction proprement dite est reconnue dans la législation (Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan, Alberta et Territoires du Nord-Ouest), il n'y a aucune exigence de nommer un fondé de pouvoir. Les souhaits exprimés dans l'instruction proprement dite doivent être respectés lorsqu'ils sont raisonnables, possibles et légaux. Dans ces provinces et territoires, une personne peut établir soit une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux (souvent dans le même document).

La plupart des directives préalables couvrent les soins de santé et le soin de la personne, comme l'hygiène, la nutrition et l'endroit où la personne habitera ou recevra le traitement. Dans certaines provinces et dans certains territoires, (p. ex., l'Ontario, en vertu d'une procuration relative au soin de la personne), la personne qui établit la directive préalable peut restreindre les secteurs dans lesquels un fondé de pouvoir peut prendre des décisions.

Responsabilité de la personne qui établit la directive préalable ou du fondé de pouvoir de porter la directive préalable à l'attention des dispensateurs de soins de santé

Dans l'ensemble des provinces et des territoires, la responsabilité de porter la directive préalable à l'attention des dispensateurs de soins de santé repose largement sur la personne qui établit la directive préalable, le fondé de pouvoir ou un autre décideur au nom d'autrui. Dans certaines provinces et certains territoires, la personne qui établit la directive préalable est tenue d'informer son médecin ou le système de soins de santé de l'existence de la directive préalable. Dans certaines provinces et certains territoires (p. ex., le Québec), une directive préalable peut être enregistrée auprès des autorités provinciales afin d'être aisément récupérable si besoin est. La législation varie selon la province ou le territoire pour ce qui est du devoir du dispensateur de soins de santé de prendre connaissance de la directive préalable d'un patient.

Expression des souhaits concernant les soins et le traitement

Dans l'ensemble des provinces et des territoires, qu'une instruction proprement dite soit ou non reconnue dans la législation, les souhaits du patient qui ont été exprimés quand celui-ci était apte doivent être pris en compte par le fondé de pouvoir ou autre décideur

⁸ Un tableau de référence rapide pour les termes utilisés dans la législation provinciale et territoriale concernant les directives préalables figure à la fin de la présente annexe. Des sites Web sur la législation provinciale et territoriale et des guides à l'intention des consommateurs sur la planification préalable des soins figurent à la fin de la présente annexe et à l'Annexe 5 : Ressources.

au nom d'autrui si ces souhaits sont connus. Les souhaits peuvent être exprimés par écrit, verbalement ou sous toute autre forme. Des lignes directrices publiées par le gouvernement au Yukon, par exemple, recommandent l'expression des souhaits par écrit, verbalement, sur audiocassette, sur vidéocassette ou de toute autre façon. Les lignes directrices provinciales et territoriales à l'intention des consommateurs qui préparent des directives préalables de soins de santé comprennent habituellement des conseils sur la communication des souhaits concernant le traitement aux fondés de pouvoir ou aux autres décideurs au nom d'autrui, ainsi qu'au médecin de famille ou autres dispensateurs de soins de santé. La législation de Terre-Neuve-et-Labrador exige que les personnes qui établissent des directives préalables de soins de santé communiquent le contenu de leur directive à un professionnel des soins de santé. Les lignes directrices du Yukon recommandent aux personnes qui établissent des directives de les enregistrer auprès du régime de soins de santé territorial et de leur hôpital local.

Consentement éclairé

La loi canadienne présume que les personnes de 16 ans et plus ont la capacité de consentir à des soins ou de les refuser. L'ensemble des provinces et des territoires reconnaissent le droit des patients de donner leur consentement éclairé aux décisions de traitement à condition que les patients soient capables de donner un tel consentement. En termes généraux, le consentement éclairé au traitement exige que la personne comprenne l'information donnée et reconnaisse les risques et les avantages probables de consentir à des soins ou de les refuser. L'option d'avoir recours à aucun traitement est incluse comme possibilité pour le consentement éclairé dans certaines lois. Certaines lois exigent que les traitements ou lignes de conduite de rechange soient expliqués si la chose est pertinente. On entend habituellement par traitement tout examen, toute procédure, tout service ou tout traitement administré à des fins thérapeutiques, préventives, palliatives, diagnostiques ou à toute autre fin reliée à la santé.

Présomption de capacité

L'ensemble des provinces et des territoires présumant qu'un adulte est en mesure de prendre des décisions éclairées, y compris l'établissement de directives préalables ou le consentement au traitement ou à l'admission à un établissement de soins de santé ou au congé de celui-ci, à moins qu'il ne soit jugé inapte. Une détermination générale de la capacité est habituellement faite par un dispensateur de soins de santé qui, dans de nombreuses administrations, comprend les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux et les psychologues. Une détermination de la capacité de prendre une décision éclairée au sujet d'un traitement bien précis est habituellement faite par le professionnel de soins de santé qui assure le traitement. Dans certains cas, cette détermination doit être vérifiée par un deuxième professionnel de soins de santé. Au Québec, la détermination de l'incapacité doit être confirmée par une ordonnance d'un tribunal avant qu'une directive préalable (mandat) ne puisse entrer en vigueur.

La plupart des législations reconnaissent que la capacité peut varier de temps à autre ou concernant le consentement à certaines options de soins et de traitement et non à d'autres. En pareils cas, la directive préalable ne régirait que les aspects pour lesquels la personne est inapte à donner son consentement éclairé. Certaines législations exigent que l'incapacité soit examinée périodiquement.

Si une personne jugée inapte à prendre des décisions de traitement est par la suite jugée avoir regagné sa capacité, la personne peut alors donner son consentement aux décisions de traitement et la directive préalable n'est plus en vigueur à moins que la personne ne soit à nouveau jugée inapte.

Certaines provinces et certains territoires reconnaissent que l'incapacité du patient de communiquer, même si le patient est peut-être mentalement capable, exige que le consentement au traitement soit donné par un fondé de pouvoir ou un autre décideur au nom d'autrui.

Les personnes qui sont plus jeunes que l'âge de la majorité peuvent être considérées comme des mineurs mûrs qui sont aptes à donner un consentement éclairé au traitement. Chaque cas est habituellement évalué selon la personne et les circonstances. Les mineurs mûrs n'établissent habituellement pas de directives préalables du fait que l'âge minimum requis pour établir une directive préalable varie de 16 à 19 ans, compte tenu de la province ou du territoire. Si un mineur est jugé incapable de donner son consentement au traitement, le parent ou le tuteur devient son décideur au nom d'autrui.

Directives pour la prise de décisions

La plupart des législations comprennent des lignes directrices pour la prise de décisions par des fondés de pouvoir ou autres décideurs au nom d'autrui et dispensateurs de soins de santé, que les instructions proprement dites soient ou non reconnues dans la province ou le territoire visé. Ces lignes directrices s'appliquent quand le patient est jugé incapable de donner son consentement éclairé.

Les lignes directrices figurant dans la législation prévue pour la prise de décisions par des fondés de pouvoir ou d'autres décideurs au nom d'autrui et dispensateurs de soins de santé sont les suivantes :

- Suivre les instructions du patient figurant dans une directive préalable ou dans un autre document ou forme de dossier. La version la plus récente des souhaits du patient doit être respectée. Si des souhaits verbaux ont été exprimés plus récemment que les instructions écrites, ce sont les souhaits verbaux les plus récents qui prévalent.
- S'il n'y a pas d'instructions connues, la décision doit reposer sur la connaissance des valeurs, des principes ou des croyances du patient. Il est possible d'inférer cette information à partir de la connaissance de sa vie, de ses gestes et de ses déclarations.
- S'il est impossible de connaître les valeurs, les principes ou les croyances du patient, la décision doit reposer sur l'intérêt supérieur du patient, tout en tenant compte des éléments suivants :
 - la mesure dans laquelle le traitement proposé ou l'absence d'un traitement permettrait au patient d'améliorer son état, ou de prévenir ou de réduire la détérioration de l'état du patient;
 - la considération des risques et des avantages du traitement ou de l'absence d'un traitement;
 - la question de savoir si un traitement moins intrusif serait aussi bénéfique que le traitement proposé.

Fondés de pouvoir multiples

L'ensemble des provinces et des territoires (sauf le Nouveau-Brunswick qui ne précise pas ce point dans la législation) permettent la nomination de plus d'un fondé de pouvoir dans une directive préalable par procuration. La législation provinciale et territoriale permet habituellement à la personne qui établit la directive préalable de choisir comment les fondés de pouvoir interviendront, soit conjointement ou séparément, comment les fondés de pouvoir en arriveront à une entente, et comment les décisions seront prises quand les fondés de pouvoir ne peuvent pas s'entendre.

Si la personne qui établit la directive préalable ne précise pas comment les fondés de pouvoir doivent intervenir, la législation prévoit habituellement un processus pour l'intervention et le règlement des différends. Puisque le processus juridique prévu pour le règlement des différends ne correspond peut-être pas aux souhaits de la personne qui établit la directive préalable, il importe que la personne songe à la possibilité d'inclure des conseils dans sa directive préalable au sujet des rôles des fondés de pouvoir multiples et du règlement des différends.

Décideurs au nom d'autrui

L'expression *décideur au nom d'autrui* comprend les fondés de pouvoir et autres personnes qui peuvent être appelées à donner leur consentement au traitement quand un patient est jugé incapable. À Terre-Neuve-et-Labrador, l'expression *décideur au nom d'autrui* est utilisée pour indiquer un fondé de pouvoir dans la législation régissant les directives préalables. Les autres provinces et territoires utilisent une variété de termes pour indiquer le fondé de pouvoir nommé dans la directive préalable : *agent* (Alberta et Territoires du Nord-Ouest), *fondé de pouvoir pour le soin de la personne* (Nouveau-Brunswick et Ontario); *Tuteur* (Nouvelle-Écosse); *mandataire* (Québec); *fondé de pouvoir* (Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan et Yukon); et *représentant* (Colombie-Britannique). Quand il n'y a pas de directive préalable, les dispensateurs de soins de santé demanderont au plus proche parent de faire fonction de décideur au nom d'autrui.

Dans la plupart des législations, les décideurs au nom d'autrui sont nommés dans une liste hiérarchique dans l'ordre dans lequel ils seraient appelés à donner un consentement au traitement au nom d'autrui. La liste comprend habituellement les personnes suivantes :

- le tuteur légal ou un autre tuteur ou fiduciaire nommé d'office;
- un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable;
- le plus proche parent :⁹
 - le conjoint (habituellement séparé ou divorcé); le *conjoint* dans la plupart des provinces et territoires comprend ceux qui sont mariés, qui cohabitent ou qui sont une relation intime reconnue et qui ne sont peut-être pas mariés);
 - les enfants adultes;
 - les parents;
 - les autres parents;
 - un ami;
 - une personne qui porte un intérêt spécial à l'égard du mandataire (Québec).
- S'il n'y a pas de plus proche parent :
 - le dispensateur de soins de santé (Terre-Neuve-et-Labrador; Yukon);
 - le dispensateur de soins de santé peut assurer le traitement (Saskatchewan);

⁹ Le Nouveau-Brunswick, le Manitoba, l'Alberta et le Nunavut n'ont pas de liste hiérarchique par défaut des décideurs au nom d'autrui dans la législation. Dans la pratique, c'est le plus proche parent qui serait consulté, si la chose est possible. Source : Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004.

- l'organisme ou le représentant provincial ou territorial pertinent peut prendre les décisions ou nommer quelqu'un pour le faire.

Soins de santé d'urgence

La plupart des provinces et des territoires permettent aux dispensateurs de soins de santé de prendre des décisions de traitement dans les situations d'urgence si le patient n'est pas en mesure de donner son consentement. En pareils cas, quand le temps constitue un facteur clé et qu'une décision rapide doit être prise par le dispensateur de soins de santé, il n'y a aucune exigence pour que la directive préalable soit consultée ou respectée. S'il existe une directive préalable, si le dispensateur de soins de santé est au courant de son existence et si les souhaits exprimés sont clairs et légaux (p. ex., une demande de ne pas réanimer en cas de défaillance cardiaque ou pulmonaire), le dispensateur de soins de santé peut alors respecter les souhaits figurant dans la directive préalable dans une situation d'urgence.

Personnel paramédical et appels au 911 ¹⁰

La situation en ce qui a trait à la réanimation après des appels d'urgence au 911 provenant de la maison ou d'établissements de soins de longue durée et prévoyant les services d'un personnel paramédical varie considérablement selon la province ou le territoire visé. En l'absence de documentation pertinente, le personnel paramédical est tenu de par la loi de tenter la réanimation. De la documentation pertinente consisterait en une ordonnance de ne pas réanimer signée par un médecin et qui pourrait être présentée au personnel paramédical ou, dans les provinces et territoires où une instruction proprement dite est reconnue, une copie valide de l'instruction proprement dite affirmant que le patient ne souhaite pas être réanimé. Une ordonnance de ne pas réanimer peut constituer un ordre permanent et n'a pas à être rédigée de nouveau chaque fois qu'un appel au 911 est placé.

En l'absence de documentation pertinente, le personnel paramédical doit amorcer les efforts de réanimation selon les symptômes du patient. Si les efforts de réanimation n'ont aucun effet, le personnel paramédical appellera le médecin pour demander l'autorisation de continuer la réanimation.

Contrairement aux croyances de certains répondants clés, un corps n'a pas nécessairement à être transporté à l'hôpital pour que le décès soit certifié. Un coroner ou son représentant (parfois un agent de police) peut certifier le décès à la maison ou à l'établissement de soins de santé de longue durée. Le personnel paramédical appellera habituellement le coroner et attendra que celui-ci ou son représentant arrive.

Étant donné la déclaration de certains répondants selon laquelle les médecins conseillent parfois de ne pas appeler au 911 si le patient ne souhaite pas être réanimé, cette situation doit faire l'objet d'une étude et d'une clarification additionnelles.

Conflit d'intérêts : témoins

Afin de prévenir les conflits d'intérêts et l'abus de pouvoir potentiel, la plupart des provinces et des territoires excluent comme témoins d'une directive préalable tout fondé de pouvoir nommé dans la directive préalable ou son conjoint. Certaines provinces et certains territoires excluent également comme témoins l'enfant ou le parent de toute personne nommée dans la directive préalable, l'employé ou le représentant de toute personne nommée dans la directive, quiconque n'a pas l'âge de la majorité ou quiconque

¹⁰Source d'information : Association canadienne des travailleurs paramédicaux

n'est pas en mesure de comprendre le type de communication utilisé par la personne établissant la directive préalable.

Révision ou révocation d'une directive préalable

L'ensemble des provinces et des territoires prévoient des dispositions sur les directives préalables dans leur législation permettant à un adulte apte de réviser ou de révoquer une directive préalable. La plus récente directive préalable est valide et les personnes qui établissent des directives préalables sont habituellement prévenues de rappeler et de détruire les exemplaires des directives préalables antérieures. L'Alberta est la seule province qui permet à une personne d'avoir plus d'une directive préalable en un même temps; en pareil cas, les différentes versions de la directive préalable doivent traiter de questions différentes et ne peuvent pas être contradictoires. (P. ex., il se peut qu'une personne veuille changer son fondé de pouvoir (agent) sans rédiger de nouveau la portion instruction proprement dite de sa directive personnelle. En pareil cas, elle aurait deux directives personnelles).

Protection contre la responsabilité

L'ensemble des provinces et des territoires ayant une législation sur les directives préalables, à l'exception de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick et du Québec, comprennent dans la législation la protection contre la responsabilité pour chaque dispensateur de soins de santé et décideur au nom d'autrui pour les mesures prises (ou non prises) en ce qui concerne les décisions de traitement tant et aussi longtemps que ces mesures ont été prises de bonne foi et conformément à la loi. La Colombie-Britannique n'offre pas de protection contre la responsabilité aux dispensateurs de soins de santé en vertu de la *Representation Agreement Act*, mais elle en offre effectivement en vertu de la *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*. La protection contre la responsabilité dans la législation provinciale et territoriale couvre les affaires civiles qui relèvent des provinces et des territoires. Les affaires au criminel sont régies par le Code criminel du Canada, lequel ne renferme pas de protection bien précise contre la responsabilité pour les dispensateurs de soins de santé ou les décideurs au nom d'autrui qui agissent selon des directives préalables.

Absence d'un formulaire normalisé

La plupart des provinces et des territoires offrent un formulaire normalisé pour l'établissement d'une directive préalable mais ce formulaire n'a pas à être utilisé tant et aussi longtemps que la directive préalable est conforme à la loi. La plupart des provinces et des territoires prévoient également des lignes directrices électroniques conviviales. Au Nouveau-Brunswick, il se peut qu'il faille avoir recours à un avocat en raison de l'exigence qu'une procuration relative au soin de la personne soit établie sous le sceau. Au Québec, un notaire ou un avocat est habituellement requis pour créer et enregistrer un mandat. Une entente de représentation visée par l'article 9 en Colombie-Britannique doit être authentifiée par un avocat qui doit également remplir un certificat (l'article 9 fait allusion à l'article pertinent de la *Representation Agreement Act* de la Colombie-Britannique).

Référence rapide : termes utilisés dans la législation provinciale et territoriale

Province ou territoire	Type de directive préalable prévue dans la législation	Instruction proprement dite	Directive par procuration	Fondé de pouvoir
Terre-Neuve-et-Labrador	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive préalable de soins de santé	Directive préalable de soins de santé	Décideur au nom d'autrui
Nouvelle-Écosse	Directive par procuration	-----	Autorisation	Tuteur
Île-du-Prince-Édouard	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive préalable de soins de santé	Directive préalable de soins de santé	Fondé de pouvoir
Nouveau-Brunswick	Directive par procuration	-----	Procurator relative au soin de la personne	Fondé de pouvoir pour le soin de la personne
Québec	Directive par procuration	-----	Mandat	Mandataire [celui qui établit le mandat est désigné le mandant]
Ontario	Directive par procuration	-----	Procurator relative au soin de la personne	Fondé de pouvoir pour le soin de la personne
Manitoba	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive de soins de santé	Directive de soins de santé	Fondé de pouvoir
Saskatchewan	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive de soins de santé	Directive de soins de santé	Fondé de pouvoir

Alberta	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive personnelle	Directive personnelle	Agent
Colombie-Britannique	Directive par procuration	-----	Entente de représentation	Représentant
Yukon	Directive par procuration	-----	Directive préalable	Fondé de pouvoir
Territoires du Nord-Ouest	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive personnelle	Directive personnelle	Agent

Sites Web : législation provinciale et territoriale et guides à l'intention des consommateurs sur la planification préalable des soins :

Alberta

- *Personal Directives Act*, 2000 and Regulation: www.canlii.org/ab/laws/sta/p-6/20060310/whole.html
- Consumer guide: Government of Alberta, Seniors and Community Supports; Office of the Public Guardian.: *Understanding Personal Directives*: 2005: www.seniors.gov.ab.ca/services_resources/opg/persdir/publications/pdf/ISB_N0778533158.pdf

Colombie-Britannique

- *Representation Agreement Act*, 1996: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/R/96405_01.htm
- Supplement to *Representation Agreement Act*: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm
- *Representation Agreement Regulation*, 2001: <http://www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm>
- *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, 1996: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/H/96181_01.htm#section1
- *Health Care Consent Regulation*, 2000: www.qp.gov.bc.ca/statreg/reg/H/20_2000.htm
- Consumer guide: Government of British Columbia, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. *A Primer to British Columbia's New Health Care Consent Legislation*. 2000: www.healthservices.gov.bc.ca/cpa/publications/hc-primer.pdf
- Public Guardian and Trustee of British Columbia. *B.C.'s Adult Guardianship Laws: Supporting Self-Determination for Adults in British Columbia*. 2005: www.trustee.bc.ca/pdfs/STA/Consent_Health_Care_March_2005.pdf
- *Representation Agreement Resource Centre*. www.rarc.ca

Manitoba

- *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, 1992 : <http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/h027f.php>
- Guide à l'intention des consommateurs et formulaires : <http://www.gov.mb.ca/health/livingwill.fr.html>
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004. www.gov.mb.ca/justice/mlrc/reports/110.pdf

Nouveau-Brunswick

- *Loi sur les personnes déficientes*, modifiée en 2000 (articles 40-44) : <http://www.gnb.ca/0062/acts/lois/i-08.htm>
- Guide à l'intention des consommateurs : <http://www.legal-info-legale.nb.ca/fshowpub.asp?id=35&langid=2 - Procuration%20pour%20soins%20personnels>

Terre-Neuve-et-Labrador

- *An Act Respecting Advance Health Care Directives and the Appointment of Substitute Health Care Decision Makers*, 1995.
www.hoa.gov.nl.ca/hoa/chapters/1995/A04-1.c95.htm
- Renseignements à l'intention des consommateurs :
www.publiclegalinfo.com/publications/living_will.html

Territoires du Nord-Ouest

- *Loi sur les directives personnelles*, 2005 :
<http://www.canlii.org/nt/legis/loi/2005c.16/20060718/tout.html>
- **Guide à l'intention des consommateurs :**
 - Territoires du Nord-Ouest, Santé et Services sociaux :
<http://www.hlthss.gov.nt.ca/content/Publications/French/pubresult.asp?ID=81>
 - *Directives personnelles : faire un choix maintenant concernant son avenir*
 - *Exemples de directives personnelles*
 - Explication audio des Directives personnelles

Nouvelle-Écosse

- *Medical Consent Act*, 1999:
www.gov.ns.ca/legislature/legc/statutes/medcons.htm
- *Hospitals Act*, 1989:
www.canlii.org/ns/laws/sta/r1989c.208/20060310/whole.html

Nunavut

- *Loi sur les procurations*, 2005 : http://action.attavik.ca/home/justice-gn/attach-fr_sourcelaw/f2005snc93.pdf

Ontario

- *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et règlements :
<http://www.canlii.org/on/legis/loi/1992c.30/20060314/tout.html>
- *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et règlements :
<http://www.canlii.org/on/legis/loi/1996c.2ann.a/index.html>
- **Consumer guides [à traduire] :**
 - Gouvernement de l'Ontario. *Guide de planification préalable des soins*.
<http://www.citizenship.gov.on.ca/seniors/french/advancecarefr25.pdf>
 - Gouvernement de l'Ontario, ministère du Procureur général. Trousse de procurations
<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/pokit.asp>

Île-du-Prince-Édouard

- *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, 1996:
www.gov.pe.ca/law/statutes/pdf/c-17_2.pdf

Québec

- *Code civil du Québec*, 1991 (Articles 10-25; 2166-2185):
<http://www.canlii.org/qc/legis/loi/ccq/20060310/tout.html>
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2003) L.R.Q. c. S-4.2:
<http://www.canlii.org/qc/legis/loi/s-4.2/20060310/tout.html>

- Guide à l'intention des consommateurs : Gouvernement du Québec, Curateur public du Québec. 2006. *Mon mandat en cas d'inaptitude*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf>

Saskatchewan

- *The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, 1997: www.qp.gov.sk.ca/documents/English/Statutes/Statutes/HO-001.pdf
- Guides à l'intention des consommateurs :
 - Gouvernement de la Saskatchewan : www.saskjustice.gov.sk.ca/learning_centre/healthdirectives.shtml
 - Public Legal Education Association of Saskatchewan: www.plea.org/freepubs/hcd/health.htm

Yukon

- *Care Consent Act*, 2003 and Regulations: www.hss.gov.yk.ca/programs/decision_making/care_consent_act
- Guides à l'intention des consommateurs, gouvernement du Yukon :
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (dépliant de xx pages)* : www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_booklet.pdf
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure)*: http://199.247.156.231/downloads/adv_directive_brochure.pdf
 - *Prendre des décisions concernant les soins de santé pour un être cher : le rôle du décisionnaire remplaçant* : www.hss.gov.yk.ca/downloads/substitute_dm_brochure.pdf
 - *Guide pour la rédaction d'une directive préalable* (comprend les formulaires) : www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_form.pdf

Annexe 3 : liste des répondants clés interviewés

1. Janet Arnold, Project Leader for the Calgary Health Region for the Respecting Choices® advance care planning initiative (Alb.).
2. Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs
3. Jeff Blackmer, directeur exécutif, Bureau de l'éthique, Association médicale canadienne
4. Carmelina Cimaglia, consultante en ressources psychogériatriques, Hôpital Royal Ottawa (Ont.)
5. Judy Cutler, Co-Director of Government and Media Relations, Association canadienne des individus retraités
6. Dorothy Dawson, infirmière et membre du Conseil, Hôpital régional de Saint John (N.-B.)
7. Richard Elliott, directeur adjoint, Réseau juridique canadien VIH/sida (échange de courriels)
8. Louis-Marie Gagnon, directeur général, Maison Plein Cœur, Montréal (Qc)
9. Leslie Gaudette, prestataire de soins familiaux et membre du Groupe de travail de surveillance, Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (C.-B.)
10. Thomas Gibson, prestataire de soins familiaux (Ont.)
11. Bill Gleberon, Co-Director of Government and Media Relations, Association canadienne des individus retraités
12. Susan Graham-Walker, Executive Director, Société ontarienne de la SLA
13. Sue Grant, Project Leader, Advance Care Planning, Fraser Health Authority (C.-B.)
14. Karen Henderson, Founder and President, Caregiver Network (Ont.)
15. Marion Hall, Director, ALS Society of Ottawa-Carleton (Ont.)
16. Nora Hammell, Directrice des Politiques de soins infirmiers, Association des infirmières et infirmiers du Canada
17. Laura Hawryluck, Physician Leader, Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care, Toronto (Ont.)
18. David Henderson, palliative care physician, Colchester East Hants Hospice Palliative Care Program (N.-É.)
19. Sandy Johnson, Executive Director, Hospice Saint John and Sussex (N.-B.)
20. Sylvia Jurgutis, Travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital d'Ottawa (Ont.)
21. Suzanne Kendall, prestataire de soins familiaux, C.-B.
22. Nuala Kenny, Professor, Departments of Bioethics and Pediatrics, Dalhousie University, Halifax (N.-É.) [l'expert-conseil a participé à deux des ateliers de Nuala Kenney portent sur la planification préalable des soins au cours de la recherche effectuée pour le présent rapport]
23. Heather Lambert, Occupational Therapist, Centre for Health Services and Policy Research, Queen's University, Kingston (Ont.)
24. Joan Lesmond, Chief Operating Officer and Director of Professional Practice, Casey House Hospice, Toronto (Ont.)

25. Linda Lysne, directrice générale, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels
26. Joan MacDonald, conseillère clinicienne nationale, VON Canada
27. Karen McEwen, directrice de la pratique, des politiques et de la formation reliées aux professionnels, Hôpital régional de Pembroke (Ont.)
28. Beverlee McIntosh, travailleuse sociale, Clinique de la SLA, Centre de réadaptation de l'Hôpital d'Ottawa (Ont.)
29. Sylvia McNeil, prestataire de soins familiaux (C.-B.) - par courriel
30. Ken Monteith, avocat et directeur général, SIDA Bénévoles Montréal (Qc)
31. Cathy Mosher, travailleuse sociale en néphrologie, QEII Hospital, Halifax (N.-É.)
32. Paul Muirhead, avocat, Williams McEnergy, Ottawa (Ont.)
33. Filomena Nalewajek, Executive Director, Canuck Place Children's Hospice, Vancouver (C.-B.)
34. Barbara O'Connor, Executive Director, The Hospice at May Court, Ottawa (Ont.)
35. Marie-Josée Paquin, Provincial Coordinator, Hospice Palliative Care Network and Project Manager, Medical Affairs and Community Oncology, Alberta Cancer Board (Alb.)
36. Pierre Poirier, directeur exécutif, Association canadienne des travailleurs paramédicaux
37. Anita Pudlik, travailleur social en néphrologie, Credit Valley Hospital, Mississauga (Ont.)
38. Shirley Pulkkinen, travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital de Sault-Sainte-Marie, Sault Ste Marie (Ont.)
39. Michele Rigby, travailleuse sociale, Colchester East Hants Hospice Palliative Care Program (N.-É.)
40. Monique Rigole, Personal Directives specialist, Government of Alberta (Alb.)
41. Esther Roberts, prestataire de soins familiaux, (Ont.)
42. Jerry Rothstein, Chair, Task Group on Volunteer Best Practices and Quality (discussion préliminaire sur le rôle des bénévoles)
43. Maria Rugg, Clinical Nurse Specialist, Palliative and Bereavement Care Program, Hospital for Sick Children, Toronto (Ont.)
44. Joan Rush, lawyer, Vancouver (C.-B.)
45. Bonnie Schroeder, gestionnaire de projet, Programmes nationaux, VON Canada
46. Lily Shatsky, Chair, Clinical Ethics Committee and Board member, Centre gériatrique Maimonides, Montréal (Qc)
47. Cathy Simpson, healthcare chaplain, Halifax (N.-É.)
48. Cheryl Smith, Palliative Care Coordinator, North Eastman Regional Health Authority (Man.)
49. Ann Soden, Lawyer, Section nationale du droit des aîné(e)s, Association du Barreau canadien (discussion de synthèse)
50. Lorraine St Martin, Vancouver General Hospital, CKD Clinic (C.-B.)
51. Sarah Taber, spécialiste en recherche et développement, Conseil canadien d'agrément des services de santé
52. Judith Wahl, lawyer and Executive Director, Advocacy Centre for the Elderly, Toronto (Ont.)

53. Linda Watts, surveillante, travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital de Sault-Sainte-Marie (Ont.)
54. Bev Weeks, membre du Conseil d'administration, Association canadienne de soins et services communautaires; Director, Harvey Outreach for Seniors Incorporated (N.-B.)
55. Rhonda Wiebe, chercheuse, nouvelle équipe sur les personnes vulnérables, et représentante, Conseil des canadiens avec déficiences (Man.)
56. Bonnie Wood, Patient and Family Counsellor, Royal Columbian Hospital, New Westminster (C.-B.)

Annexe 4 : Questionnaire prévu pour les entrevues avec les répondants clés

1. La terminologie utilisée dans la planification préalable des soins portent souvent à confusion. Selon votre expérience, que signifient les termes qui suivent?
 - a. Planification préalable des soins
 - b. Directive préalable
 - c. Testament biologique (Testament biologique au Québec)
 - d. Décideur au nom d'autrui ou fondé de pouvoir
 - e. Procuration relative au soin de la personne (ou aux soins de santé)
 - f. Compétence/incompétence ou capacité/incapacité (c.-à-d., donner son consentement au traitement)
2. Quelle terminologie utilisez-vous le plus souvent?
3. La terminologie portant à confusion crée-t-elle des obstacles à la planification préalable des soins efficace? De quelle façon? Pouvez-vous donner des exemples?
4. De façon plus générale, selon votre expérience, quels sont les défis que doivent relever les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs (clients, patients, familles) en ce qui concerne la planification préalable des soins?
5. De quelles expériences réussies concernant la planification préalable des soins pouvez-vous me parler?
6. À votre connaissance, à quelle fréquence le traitement ou les soins reçus effectivement correspondent-ils aux éléments suivants :
 - aux souhaits du patient?
 - aux souhaits de la famille?
 - au jugement professionnel du dispensateur de soins de santé?
 - aux besoins de l'établissement de soins de santé?
7. Quels autres points importants désirez-vous soulever que les questions n'ont pas couverts?
8. Qui d'autre recommanderiez-vous comme répondant clé?

Annexe 5 : Ressources

1. Advocacy Centre for the Elderly. www.advocacycentreelderly.org.
2. Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique. *Guide de suivi des patients atteints de la SLA à l'intention des médecins de premier recours*. Le CD est disponible auprès de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique à www.als.ca (site anglais seulement).
3. Ashpole, Barry and Associates Inc. *Advance Care Planning – An Environmental Scan*. Préparé pour le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, Santé Canada. 2005.
4. Canadian Broadcasting Corporation. *Living Wills: FAQs*. 2005: www.cbc.ca/news/background/wills/
5. Conseil canadien d'agrément des services de santé. *Programme d'agrément du CCASS : glossaire*. 2006, et *Normes de soins palliatifs et de soins de fin de vie*. 2006. www.cchsa.ca
6. Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé.
 - a. *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins* 1999. www.amc.ca
 - a. *Déclaration conjointe sur la réanimation (Mise à jour 1995)* www.amc.ca
7. Association canadienne de soins palliatifs :
 - a. Communiqués de presse et feuillets de données pour la Semaine nationale des soins palliatifs. Diffusés le 6 mai 2006. http://www.acsp.net/evenements/semaine_snsps/2006/snsps_ressources.htm
 - b. Définition des soins palliatifs : http://www.acsp.net/menus/questions.htm-faq_def
8. Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*. 2004. <http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06F.pdf>
9. Association des infirmières et infirmiers du Canada. www.cna-aiic.ca
 - a. Énoncé de politique : prise de position conjointe sur les directives préalables. 1994.
 - b. Énoncé de position : enjeux liés à la fin de la vie. 2000.
 - c. Énoncé de position : *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. 2002.
10. Chambers-Evans J and Carnevale FA. The Dawning of Awareness: The Experience of Surrogate Decision Making at the End of Life. *Journal of Clinical Ethics* 2005; 16 (1): 28-45.
11. Dalhousie University Health Law Institute – End-of-Life Project Advance Directives resources. http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_advdirectives
12. Fraser Health Authority (C.-B.):
 - a. *Let's Talk*. Resources for advance care planning. 2006. www.fraserhealth.ca/healthinfo/advancecareplanning

- b. *Adult Guardianship and Personal Planning Instruments Legislative Review*. Brief submitted to the British Columbia Ministry of the Attorney General. 2006.
13. Gunderson Lutheran Medical Centre, La Crosse, Wisconsin, USA. Resources for the Respecting Choices® advance care planning program: www.gundluth.org/eolprograms
 14. Health Canada. Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Reports of the March 2005 and March 2006 Advance care planning Forums.
 15. Heyland, DK et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ = JAMC*, 28 février 2006; 174(5): 627-633.
 16. Ipsos-Reid. 2003. Sondage téléphonique mené pour l'Association canadienne de soins palliatifs et GlaxoSmithKline Inc.
 17. Lambert, HC et al. *Advance Directive Use in Ontario Long-Term Care Facilities: A Policy Study*. Centre for Health Services and Policy Research, Queen's University. Poster presentation. 2005.
 18. Ottawa Hospital (Ontario) Nephrology Advance Directives Work Group. *Guide: Advance Care Planning*. 2005.
 19. Association canadienne des travailleurs paramédicaux. www.paramedic.ca
 20. Rush, Joan R. *Stillborn Autonomy: Why the Representation Agreement Act of British Columbia Fails as Advance Directive Legislation*. Thèse non publiée et présentée pour une maîtrise en droit, University of British Columbia. 2005. 262 pages.
 21. Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires –2000-2006*. Catalogue n° 91-520, page xxx.
 22. University of Manitoba Department of Continuing Medical Education. *Rural Physician's Orientation Guide for Practice in Manitoba*. 4th edition, 2005: www.ornh.mb.ca/docs/RPGuide_4thedition.pdf
 23. University of Toronto. Ian Anderson Program in End-of-Life Care. *Module 4: End-of-Life Decision-Making*. 2000. www.cme.utoronto.ca/endoflife/Modules/End-of-Life%20Decision-Making%20Module.pdf
 24. University of Toronto Joint Centre for Bioethics. Living Will: www.utoronto.ca/jcb/outreach/living_wills.htm
 25. Yarborough M. Deciding for Others at the End of Life: Storytelling and Moral Agency. *Journal of Clinical Ethics* 2006; 16 (2): 127-143.

26. Ressources provinciales et territoriales

Alberta

- *Personal Directives Act*, 2000 and Regulation: www.canlii.org/ab/laws/sta/p-6/20060310/whole.html
- Consumer guide: Government of Alberta, Seniors and Community Supports; Office of the Public Guardian.: *Understanding Personal Directives*: 2005: www.seniors.gov.ab.ca/services_resources/opg/persdir/publications/pdf/ISB N0778533158.pdf

Colombie-Britannique

- *Representation Agreement Act*, 1996:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/R/96405_01.htm
- Supplement to *Representation Agreement Act*:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm
- *Representation Agreement Regulation*, 2001:
<http://www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm>
- *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, 1996:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/H/96181_01.htm#section1
- *Health Care Consent Regulation*, 2000:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/reg/H/20_2000.htm
- Consumer guide: Government of British Columbia, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. *A Primer to British Columbia's New Health Care Consent Legislation*. 2000:
www.healthservices.gov.bc.ca/cpa/publications/hc-primer.pdf
- Public Guardian and Trustee of British Columbia. *B.C's Adult Guardianship Laws: Supporting Self-Determination for Adults in British Columbia*. 2005:
www.trustee.bc.ca/pdfs/STA/Consent_Health_Care_March_2005.pdf
- Representation Agreement Resource Centre. www.rarc.ca

Manitoba

- *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, 1992:
<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/h027f.php>
- Guide à l'intention des consommateurs et formulaires :
<http://www.gov.mb.ca/health/livingwill.fr.html>
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004. www.gov.mb.ca/justice/mlrc/reports/110.pdf

Nouveau-Brunswick

- *Loi sur les personnes déficientes*, modifiée en 2000 (articles 40-44) :
<http://www.gnb.ca/0062/acts/lois/i-08.htm>
- **Guide à l'intention du consommateur** : <http://www.legal-info-legale.nb.ca/fshowpub.asp?id=35&langid=2 - Procuration%20pour%20soins%20personnels>

Terre-Neuve-et-Labrador

- *An Act Respecting Advance Health Care Directives and the Appointment of Substitute Health Care Decision Makers*, 1995.
www.hoa.gov.nl.ca/hoa/chapters/1995/A04 -1.c95.htm
- Renseignements à l'intention du consommateur :
www.publiclegalinfo.com/publications/living_will.html

Territoires du Nord-Ouest

- *Loi sur les directives personnelles*. 2005 :
<http://www.canlii.org/nt/legis/loi/2005c.16/20060718/tout.html>
- **Guides à l'intention du consommateur** :
 - Territoires du Nord-Ouest, Santé et Services sociaux :
<http://www.hlthss.gov.nt.ca/content/Publications/French/pubresult.asp?ID=81>
 - *Directives personnelles : faire un choix maintenant concernant son avenir*

- Exemples de directives personnelles
- Explication audio des Directives personnelles

Nouvelle-Écosse

- *Medical Consent Act*, 1999: www.gov.ns.ca/legislature/legc/statutes/medcons.htm
- *Hospitals Act*, 1989: www.canlii.org/ns/laws/sta/r1989c.208/20060310/whole.html

Nunavut

- *Loi sur les procurations*. 2005 : http://action.attavik.ca/home/justice-gn/attach-fr_sourcelaw/f2005snc93.pdf

Ontario

- *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et règlements : <http://www.canlii.org/on/legis/loi/1992c.30/20060314/tout.html>
- *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et règlements : <http://www.canlii.org/on/legis/loi/1996c.2ann.a/index.html>
- Guide à l'intention des consommateurs :
 - Gouvernement de l'Ontario. *Guide de planification préalable des soins*. <http://www.citizenship.gov.on.ca/seniors/french/advancecarefr25.pdf>
 - Gouvernement de l'Ontario, ministère du Procureur général. Trousse de procurations: <http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poakit.asp>

Île-du-Prince-Édouard

- *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, 1996: www.gov.pe.ca/law/statutes/pdf/c-17_2.pdf

Québec

- *Code civil du Québec*, 1991 (Articles 10-25; 2166-2185) : <http://www.canlii.org/qc/legis/loi/ccq/20060310/tout.html>
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2003) L.R.Q. c. S-4.2: <http://www.canlii.org/qc/legis/loi/s-4.2/20060310/tout.html>
- **Guide à l'intention des consommateurs** : gouvernement du Québec, Curateur public du Québec. 2006. *Mon mandat en cas d'inaptitude*. **Disponible à** : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf>

Saskatchewan

- *The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, 1997: www.qp.gov.sk.ca/documents/English/Statutes/Statutes/HO-001.pdf
- Guide à l'intention des consommateurs :
 - Government of Saskatchewan: www.saskjustice.gov.sk.ca/learning_centre/healthdirectives.shtml
 - Public Legal Education Association of Saskatchewan: www.plea.org/freepubs/hcd/health.htm

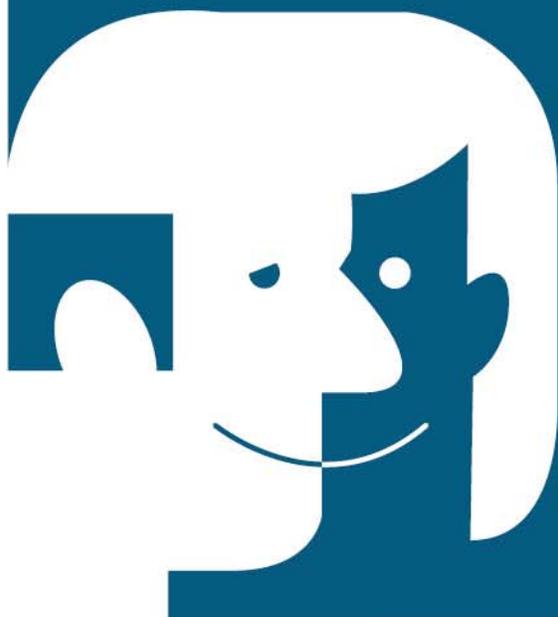
Yukon

- *Loi sur le consentement aux soins*, 2003 et règlements : www.hss.gov.yk.ca/programs/decision_making/care_consent_act (site anglais seulement)

- Guides à l'intention des consommateurs, gouvernement du Yukon :
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure de xx pages) :*
www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_booklet.pdf
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure) :*
http://199.247.156.231/downloads/adv_directive_brochure.pdf
 - *Prendre des décisions concernant les soins de santé pour un être cher : le rôle du décisionnaire remplaçant :*
www.hss.gov.yk.ca/downloads/substitute_dm_brochure.pdf
 - *Guide pour la rédaction d'une directive préalable (comprend les formulaires) :* www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_form.pdf

Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada :

Étude de cas de deux autorités sanitaires



Mars 2008

Le présent document a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Remerciements

Le guide est le résultat d'une collaboration entre bon nombre de personnes qui ont consacré de leur temps et apporté leur expertise. Les personnes suivantes étaient membres du groupe de travail responsable de la direction du projet :

- Région sanitaire de Calgary : Pam Brown, Bert Enns, Eric Wasylenko
- Autorité sanitaire de Fraser : Doris Barwich, Sue Grant, Cari Hoffman, Carolyn Tayler
- Santé Canada : Michael Sharpe, Gerard Yetman
- Consultante : Janet Dunbrack

Le groupe de travail tient à remercier pour leur contribution les représentants des autorités sanitaires ayant fourni une rétroaction sur la version provisoire du guide.

Table des matières

Sommaire

1	Introduction	4
2	Aperçu du modèle de planification préalable des soins	8
3	Construction du modèle	10
4	Élément fondamental 1 : engagement	13
5	Élément fondamental 2 : éducation.....	31
6	Élément fondamental 3 : infrastructure du système.....	36
7	Élément fondamental 4 : amélioration continue de la qualité.....	42
8	Liaison et rassemblement des éléments fondamentaux	47
	Ressources	52

Sommaire

Le présent guide vise à appuyer les autorités sanitaires du Canada dans la création d'initiatives de planification préalable des soins. La rédaction du guide a été dirigée par l'ancienne région sanitaire de Calgary [Calgary Health Region], maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta, et l'autorité sanitaire de Fraser [Fraser Health Authority], avec l'aide financière de Santé Canada. Les deux autorités sanitaires désirent transmettre les connaissances qu'elles ont acquises afin d'aider d'autres personnes à créer ou à améliorer leurs propres initiatives de planification préalable des soins. Ce guide vise à fournir des renseignements pouvant être utilisés par la plupart des autorités sanitaires, tout en demeurant suffisamment souple pour être adapté à la situation unique de chacune d'entre elles.

Quatre éléments fondamentaux

Le présent guide propose un modèle axé sur le patient et la famille et est composé des quatre éléments fondamentaux suivants :

- Engagement : organisationnel et communautaire
- Éducation
- Infrastructure du système
- Amélioration continue de la qualité

Comme ces éléments sont interreliés, il est préférable de les mettre en œuvre dans le cadre d'une démarche parallèle. Dans le présent guide, chaque élément est décrit et illustré au moyen d'exemples de défis concrets issus principalement de l'expérience de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser.

L'**engagement organisationnel** correspond à l'appui et à la participation de la haute direction, des fournisseurs de soins de santé et d'autres membres du personnel de l'autorité sanitaire. On peut justifier cet appui en démontrant comment l'initiative de planification préalable des soins respecte et favorise les politiques et les priorités organisationnelles existantes, et comment elle peut améliorer de nombreuses façons les soins prodigués aux patients. Parmi les moyens utilisés, soulignons les cadres stratégiques et réglementaires provinciaux et territoriaux; l'agrément; divers cadres de santé et de services sociaux (p. ex. gestion des maladies chroniques, pratique interprofessionnelle, sécurité des patients). La création et la mise en œuvre d'une initiative de planification préalable des soins nécessitent des ressources tant humaines que financières, ainsi que du temps. L'**engagement communautaire** consiste à s'adresser au public pour susciter la participation des adultes qui en ont la capacité et de leur famille à la planification préalable des soins, en accroissant la sensibilisation, en favorisant le dialogue et en informant les gens des mécanismes et des organismes liés à la planification préalable des soins. La sensibilisation

des groupes religieux, des organismes de personnes âgées et des communautés culturelles est un moyen important de susciter l'engagement de la collectivité. La planification préalable des soins fournit un processus qui appuie la diversité et permet de se renseigner sur les valeurs et les buts des personnes de toute culture. Les expériences passées montrent que les modèles de planification préalable des soins peuvent être adaptés efficacement par les diverses communautés culturelles et pour celles-ci.

L'**éducation** comprend divers mécanismes, par exemple : la participation, la formation et l'appui des fournisseurs de soins de santé pour favoriser les conversations et les processus relatifs à la planification préalable des soins dans le cadre de leurs compétences essentielles; l'offre de ressources et d'outils d'information (cahiers d'exercices, brochures, ressources en ligne, etc.) au public et aux fournisseurs de soins de santé; l'offre d'outils pour consigner les décisions relatives aux souhaits concernant les soins de santé. Il est préférable d'introduire la planification préalable des soins en tant que pratique interprofessionnelle suscitant la participation de tous les membres de l'équipe de soins. Il est essentiel d'offrir de l'éducation, de la formation et de l'appui à l'ensemble de l'équipe de soins.

Une **infrastructure du système** qui appuie la planification préalable des soins comprend divers mécanismes pour veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé connaissent les préférences du patient en matière de soins dans les différents milieux de soins d'une autorité sanitaire. Parmi ces mécanismes, soulignons la possession des documents de planification préalable des soins par le patient; des documents très visibles dans les dossiers de soins de santé ou à domicile; des mécanismes pour veiller à ce que les souhaits concernant les soins suivent le patient dans divers milieux de soins de santé; des dossiers de santé électroniques; une désignation uniforme du but des soins dans l'ensemble de la région ou de l'établissement de soins de santé.

Il est préférable d'intégrer dès le départ l'**amélioration continue de la qualité** à la planification préalable des soins. Parmi les éléments de l'amélioration continue de la qualité, soulignons une culture organisationnelle qui favorise l'amélioration de la qualité comme élément clé de la pratique fondée sur des données scientifiques; la création et la mise à l'essai d'outils de mesure et d'évaluation; la mise au point d'indicateurs de rendement; des mécanismes pour transmettre les apprentissages tirés de l'évaluation; l'intégration continue des résultats de l'évaluation à la pratique. Il peut être très utile d'avoir un spécialiste en amélioration de la qualité au sein de l'équipe de planification préalable des soins. Les projets pilotes permettent également d'améliorer et de renforcer les programmes. La région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser ont utilisé des projets pilotes pour mettre à l'essai et améliorer les approches ainsi que pour renforcer au sein du système et chez les fournisseurs de soins de santé un appui envers l'intégration de la planification préalable des soins dans leur pratique.

Une approche globale

Le modèle de planification préalable des soins, avec ses quatre éléments fondamentaux interdépendants, est lié aux milieux politiques, réglementaires et de ressources dans lesquels il fonctionne, ce qui donne lieu à une approche globale et durable à l'égard de la planification préalable des soins.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements, la fin du présent guide comprend une section de ressources qui fournit des liens vers des ressources provenant de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser sur la planification préalable des soins, ainsi que vers d'autres ressources pour obtenir de plus amples renseignements.

1

Introduction

Le présent guide a été rédigé à l'intention des autorités sanitaires du Canada en vue d'appuyer l'élaboration de politiques et de programmes en matière de planification préalable des soins (PPS). Il vise uniquement à fournir des directives générales, et chaque autorité sanitaire doit les adapter à sa situation particulière. Le guide est axé sur un modèle conçu pour être adapté à la situation de chaque établissement ou de chaque région. Par exemple, le modèle peut être utilisé pour informer les établissements individuels de soins de santé et les systèmes de soins de santé en général.

Le modèle est fondé sur l'expérience de plusieurs programmes au Canada, en Australie et aux États-Unis, mais il est principalement axé sur les approches canadiennes. Il est composé de quatre éléments fondamentaux interdépendants, et il est situé dans un contexte de politiques et de ressources. Des liens avec les cadres stratégiques et réglementaires organisationnels et gouvernementaux sont inclus dans le modèle, ainsi que des façons d'établir des liens entre la planification préalable des soins et un grand nombre d'approches et de programmes existants, comme la gestion des maladies chroniques et les programmes pour personnes âgées.

Chaque élément fondamental est décrit au moyen d'exemples concrets issus principalement des expériences de l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) et de l'autorité sanitaire de Fraser (Colombie-Britannique). Les autres autorités sanitaires et les gouvernements provinciaux et territoriaux font souvent appel à ces deux organismes pour obtenir des conseils sur l'établissement de politiques et de programmes de planification préalable des soins.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?

De nombreuses définitions de la planification préalable des soins sont couramment utilisées. Chacune d'entre elles met l'accent sur la réflexion, le choix et la communication. Les définitions suivantes peuvent s'avérer utiles.

Le document du projet sur le glossaire (Santé Canada) utilise la définition suivante :

Planification préalable des soins s'entend d'un processus de réflexion et de communication dans le cadre duquel une personne qui en a la capacité prend une décision concernant les soins de santé et/ou les soins de la personne futurs advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. Le processus peut comprendre des discussions avec les dispensateurs de soins de santé et les êtres chers avec qui la personne entretient des rapports. La planification préalable des soins peut mener à l'établissement d'une directive préalable.

La région sanitaire de Calgary utilise la définition suivante :

La planification préalable des soins est un processus grâce auquel les gens peuvent réfléchir à leurs valeurs concernant des choix de santé futurs; examiner les renseignements médicaux relatifs à leurs

problèmes de santé; communiquer leurs souhaits et leurs valeurs à leurs proches, à leurs représentants et à leur équipe de soins de santé; consigner leurs choix de soins de santé en tant que directives à suivre dans le cas où ils ne pourraient plus parler en leur nom [traduction libre].

L'autorité sanitaire de Fraser utilise la définition suivante :

La planification préalable des soins est un processus qui consiste à comprendre, à réfléchir, à discuter et à planifier en vue d'un moment où vous ne pourrez plus communiquer et prendre vos propres décisions médicales. La planification efficace est le moyen idéal pour assurer le respect de vos points de vue par vos proches et vos fournisseurs de soins de santé. Ce processus permettra également de rassurer les personnes qui devront peut-être prendre des décisions en votre nom en fin de vie [traduction libre].

D'autres termes couramment utilisés dans le cadre de la planification préalable des soins sont définis dans le document du projet sur le glossaire (<http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index-fra.php>).

Autres facteurs à prendre en considération dans la définition de la planification préalable des soins (PPS)

Il faut noter que les adultes qui en ont la capacité peuvent entreprendre la planification préalable des soins. Dans certains gouvernements, et dans des circonstances exceptionnelles, il peut arriver que des personnes mineures soient jugées suffisamment matures pour le faire. Le présent guide ne porte que sur la planification préalable des soins pour les adultes qui en ont la capacité, et il ne traite pas de la PPS chez les enfants. Il faut également noter que les souhaits exprimés par les personnes concernant les soins peuvent comprendre les choix relatifs aux soins qu'elles souhaitent recevoir ou le refus persistant de types de soins ou d'interventions qu'elles ne souhaitent pas recevoir.

La planification préalable des soins n'est pas l'équivalent de la préparation d'une directive préalable légale, bien qu'elle puisse inclure cette démarche. Certaines personnes seront satisfaites après avoir entamé le processus de communication et de réflexion et avoir transmis leurs souhaits à leurs proches ou à leurs fournisseurs de soins de santé, alors que d'autres souhaiteront préparer une directive préalable légale et nommer un fondé de pouvoir (personne qui décide au nom du patient s'il a été jugé¹ qu'il n'est plus en mesure de donner son consentement éclairé à un traitement). Dans certaines provinces ou certains territoires du Canada, il est possible d'ajouter à une directive préalable légale un document sur les souhaits concernant les soins sans nommer de fondé de pouvoir (c'est-à-dire une instruction proprement dite). Dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, les souhaits du patient concernant les soins doivent être pris en considération s'ils sont connus, et ce, que le patient ait préparé une directive préalable légale ou non.

Quelques idées fausses couramment véhiculées

La planification préalable des soins est un processus de communication qui aide les patients et les familles à préciser les souhaits du patient concernant les soins dans le cas où il ne serait plus en mesure de donner son consentement éclairé aux soins. Elle donne des directives claires aux fournisseurs de soins de santé en les informant sur les préférences du patient. On pense souvent à tort que la planification préalable des soins est l'équivalent d'une ordonnance de non-réanimation. En fait, l'expression des souhaits peut comprendre le désir d'être maintenu en vie par des appareils de maintien des fonctions vitales pendant une période définie (p. ex. jusqu'à ce qu'un enfant arrive pour faire ses adieux) ou indéfinie. Les souhaits peuvent comprendre diverses préférences personnelles, comme le type de musique qu'une personne aimerait que l'on fasse jouer dans sa chambre ou une couverture préférée qu'elle aimerait que l'on dépose sur son lit.

De plus, on pense souvent à tort que la planification préalable des soins ne s'adresse qu'aux personnes très âgées ou très malades. En fait, la PPS s'adresse à tous les adultes qui en ont la

¹ La capacité d'un patient à donner son consentement éclairé au traitement est habituellement évaluée par un ou des fournisseurs de soins de santé, comme le précisent les lois provinciales et territoriales portant sur le consentement aux soins de santé.

capacité. Les discussions relatives à la planification préalable des soins peuvent avoir lieu à différentes étapes de la vie, et il est préférable qu'elles soient entreprises avant l'arrivée d'un problème de santé, par des fournisseurs de soins de santé compétents qui ont établi des relations avec les personnes et leur réseau de soutien. Ces discussions peuvent être entreprises par des personnes en santé, des personnes atteintes d'une affection ou d'une maladie chronique ou des personnes qui arrivent en fin de vie. Les jeunes adultes en santé peuvent subir des accidents ou souffrir d'une maladie soudaine, et il se peut qu'ils ne soient pas en mesure de donner leur consentement éclairé aux soins, et ce, de manière temporaire ou permanente. L'expression préalable de leurs souhaits permet de donner des directives à leur famille et à leurs fournisseurs de soins de santé. Les personnes atteintes d'affections ou de maladies chroniques peuvent entreprendre des discussions sur la PPS à de nombreuses étapes au cours de la trajectoire de leur maladie; leur perception d'une bonne qualité de vie peut changer à mesure qu'elles s'adaptent aux différentes étapes de leur maladie. Il se peut que les personnes qui arrivent en fin de vie ressentent l'urgence de réfléchir et de communiquer leurs souhaits, si elles ne l'ont pas déjà fait.

Au-delà des soins de santé

Bien que la planification préalable des soins soit généralement perçue comme une question relative aux soins de santé, elle touche également d'autres secteurs, notamment le secteur juridique, les services sociaux et les citoyens (en tant que personnes et en tant que membres d'organismes du secteur bénévole). Le dialogue général sur la PPS au sein de la société comprendrait idéalement tous ces secteurs. Le présent guide est principalement axé sur le secteur des soins de santé, et il conseille aux autorités sanitaires d'établir des liens avec d'autres secteurs afin d'assurer l'efficacité de leurs initiatives de PPS et leur capacité à répondre aux besoins.

Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante pour les systèmes de soins de santé?

La planification préalable des soins est une question qui suscite de plus en plus d'intérêt chez les autorités sanitaires, et ce, pour plusieurs raisons. Notre population est vieillissante, et le fardeau des maladies chroniques augmente de plus en plus. L'accroissement de l'espérance de vie signifie que la plupart des Canadiens seront atteints d'au moins une maladie ou affection chronique en vieillissant. Les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent avoir des souhaits concernant le type de soins qu'elles aimeraient ou qu'elles n'aimeraient pas qu'on leur prodigue dans le cas où leur maladie ferait en sorte qu'elles ne sont plus en mesure de communiquer leurs souhaits, et ce, de manière temporaire ou permanente. La planification préalable des soins s'harmonise également avec d'autres priorités des systèmes de santé, comme la gestion des maladies chroniques, l'amélioration de la qualité et la sécurité des patients, pour n'en nommer que quelques-unes. La section IV traite plus en détail des arguments en faveur de la PPS.

On observe une demande accrue en matière de soins axés sur le patient qui respectent les souhaits de la personne et qui favorisent un partenariat entre les fournisseurs de soins de santé et les patients. La divulgation à grande échelle d'expériences de survie artificielle et d'angoisse relative aux décisions de cesser le traitement a dirigé l'attention du public sur l'importance de clairement exprimer les souhaits concernant les soins. Elle permet non seulement d'atténuer le fardeau moral et émotionnel pour les proches et les fournisseurs de soins de santé, mais aussi d'anticiper et d'éviter des conflits familiaux liés aux décisions médicales.

La planification préalable des soins ne permet pas de résoudre toutes les difficultés liées aux décisions en matière de soins pour un patient qui en a la capacité. Il se peut qu'il soit impossible de réaliser tous les souhaits d'une personne concernant les soins. Par exemple, bien qu'une personne puisse exprimer son désir de mourir chez elle, il se peut que les ressources matérielles et affectives de la famille et les ressources du système de soins de santé ne soient pas en mesure de permettre le maintien des soins à domicile jusqu'en fin de vie.

Il se peut parfois que les souhaits de la famille soient à l'opposé de ceux exprimés par le patient ou du jugement des fournisseurs de soins de santé, en ce qui a trait aux interventions recommandées sur le plan médical. Il se peut que les membres de la famille soient en désaccord les uns avec les autres. Les cas comprenant des divergences d'opinions entre les familles et les fournisseurs de soins sont actuellement jugés devant les tribunaux, et ils sont médiatisés. La jurisprudence qui découle des décisions relatives à ces cas a un effet sur la planification préalable des soins et la pratique des soins de santé. Pour cette raison, le modèle proposé dans le présent guide conseille aux autorités sanitaires de collaborer étroitement avec leurs responsables des services juridiques et leurs organismes de réglementation provinciaux ou territoriaux. Il serait bon que les autorités sanitaires ajoutent un éthicien au sein de leur équipe.

La planification préalable des soins ne permet pas de résoudre les questions d'affectation des ressources liées à l'investissement dans des interventions de survie par rapport à l'investissement dans d'autres priorités sociales ou en matière de soins de santé. Il s'agit de questions de société générales qui nécessitent une discussion publique suscitant la participation de tous les secteurs de la société. Cependant, la planification préalable des soins peut fournir des directives dans des cas individuels. Elle peut apporter des précisions pour toutes les parties concernées et atténuer l'angoisse de l'incertitude et de la culpabilité qui peut accompagner la prise de décisions en matière de soins pour une personne qui n'a jamais fait part de ses valeurs ou de ses souhaits au sujet des soins qui lui seront prodigués.

Rédaction du guide

La planification préalable des soins a été déterminée comme un thème lors de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie qui a eu lieu en 2002. L'atelier a rassemblé près de 200 représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, des autorités sanitaires régionales et des organismes partenaires. L'intérêt pour la PPS a été exprimé de la manière suivante :

Encourager les Canadiens à planifier la fin de leur vie :

- *Élaborer un inventaire d'outils à la disposition des fournisseurs de soins, des individus et des familles.*
- *Élaborer des normes relatives à l'admission dans les milieux de soins pour s'assurer que les médecins et autres intervenants en soins de santé demandent à tous les patients ou décideurs leurs intentions en matière de soins en fin de vie.*

À la suite de l'atelier de 2002, plusieurs groupes de travail communautaires ont été établis pour faire progresser les thèmes cernés. Le thème de la planification préalable des soins a ultérieurement fait surface pour plusieurs groupes visant à créer des ressources d'information et d'éducation, avec l'aide de Santé Canada.

La région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser ont déterminé la planification préalable des soins comme une priorité dans leur région au début de la présente décennie, et elles ont commencé à élaborer des politiques et des programmes. En mai 2007, les deux autorités sanitaires ont organisé conjointement un colloque canadien sur la planification préalable des soins, qui s'est déroulé à Calgary. Lors du colloque, plus de 100 participants provenant de nombreuses régions du Canada ont obtenu de l'information sur les approches à l'égard de la PPS au Canada, aux États-Unis et en Australie. Lors de la dernière journée du colloque, les participants ont exprimé leur désir que l'on crée des ressources et des mécanismes pancanadiens d'échange d'information pour appuyer le travail qu'ils exécutent dans leur région. Par suite de cette demande, la région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser ont obtenu de l'aide financière de la part de Santé Canada pour la rédaction du présent guide.

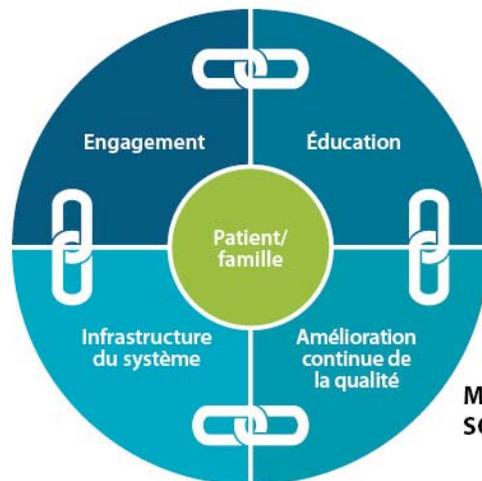
En février 2008, une version provisoire du guide a fait l'objet d'une discussion lors d'une réunion de représentants d'autorités sanitaires de la plupart des gouvernements provinciaux et territoriaux du Canada, qui a eu lieu à Coquitlam, en Colombie-Britannique. Les participants à la réunion ont fourni leurs idées, leurs opinions et leurs suggestions en vue de la rédaction de ce guide, ce qui a donné lieu à la version définitive actuelle.

2

Aperçu du modèle de planification préalable des soins

Quatre éléments fondamentaux

Le modèle de planification préalable des soins suivant est composé de quatre éléments fondamentaux. Fondé sur le système de planification préalable des soins *Respecting Choices*[®] (Gundersen Lutheran Medical Center, Wisconsin), ce modèle est suivi par les établissements de soins de santé de nombreux pays, comme les États-Unis, l'Australie et le Canada. Le modèle correspond à l'approche des soins axés sur le patient, et le patient et la famille² se trouvent au centre de celui-ci.



MODÈLE DE PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS : QUATRE ÉLÉMENTS FONDAMENTAUX

Chaque élément du modèle est essentiel, et tous les éléments doivent être interreliés et fonctionner ensemble pour en assurer l'efficacité.

² Le terme « famille » englobe à la fois la famille biologique et la famille de choix.

Élément fondamental 1

Engagement : organisationnel et communautaire

La planification préalable des soins suscite la participation de personnes à tous les niveaux. Les initiatives de PPS réussies comprennent à la fois l'engagement organisationnel et l'engagement communautaire. L'engagement organisationnel correspond à la participation et à l'appui des dirigeants et des décideurs des autorités sanitaires. Il comprend la participation de toutes les personnes qui travaillent au sein de l'autorité avec ou sans rémunération, dans les domaines de l'élaboration de politiques, des systèmes, des services juridiques et de la gestion financière, et qui dirigent l'interaction dans les discussions ou la prise de décisions sur la PPS, en ce qui a trait aux soins du patient.

L'engagement communautaire consiste à s'adresser aux personnes et aux groupes susceptibles d'avoir un intérêt pour la planification préalable des soins, c'est-à-dire sensiblement tous les adultes qui en ont la capacité. L'engagement communautaire consiste également à accroître la sensibilisation du public et à favoriser la participation de la collectivité à la planification et à la mise en œuvre d'initiatives de PPS.

Élément fondamental 2

Éducation

Bien que l'éducation soit présente dans les quatre éléments fondamentaux, elle mérite tout de même qu'un élément lui soit entièrement consacré. La planification préalable des soins est un processus de réflexion, de décision et de communication des choix ou des souhaits. Elle nécessite des discussions. L'expérience de bon nombre de systèmes de santé indique que pour entreprendre et maintenir ces discussions, il faut les diriger avec expertise. Ainsi, il faut éduquer et soutenir les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles qui incitent les personnes et les familles à entreprendre des discussions sur la PPS et qui les appuient. L'éducation s'adresse également aux membres de l'autorité sanitaire responsables de tout aspect des soins, comme l'administration ou la gestion des dossiers. Des ateliers, des modules éducatifs en ligne et des ressources sur le Web peuvent être créés à l'intention des fournisseurs de soins de santé et d'autres membres du personnel. Il existe beaucoup d'outils pour appuyer la participation des patients et des familles, comme des cahiers d'exercices et des ressources d'information.

Élément fondamental 3

Infrastructure du système

Il faut des systèmes pour veiller à ce que les choix d'une personne soient reconnus une fois qu'ils ont été faits, et à ce qu'on leur donne suite, dans les limites du possible et de ce qui est recommandé sur le plan médical. Le patient garde en sa possession ses documents sur la PPS, qui le suivent dans tous les milieux de soins de santé. Les systèmes visant à veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé connaissent les souhaits du patient peuvent comprendre, par exemple, des mécanismes pour consigner l'information dans des dossiers de santé personnels et des identificateurs visuels dans les dossiers ou à domicile. Il est essentiel que ces mécanismes soient en mesure d'acheminer l'information dans le système de soins de santé, dans tous les milieux de soins où le patient peut recevoir des soins. Ce processus englobe de nombreux aspects du système de soins de santé, dont les admissions et la gestion des dossiers.

Élément fondamental 4 Amélioration continue de la qualité

L'amélioration continue de la qualité est essentielle pour assurer le caractère approprié des interventions et l'investissement efficace des ressources. Elle est également essentielle pour connaître les mesures qui fonctionnent bien et celles qui pourraient être effectuées différemment. L'amélioration de la qualité est importante pour l'agrément et l'obtention d'aide pour la mise en œuvre des programmes de PPS. Elle nécessite la création d'indicateurs, de mesures et d'outils d'analyse, ainsi que de mécanismes d'intégration des nouvelles connaissances à la pratique.

Poursuivez votre lecture . . .

La prochaine section donne un aperçu de la façon dont le modèle peut être mis en œuvre, dont des recommandations pour partir du bon pied.

3 Construction du modèle

Cette section du guide décrit comment les éléments fondamentaux du modèle de planification préalable des soins peuvent être créés au moyen d'exemples concrets.

Pour commencer

Avant de commencer, il est utile de définir votre approche et de fixer des objectifs (à court, à moyen et à long terme). Il peut s'avérer très utile d'avoir un modèle logique pour guider votre planification (consultez la section VIII pour obtenir un exemple de modèle logique). Déterminez les secteurs organisationnels et communautaires dont vous voulez susciter la participation ; p. ex. secteurs multiples qui se chevauchent, divers milieux de soins ou secteurs qui souhaitent le plus participer au programme. Il se peut que vous ayez à consacrer beaucoup de temps à trouver des manières de favoriser le dialogue entre les secteurs, jusqu'à ce que vous parveniez à des ententes et à des objectifs communs. Votre équipe profiterait grandement de la participation d'un champion pour assurer la communication interfonctionnelle. Il serait bon d'envisager d'exécuter et d'évaluer un ou plusieurs programmes pilotes avant de passer à la mise en œuvre complète.

Exemples concrets

Les exemples concrets de la présente section sont issus de l'expérience de l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) et de l'autorité sanitaire de Fraser. Voici une brève description de ces autorités.

La région sanitaire de Calgary est l'une des plus grandes au Canada. Elle couvre une superficie de la taille de la Suisse, et elle dessert une population de plus de 1,2 million de personnes, dont les habitants de Calgary et de diverses villes et régions rurales. La région se caractérise par

une croissance rapide de la population. Il s'agit de l'une des premières zones du pays à régionaliser l'ensemble de son système de soins de santé, ce qui a entraîné une importante intégration intersectorielle. La région sanitaire de Calgary comporte également un nouveau système intégré de dossiers de santé électroniques.



L'autorité sanitaire de Fraser dessert une population de 1,5 million de personnes dans le Lower Mainland de la Colombie-Britannique. La région comprend plusieurs villes et régions rurales de taille importante. Il s'agit de l'une des autorités sanitaires à la croissance la plus rapide au Canada. Elle emploie 21 000 membres du personnel et 2 000 médecins. L'autorité sanitaire de Fraser supervise douze hôpitaux de soins actifs, 7 000 places en établissement ainsi qu'une gamme complète de services de soins à domicile et communautaires.



Les deux autorités sanitaires desservent des populations de tailles semblables. La population de l'autorité sanitaire de Fraser est légèrement plus âgée que celle de la région de Calgary en raison du grand nombre de retraités qui déménagent en Colombie-Britannique. Les deux autorités sanitaires ont maintenu une solide communication et ont entretenu un dialogue continu tout au long de la création et de la mise en œuvre de leur approche respective.

Difficultés potentielles

Les difficultés potentielles associées aux éléments fondamentaux sont énumérées à la fin de la plupart des sections. Ces difficultés ont été déterminées par les autorités sanitaires qui ont mis en œuvre les initiatives de PPS, et elles sont en grande partie fondées sur l'expérience des deux autorités sanitaires.

Facteurs de réussite importants

Avant de discuter des éléments fondamentaux et du modèle, voici quelques facteurs de réussite importants tirés de l'expérience des deux régions sanitaires. Vous reverrez bon nombre de ces facteurs tout au long du guide.

- Assurez-vous d'avoir l'appui des dirigeants organisationnels.
- Gardez en tête que la PPS exige un changement culturel et qu'il ne s'agit pas simplement d'un processus comprenant des systèmes et des politiques.
- Faites preuve de souplesse dans votre processus de mise en œuvre : prêtez une attention particulière aux signaux que vous envoient le public et les fournisseurs de soins de santé, et réagissez de manière appropriée. Le processus de mise en œuvre n'est pas linéaire : vous devez inclure simultanément le public et les fournisseurs de soins de santé.
- Commencez par un petit groupe de cliniciens bien informés et donc capables de faire progresser l'initiative, et qui s'engagent à apporter les changements nécessaires à la pratique et aux structures organisationnelles.
- Suscitez la participation d'un champion passionné pour l'initiative, une personne qui peut susciter chez les autres une passion pour la planification préalable des soins.
- Recueillez des histoires de la part de cliniciens et de personnes (patients/familles) qui entreprennent la PPS.
- Demandez à des cliniciens de parler des difficultés que peuvent rencontrer les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé lorsqu'ils n'entreprennent pas la PPS.
- Commencez graduellement dans un espace restreint où les patients n'ont qu'un contact minimal avec les autres services de soins de santé. Essayez de mettre le processus à l'essai dans plus d'un type de milieu (p. ex. programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales, soins en établissement).
- Prévoyez de petits changements et trouvez des façons d'intégrer la PPS à d'autres initiatives.
- Commencez les efforts de mise en œuvre en tenant compte des commentaires des intervenants qui connaissent la région et qui pratiquent dans les secteurs.
- Intégrez des activités d'amélioration de la qualité au processus d'apprentissage.
- Suscitez la participation de toutes les disciplines aux stratégies d'éducation officielle pour les fournisseurs de soins de santé et au partage du lancement de discussions sur la PPS avec les patients.
- Faites participer la collectivité à votre processus.
- Veillez à ce que le public ait accès à l'information (site Web, lignes téléphoniques sans frais, etc.).
- Veillez à ce que les fournisseurs de soins de santé aient accès à l'information (intranet, information sur le Web, etc.).
- Assurez la direction constante de l'initiative en ayant au moins une personne qui se consacre à temps plein à la mise en œuvre de la PPS.
- Tirez parti des réussites.

Poursuivez votre lecture . . .

Les quatre prochaines sections traitent en profondeur chacun des éléments fondamentaux, y compris l'expérience des autorités sanitaires qui ont mis en œuvre la PPS.

4

Élément fondamental 1 Engagement



L'engagement organisationnel consiste à s'assurer de l'appui de la haute direction et des prescripteurs des autorités sanitaires en justifiant l'appui de l'initiative de planification préalable des soins. Il consiste également à susciter la participation des fournisseurs de soins, particulièrement des chefs d'équipe et des coordonnateurs, qui participeront directement à la mise en œuvre de l'initiative, et du personnel administratif.

L'engagement communautaire consiste à s'adresser au public afin de susciter la participation des adultes qui en ont la capacité et de leur famille à la planification préalable des soins en accroissant la sensibilisation, en favorisant le dialogue sur la PPS et en informant les gens des moyens d'entreprendre la PPS. En renforçant les liens existants avec la collectivité, la participation peut être efficace, tant dans les régions urbaines que dans les régions rurales, ainsi que dans les régions dont les niveaux de ressources diffèrent.

Engagement organisationnel

Il est essentiel d'obtenir l'appui de la haute direction, des décideurs et des prescripteurs pour assurer la réussite d'une initiative. La section suivante fournit de l'information pouvant s'avérer utile pour justifier cet appui auprès de la haute direction et des autres partenaires. Parmi les arguments en faveur de l'appui, soulignons : l'harmonisation avec les politiques et les priorités organisationnelles; l'établissement de liens avec les cadres stratégiques et réglementaires des gouvernements provinciaux et territoriaux; l'agrément; l'investissement de ressources (personnes, temps et argent); l'établissement de liens avec d'autres cadres de soins de santé et de services sociaux.

Il est possible que la haute direction des autorités sanitaires résiste aux initiatives de PPS en soutenant qu'il faut accorder une plus grande priorité à d'autres programmes, compte tenu des ressources limitées. Il est possible de justifier l'appui en montrant que la PPS s'harmonise avec les politiques organisationnelles existantes et qu'elle comporte des avantages pour la sécurité des patients, qu'elle permet de réduire les traitements excessifs ou non désirés; de reconnaître les directives préalables et de désigner le but des soins de manière uniforme dans l'ensemble de la région; de respecter les normes d'agrément, et qu'elle peut être intégrée à un programme existant qui fonctionne bien, etc.

Il peut être difficile de montrer qu'il vaut la peine d'investir dans la planification préalable des soins lorsqu'il existe déjà diverses priorités concurrentielles dans l'ensemble du système. Dans ce cas, il faut du temps pour établir des partenariats et entreprendre des dialogues avec les parties du système qui pourraient profiter de l'introduction d'un programme de PPS. L'une des approches possibles serait de commencer par un projet pilote avec l'un des programmes partenaires. L'évaluation du projet pilote peut fournir des preuves sur lesquelles on peut se fonder pour justifier la PPS.

La planification préalable des soins est un concept relativement nouveau au Canada. La plupart des lois provinciales et territoriales portant sur les directives préalables datent de la fin des années 1990 ou des premières années de la présente décennie. Les programmes complets de PPS des autorités sanitaires régionales sont encore plus récents; les programmes de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser ont commencé au cours des cinq dernières années. On commence à peine à accumuler les preuves nécessaires pour démontrer l'efficacité de la PPS et son incidence sur la qualité des soins et d'autres indicateurs. Des descriptions des initiatives sont disponibles, mais celles-ci ne sont pas en place depuis suffisamment longtemps pour avoir permis l'accumulation de preuves solides au Canada. Ce manque de preuves solides peut constituer un problème, car les sceptiques préfèrent attendre de voir ce que les autres ont fait avant d'envisager de mettre en œuvre la planification préalable des soins dans leur propre région. Bien que ce scepticisme puisse être légitime, les évaluations et les projets pilotes initiaux indiquent que la mise en œuvre de la PPS dans l'ensemble d'une région peut comporter d'importants avantages.

Contre la résistance organisationnelle

Les suggestions suivantes pour contre la résistance organisationnelle sont fondées sur l'expérience de l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) et de l'autorité sanitaire de Fraser.

- Faites équipe avec des cliniciens et faites appel à des leaders d'opinion.
- Montrez l'harmonisation avec les principaux secteurs organisationnels.
- Utilisez les moyens de l'organisation pour montrer que l'initiative de PPS pourrait jouer un rôle important dans la résolution de problèmes. Par exemple, si l'organisation doit composer avec des problèmes de main-d'œuvre, montrez en quoi la participation à des processus de PPS pourrait atténuer des problèmes comme la détresse morale ou l'épuisement professionnel.
- Adoptez l'orientation des principales stratégies de changement de l'organisation, comme la pratique interprofessionnelle.
- Écoutez attentivement les critiques faites à l'égard de l'initiative et utilisez-les dans le cadre de l'élaboration de vos stratégies. Incorporez les changements et les suggestions lorsque cela est possible.
- Reconnaissez auprès du personnel que le changement de pratique présentera des difficultés. Il vaut mieux nommer le problème que de l'ignorer. Cela indique aux membres du personnel que vous connaissez leurs préoccupations et que vous tentez de les éliminer.
- Encouragez la direction et les fournisseurs de soins de santé de première ligne à entreprendre eux-mêmes le processus de PPS. Ainsi, ils participeront au programme d'un point de vue tant personnel que professionnel.
- Suscitez la participation de votre service juridique pour répondre aux questions d'ordre juridique soulevées au sein de l'organisation.
- Faites part des données sur la situation actuelle de la planification préalable des soins, l'expérience des patients et les réussites d'autres initiatives, programmes et équipes de PPS.

Harmonisation avec les politiques organisationnelles

L'introduction d'une initiative de PPS dans un établissement ou un système de soins de santé est plus susceptible de réussir si elle est liée aux politiques organisationnelles et si on peut montrer que la planification préalable des soins s'harmonise avec les politiques existantes, qu'elle les appuie ou qu'elle les améliore. La nature des politiques internes d'une organisation varie d'un système de soins de santé à l'autre.

Établissement de liens avec les cadres stratégiques et réglementaires des gouvernements provinciaux et territoriaux

Bien qu'il soit important de reconnaître que la planification préalable des soins n'entraîne pas nécessairement la création d'une directive préalable, vous devez connaître les lois pertinentes de votre gouvernement relativement au consentement aux soins de santé et aux directives préalables, et vous devez être en lien avec ces lois. Chaque province et territoire du Canada (à l'exception du Nunavut) comporte des lois particulières régissant les directives préalables. Le présent guide n'a pas pour objectif de discuter des lois et des règlements provinciaux et territoriaux. Des liens vers des ressources utiles se trouvent à la fin du guide.

Il est recommandé de collaborer étroitement avec le service juridique de votre autorité sanitaire pour connaître les implications juridiques de la planification préalable des soins dans votre province ou votre territoire. Vous devez également consulter le bureau du curateur public et les autres centres de responsabilité appropriés de votre gouvernement provincial ou territorial concernant les implications juridiques de votre initiative de PPS. Entamez ces discussions au début de votre processus. Il est important d'intégrer toutes les implications juridiques nécessaires des initiatives de PPS ou des initiatives connexes de désignation de codes au matériel didactique que vous créez à l'intention des fournisseurs de soins de santé.

La région sanitaire de Calgary collabore étroitement avec son personnel juridique et l'Office of the Public Guardian de l'Alberta pour veiller à ce que ses politiques en matière de planification préalable des soins et de désignation du but des soins soient conformes à la loi provinciale. Le service juridique de la région a contribué à la rédaction du cahier d'exercices du programme *My Voice – Planning Ahead* ainsi qu'aux discussions et aux documents liés à la nouvelle politique en matière de PPS. Le service juridique a donné des conseils sur des scénarios cliniques précis, a entamé un dialogue avec le médecin en chef responsable des dossiers de santé et l'équipe de PPS, et a également contribué à recueillir des opinions de la collectivité juridique au-delà des soins de santé. Pendant la création du programme de PPS, l'Office of the Public Guardian a dirigé un processus de collaboration visant à passer les lois en revue. Les associations de professionnels de soins de santé et les collèges de réglementation participent également à ces discussions. Ainsi, les fournisseurs de soins de santé de la région comprennent mieux les nouvelles politiques et les nouveaux programmes, et ils sont plus à l'aise avec ceux-ci.

L'autorité sanitaire de Fraser travaille dans un environnement juridique incertain en ce qui a trait aux instructions proprement dites en Colombie-Britannique, car des lois relatives aux fondés de pouvoir existent depuis plusieurs années. Par conséquent, bon nombre de citoyens n'ont pas créé d'instructions proprement dites, ce qui a entraîné des lacunes en matière de planification préalable des soins auxquelles l'autorité sanitaire de Fraser a tenté de remédier avec son programme de PPS. De nouvelles lois ont récemment été édictées, lesquelles permettent les directives avec fondé de pouvoir ou les instructions proprement dites. Grâce à l'expérience qu'elle a acquise dans le cadre de son programme de PPS, l'autorité sanitaire de Fraser a pu jouer un rôle dans la revendication pour que les lois soient plus sensibles aux réalités des consommateurs et du système de santé.

Agrément

L'organisme Agrément Canada³ intègre maintenant la planification préalable des soins à sa norme d'agrément pour les programmes de soins palliatifs et de fin de vie, et il intègre des questions relatives à la PPS à beaucoup d'autres normes pour les programmes cliniques. Il s'agira probablement d'un grand élément incitatif pour la mise en œuvre ultérieure d'initiatives de PPS par les autorités sanitaires.

Investissement : personnes, temps et argent

La création et la mise en œuvre d'une initiative de planification préalable des soins nécessitent du temps ainsi que des ressources humaines et financières.

Ressources humaines

Il pourrait être nécessaire de compenser le temps consacré par le personnel au programme de PPS en embauchant de nouveaux employés ou en trouvant des ETP (postes équivalents temps plein) au sein du système. La région sanitaire de Calgary a environ sept ETP au sein de l'équipe de planification et de mise en œuvre (2,5 postes sont consacrés exclusivement aux tâches de mise en œuvre des politiques).

Le programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser a été mis en œuvre par étape, selon la disponibilité des fonds. Pendant plusieurs années, les fournisseurs de soins de santé (particulièrement les travailleurs sociaux) avaient entendu les patients et les clients de l'ensemble de la région parler de leur désir d'entreprendre des discussions sur la PPS. En 2004, on a respectivement attribué la responsabilité du projet et celle des services médicaux à un membre dévoué du personnel infirmier et au médecin responsable des services de soins palliatifs de l'autorité sanitaire de Fraser. Actuellement, l'autorité sanitaire de Fraser compte un ETP qui s'occupe de la coordination de la mise en œuvre et un ETP membre du personnel infirmier clinicien spécialisé en soins de fin de vie. D'autres membres du personnel ont participé au programme de PPS dans le cadre de leur travail normal. Bien que son travail ne soit pas exclusivement consacré à la planification préalable des soins, le personnel du programme a accès et a recours à diverses ressources internes, comme le personnel responsable de l'amélioration de la qualité.

Des bénévoles d'organismes communautaires formés en matière de PPS peuvent entreprendre des discussions sur la PPS avec des adultes en santé de la collectivité et, de ce fait, élargir la capacité en ressources humaines nécessaire pour exécuter le programme.

Temps

La création et la mise en œuvre du programme exigent que le personnel consacre du temps aux activités suivantes : la planification; l'établissement de partenariats; la création de documents; la formation; l'intégration des discussions avec les patients, les familles et les autres fournisseurs de soins de santé à la pratique clinique; la conservation des dossiers de santé. Il est important de connaître et de prévoir le temps et les ressources financières requises. Le processus n'est pas nécessairement linéaire : la planification et la création peuvent se dérouler en même temps que la mise en œuvre. La définition et la mise en place d'une approche pour l'ensemble du système peuvent prendre de deux à trois ans.

³ Visit the Accreditation Canada website at: www.accreditation-canada.ca

Financement

Il est toujours difficile d'obtenir du financement. Il vaut mieux être réaliste par rapport aux ressources financières requises pour la création et la mise en œuvre d'un programme de PPS. Le temps consacré par le personnel doit être pris en considération dans l'établissement des coûts, tout comme l'effet dissuasif possible chez les médecins de l'absence de codes de facturation pour les discussions et la possibilité de rémunérer les cliniciens pour le temps consacré aux séances d'éducation. La création de documents imprimés et sur le Web nécessitera des fonds. Lorsqu'il n'est pas possible d'assurer les fonds destinés à un programme de PPS, on peut tenter d'obtenir des subventions de démarrage ou de solliciter la contribution financière de plusieurs programmes partenaires.

Compte tenu de la situation actuelle du système de soins de santé, le financement sera probablement limité, et vous devrez donc compter sur des champions ou d'autres personnes passionnées par le programme afin de le faire progresser, et ce, au moins dans les premières années. Il est encourageant de noter que malgré ses difficultés de financement, le programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser est responsable de belles réalisations. Son expérience a été étudiée par d'autres autorités sanitaires au Canada et à l'étranger.

Établissement de liens entre la PPS et d'autres cadres de soins de santé

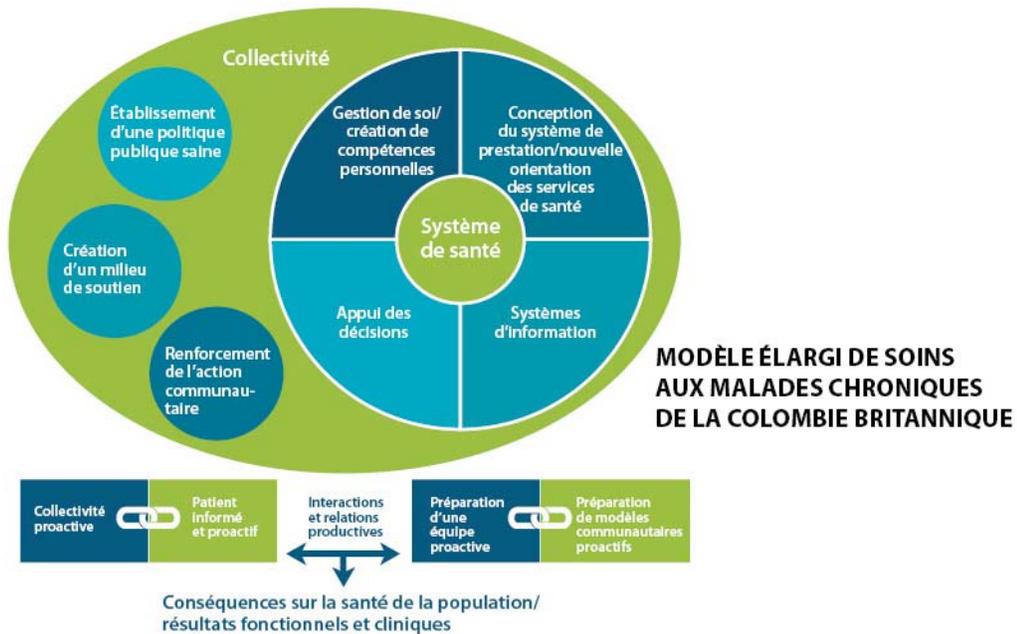
L'expérience passée indique que les programmes efficaces de planification préalable des soins s'intègrent à la culture de soins de santé existante d'un système. De nature, les systèmes résistent au changement. Les programmes de planification préalable des soins peuvent être créés en établissant des liens avec plusieurs cadres possibles qui existent déjà dans la région sanitaire et qui comportent l'avantage d'être acceptés et connus. Si la PPS est présentée comme un programme complètement nouveau et indépendant, la résistance au changement peut être importante. L'établissement de liens avec des cadres de soins de santé existants peut aider toutes les parties concernées à intégrer de nouveaux concepts à des méthodes de travail déjà connues.

Voici quelques exemples d'autres cadres de soins de santé :

- gestion des maladies chroniques
- modèles de soins de santé primaires des équipes de pratique interprofessionnelle et des réseaux
- sécurité des patients axée sur l'information et la proactivité des patients
- soins de longue durée
- désignations du but des soins (parfois appelés codes de niveaux de soins)
- soins à domicile
- stratégies relatives aux personnes âgées
- stratégies propres aux maladies
- stratégies de soins palliatifs et de soins de fin de vie
- outils d'évaluation d'interRAI (Resident Assessment Instrument)
- partenariats avec des organismes et des groupes de soutien communautaires
- stratégies relatives aux aidants naturels (comme celles en cours d'élaboration en Nouvelle-Écosse)

■ **Modèle de gestion des maladies chroniques et planification préalable des soins**

Plus de neuf millions de Canadiens sont atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques⁴. Plusieurs gouvernements provinciaux et territoriaux du Canada, c'est-à-dire ceux de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, de la Nouvelle-Écosse et du Yukon, ont réagi en adoptant un modèle de gestion des maladies chroniques. Voici le modèle de la Colombie-Britannique :



Créé par : Victoria Barr, Sylvia Robinson, Brenda Marin Link, Lisa Underhill, Anita Dotts et Darlene Ravensdale (2002). Adaptation de R. Glasgow, C. Orleans, E. Wagner, S. Curry et L. Solberg (2001), « Does the Chronic Care Model Serve Also as a Template for Improving Prevention? », *The Milbank Quarterly*, 79(4), et de l'Organisation mondiale de la Santé, Santé et Bien être social Canada et l'Association canadienne de santé publique (1996), *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*.

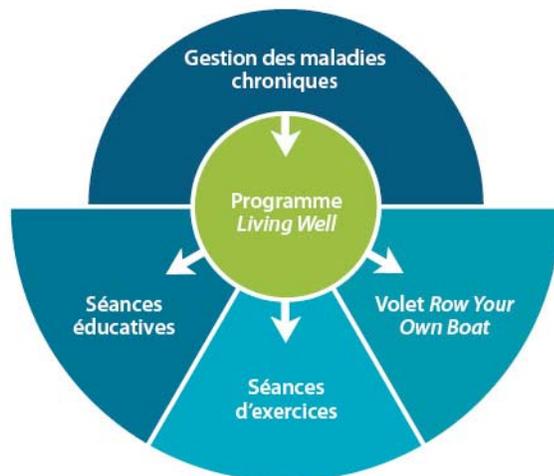
Le modèle de soins aux malades chroniques offre plusieurs possibilités de liens avec la planification préalable des soins :

- **Gestion de soi par le patient** – peut comprendre l'apprentissage sur la planification préalable des soins et la référence à des ressources de suivi. Il s'agit d'un élément clé de la gestion des maladies chroniques, lequel a été adapté à des fins d'utilisation dans plusieurs pays, dont les États-Unis, le Canada, l'Angleterre et l'Australie. Les fournisseurs de soins de santé jouent un rôle crucial dans la réussite de ces initiatives en encourageant et en aidant les patients et les aidants naturels à s'auto instruire et à mettre en pratique ce qu'ils ont appris.
- **Appui des décisions des médecins et des patients** – peut comprendre les souhaits concernant les soins exprimés par le patient dans le cadre du processus de PPS ainsi que la stimulation des discussions entre le médecin et le patient.
- **Systèmes d'information** – permettent d'assurer l'accessibilité des souhaits du patient dans tous les milieux de soins.
- **Conception du système de prestation** – peut comprendre la connaissance des souhaits du patient et des jugements des médecins concernant les soins.
- **Soutien communautaire** – peut aider à normaliser les discussions sur la PPS en informant les programmes à l'intention des personnes âgées et les autres programmes.
- **Équipe de pratique proactive** – fournit des occasions d'intégrer à la pratique les discussions sur la PPS et la sensibilisation.

⁴ Conseil canadien de la santé, 2007. *Importance du renouvellement des soins de santé: À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. Disponible à l'adresse suivante : www.healthcouncilcanada.ca.

⁶ Visit the Canadian Patient Safety Institute website at: www.patientsafetvinstitute.ca

La région sanitaire de Calgary s'est reportée au modèle de gestion des maladies chroniques et a choisi un programme de gestion des maladies chroniques comme l'un des endroits initiaux pour mettre en œuvre la planification préalable des soins. Le volet de gestion de soi par le patient du programme de gestion des maladies chroniques comprend une séance sur la PPS.



Living Well With a Chronic Condition est un programme de soutien de la région sanitaire de Calgary à l'intention des personnes atteintes de diabète, d'hypertension, de maladies du cœur, d'arthrite, de maladies pulmonaires chroniques, de douleur chronique et d'autres maladies de longue durée. Le volet intitulé *Row Your Own Boat* (séances sur la gestion de soi par les patients) comprend la discussion sur la planification à long terme.

L'autorité sanitaire de Fraser intègre la planification préalable des soins à ses programmes d'éducation des patients externes, et elle entretient régulièrement des discussions officielles sur la PPS avec les patients atteints d'une affection rénale. La planification préalable des soins est également introduite de manière régulière en réadaptation respiratoire dans l'un des hôpitaux de l'autorité sanitaire de Fraser, dans l'unité de réadaptation cardiaque d'un autre hôpital et dans une clinique pour personnes âgées de l'une des collectivités desservies.

■ **Soins de santé primaires : équipes de pratique interprofessionnelle et réseaux**

L'un des objectifs des équipes de pratique interprofessionnelle de soins de santé primaires est de prodiguer des soins par l'entremise du membre le plus approprié de l'équipe et d'apporter l'expertise d'une équipe diversifiée aux soins du patient. Les initiatives de planification préalable des soins sont compatibles avec cette approche d'équipe. Par exemple, en tant que fournisseur de soins primaires, un médecin peut entamer la discussion avec le patient. Les discussions de suivi, qui sont plus longues, peuvent avoir lieu entre le patient et d'autres membres de l'équipe, comme un travailleur social, un membre du personnel infirmier⁵ ou un conseiller spirituel. On peut faire appel au médecin pour répondre à des questions complexes d'ordre médical et jouer un rôle de coordonnateur.

La réforme des soins de santé primaires est axée sur la coordination avec d'autres services de santé, souvent des réseaux, comme les réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario. Les initiatives de planification préalable des soins sont compatibles avec cette approche de coordination, car pour assurer leur efficacité, toutes les parties du système de soins santé auxquelles le patient est susceptible d'avoir recours doivent connaître les souhaits, la directive préalable ou la désignation du but des soins du patient. Des réseaux coordonnés offrent également plusieurs points d'entrée pour introduire la PPS, comme les hôpitaux, les soins à domicile, les établissements de soins de longue durée ou la pratique clinique communautaire.

⁵ Beaucoup de membres du personnel infirmier en gestion des maladies chroniques travaillant dans des cabinets de praticiens au sein de l'autorité sanitaire de Fraser jouent ce rôle.

■ **Sécurité des patients**

Les initiatives de sécurité des patients visent à améliorer la qualité des soins de santé et à réduire les effets indésirables pouvant être évités dans les milieux de soins de santé⁶. Plusieurs provinces ont établi des mécanismes pour favoriser la sécurité des patients. L'un des aspects importants des initiatives de sécurité des patients consiste à aider les patients à devenir des consommateurs proactifs et informés qui partagent la responsabilité de la qualité de leurs soins en posant des questions et en surveillant les soins qui leur sont prodigués. Cette démarche s'harmonise avec le modèle de soins axés sur le patient et le choix du patient, des éléments clés de la planification préalable des soins. La sécurité des patients permet également de réduire les risques et d'améliorer la qualité en évitant les traitements excessifs ou non désirés, qui peuvent tous deux avoir lieu en l'absence de discussions sur la PPS avec le patient.

■ **Soins de longue durée**

Les modèles de soins de longue durée permettent d'introduire la planification préalable des soins auprès des résidents qui en ont la capacité. Les résidents des établissements de soins de longue durée sont souvent atteints d'une ou de plusieurs maladies ou affections chroniques, et ils peuvent être intéressés par ces discussions qui leur permettent de réfléchir à leurs souhaits concernant les soins et de faire des choix éclairés à propos des soins qui leur seront ultérieurement prodigués, au cas où ils ne seraient plus en mesure de le faire.

Les soins de longue durée prodigués en établissement offrent des possibilités de poursuivre les discussions avec le personnel de soins de santé pendant une période de temps suffisante pour permettre au résident et aux membres de sa famille de réfléchir aux questions et d'en discuter au sein de la famille et avec les fournisseurs de soins, ce qui permet la normalisation du processus, car la discussion n'est pas précipitée et raccourcie pour être entreprise lors d'une visite occasionnelle chez le médecin. Ces discussions peuvent aider les résidents à choisir leur désignation du but des soins dans le cas où leur état s'aggraverait ou qu'ils seraient transférés dans un autre établissement de soins. Les soins de longue durée permettent également l'utilisation d'outils comme les outils d'évaluation d'interRAI, qui comprennent des questions sur les directives préalables et les décideurs au nom d'autrui.

Cependant, beaucoup de résidents d'établissements de soins de longue durée ne sont pas en mesure d'entreprendre des discussions sur la PPS en raison d'une déficience cognitive.

Par contre, la famille du résident peut entreprendre des discussions sur ce qu'il aurait souhaité, et elle peut se familiariser avec les types de décisions qu'elle pourrait ultérieurement avoir à prendre en son nom.

■ **Désignations du but des soins (niveaux de soins)**

Les régions sanitaires doivent couramment composer avec le problème commun de la désignation de manières simples de communiquer avant la tenue de discussions et la prise de décisions concernant le but des soins⁷ entre les secteurs. Parmi les problèmes souvent rencontrés, soulignons le manque d'uniformité dans l'expression de ces désignations divergentes des soins, et ce, même à l'intérieur d'une région. Par exemple, un *niveau de code 1* dans un établissement de soins de longue durée peut correspondre à un *niveau de code 5* dans l'hôpital où le patient est transféré. Ce manque d'uniformité peut causer de la confusion et des retards, ce qui entraîne des risques et une réduction de la qualité des soins. Beaucoup d'autorités sanitaires régionales tentent de normaliser les codes/niveaux dans l'ensemble de leur région.

⁶ Visitez le site Web de l'Institut canadien pour la sécurité des patients, à l'adresse : www.patientsafetyinstitute.ca/accueil.html.

⁷ Certaines autorités sanitaires et certains établissements de soins de santé utilisent le terme « niveaux de soins ». La région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser préfèrent utiliser le terme « but des soins », car il montre la possibilité qu'a la personne de réfléchir à ses souhaits concernant les soins et de déterminer ses préférences en ce qui a trait aux interventions médicales appropriées.

La traduction des souhaits du patient en ordonnances de médecin valides auxquelles on peut donner suite constitue un autre problème. Certains gouvernements provinciaux ou territoriaux du Canada étudient ou utilisent le modèle POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)⁸, car ils le perçoivent comme un moyen de faire participer les médecins à la PPS. Le modèle POLST est utilisé par un grand nombre de médecins aux États-Unis, et il comprend une discussion entamée par le médecin avec le patient. Le médecin remplit ensuite un formulaire, qui est signé par le patient et qui résume ses souhaits concernant le traitement de survie.

Parmi les inconvénients possibles du modèle POLST se trouve le fait qu'il est grandement et uniquement axé sur les choix concernant les soins se trouvant sur le formulaire, ce qui risque de restreindre les discussions qui permettraient de déterminer d'autres choix concernant les soins ou d'autres préoccupations. Il se peut que les fournisseurs de soins de santé du Canada soient plus à l'aise avec l'approche du but des soins, qui offre les mêmes avantages que le modèle POLST, et qui est fondée sur une approche holistique et interdisciplinaire à l'égard de la PPS.

■ **Dossiers de santé électroniques**

La conversion à des dossiers de santé électroniques normalisés dans l'ensemble d'une région est une priorité pour de nombreuses autorités sanitaires régionales. Elle permet de veiller à ce que les souhaits concernant les soins ou la directive préalable du patient le suivent dans tous les milieux de soins de santé. L'une des difficultés fréquentes associées à la planification préalable des soins est le manque d'information sur les souhaits concernant les soins, qui sont parfois consignés dans un dossier dans un milieu de soins de santé en particulier, mais pas dans un autre. L'inclusion d'une question standard sur la PPS lors de l'admission dans un établissement de soins de santé permet de normaliser la PPS et d'accroître la sensibilisation à son égard (p. ex. « Avez-vous des allergies? Avez-vous un plan de soins? »). L'information sur les souhaits connus concernant les soins ou l'identité d'un décideur au nom d'autrui peut alors être intégrée au dossier de santé électronique du patient.

La conversion aux dossiers de santé électroniques ouvre la voie à la discussion sur la PPS et les directives préalables au sein de l'autorité sanitaire, ce qui peut par la suite donner lieu à des décisions relatives à l'élaboration de politiques et de programmes en matière de planification préalable des soins.

■ **Soins à domicile**

Les soins à domicile constituent une excellente occasion de planification préalable des soins, particulièrement dans les cas comprenant des soins de longue durée. Il est parfois difficile d'entamer des discussions sur la PPS dans des situations de soins actifs où le patient ou la famille ne sont pas disposés à se concentrer sur la perte de capacité possible du patient. Les fournisseurs de soins de santé qui prodiguent des soins de longue durée à domicile ont la possibilité d'introduire la PPS au moyen du processus d'évaluation. Les discussions sur la planification préalable des soins peuvent avoir lieu pendant une série d'interactions avec le patient et la famille, réparties sur une période de temps, qui permettent une réflexion et une communication appropriées. Des organismes comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON Canada), qui offrent des services de soins à domicile dans de nombreuses régions du Canada, ont une politique en matière de PPS qui donne des directives à leur personnel.

■ **Stratégies relatives aux personnes âgées**

Les initiatives pour personnes âgées, notamment celles portant sur le vieillissement en santé et le vieillissement chez soi, offrent des occasions d'introduire la planification préalable des soins dans le cadre de programmes de saine gestion de soi. Les initiatives pour personnes âgées peuvent aussi être liées aux programmes de gestion des maladies chroniques. Le gouvernement de l'Ontario appuie la mise en œuvre de la PPS par l'entremise du Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario, dans le cadre de la Stratégie ontarienne visant la maladie

⁸ Des exemples de formulaires du modèle POLST et d'autres renseignements se trouvent à l'adresse : www.ohsu.edu/polst.

d'Alzheimer et les démences connexes. Un programme australien, *Respecting Patient Choices*, est lié aux initiatives pour personnes âgées et appuyé par le Department of Health and Ageing de l'Australie. L'unique contrainte de l'utilisation de cette approche est le manque de liens avec des jeunes qui pourraient profiter de la planification préalable des soins.

■ **Stratégies propres aux maladies**

Les stratégies relatives aux maladies à prévalence élevée, comme le cancer ou la maladie d'Alzheimer, offrent des occasions de planification préalable des soins (PPS). L'initiative de PPS du gouvernement de l'Ontario est liée aux questions relatives aux personnes âgées et à la maladie d'Alzheimer, et elle est grandement axée sur les produits de consommation et sur le fait de permettre aux gens d'avoir plus de contrôle sur leurs choix en matière de soins, dans le cas où ils deviendraient inaptes à le faire. Dans certains gouvernements, les soins aux personnes atteintes de cancer sont liés aux soins de fin de vie, et ils comportent un volet de PPS. Les organismes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) sont particulièrement prêts à participer aux initiatives de PPS, en raison de la nature progressive de la maladie et du besoin de prévoir les souhaits concernant les soins ultérieurs. Les programmes de soins aux personnes atteintes de maladies rénales intègrent également la planification préalable des soins.

■ **Soins palliatifs et soins de fin de vie**

On pense souvent que la planification préalable des soins est réservée aux soins palliatifs. Les initiatives de PPS de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser ont été lancées dans le cadre de leurs programmes respectifs du service de soins palliatifs (Calgary) ainsi que de soins palliatifs et de fin de vie (Fraser). Cependant, les deux organismes mettent l'accent sur le fait que la planification préalable des soins s'adresse à tous les adultes qui en ont la capacité et qu'elle ne doit pas se limiter aux personnes concernées par les soins de fin de vie. Leurs programmes dépassent largement les soins de fin de vie, et ils englobent diverses populations.

Les programmes de soins palliatifs font souvent la promotion de la planification préalable des soins. Depuis les trois dernières années, l'Association canadienne de soins palliatifs adopte la PPS comme thème de la Semaine nationale des soins palliatifs. Plusieurs initiatives nationales en matière de soins palliatifs ont aussi mis l'accent sur la planification préalable des soins. Bien des personnes travaillant au sein des autorités sanitaires régionales connaissent le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* de l'Association canadienne de soins palliatifs. La section sur la prise de décisions du cadre de soins souligné dans le carré organisationnel et des soins (un tableau sur le processus de prestation de soins dans le contexte de problèmes courants) du modèle comprend les directives préalables et le but des soins. De plus, ses critères d'évaluation comprennent les attentes et les espoirs du patient et de la famille, et sa section sur la planification des soins comprend la négociation d'un plan de soins. Ce cadre est utilisé par plusieurs autorités sanitaires au Canada.

Bien des Canadiens connaissent le *Gold Standards Framework* utilisé au Royaume-Uni pour les soins palliatifs communautaires. Ce cadre comporte un volet de PPS, qui a utilisé le programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser comme modèle de ressources.

■ **interRAI et autres outils d'évaluation pour l'amélioration de la qualité**

InterRAI est un réseau de collaboration composé de chercheurs de plus de 20 pays qui se consacrent à l'amélioration des soins de santé pour les personnes âgées, de santé fragile ou handicapées, dans le but de promouvoir la pratique clinique fondée sur des données scientifiques et les décisions stratégiques. Il a créé une série de systèmes d'évaluation fondés sur l'établissement d'un ensemble minimal de données, de protocoles d'évaluation et de mesures de la situation et des résultats. Les systèmes d'évaluation sont présents dans onze domaines, dont les soins de longue durée, les soins à domicile, les soins actifs et les soins palliatifs. Les systèmes d'évaluation d'interRAI sont utilisés par beaucoup d'autorités sanitaires au Canada.

Beaucoup des protocoles d'évaluation comprennent des questions sur les directives préalables et les décideurs légaux au nom d'autrui légaux, lesquelles peuvent ouvrir la voie à la discussion et établir des liens avec les initiatives de PPS. Les systèmes d'évaluation d'interRAI fournissent aussi d'importants mécanismes d'amélioration de la qualité pouvant être utilisés dans l'évaluation de programmes de PPS.

■ **Partenariats avec des organismes et des groupes de soutien communautaires**

Les clubs philanthropiques et d'autres organismes communautaires permettent de s'adresser à des personnes susceptibles de décider d'entreprendre des discussions sur la PPS, ou bien de s'adresser, par leur entremise, à leur famille et à leurs amis.

■ **Stratégies relatives aux aidants naturels**

Certaines provinces, comme la Nouvelle-Écosse, élaborent des stratégies provinciales relatives aux aidants naturels. Les stratégies qui reconnaissent et appuient les aidants naturels peuvent fournir des liens avec les initiatives de PPS. Les aidants naturels sont susceptibles de participer aux discussions sur la planification préalable des soins avec le patient, et possiblement avec le médecin et d'autres membres de l'équipe de soins. Il est aussi probable que l'on fasse appel à un aidant naturel pour agir en tant que décideur au nom d'autrui dans le cas où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer ses souhaits concernant les soins. Les initiatives de PPS existantes pourraient intégrer l'aidant naturel à leur modèle de consommateur et à leurs produits de communication.

■ **Cadres de soins des services sociaux**

Les cadres de services sociaux pour les populations comme les personnes âgées à la santé fragile et les personnes atteintes de maladies chroniques permettent l'établissement de liens, car les préoccupations déterminées peuvent être semblables à celles des cadres de soins de santé. Par exemple, les travailleurs sociaux sont souvent conscients des besoins de leurs clients en matière de planification préalable des soins, et ils peuvent déjà avoir établi des liens solides avec les systèmes de soins de santé. Dans certains cas, les cadres de soins de santé et de services sociaux peuvent s'harmoniser étroitement avec les politiques gouvernementales ou s'intégrer à celles-ci; plusieurs gouvernements provinciaux ou territoriaux comportent des ministères responsables de la santé et des services sociaux, ou de la santé et des services communautaires.

Pour commencer

Afin de susciter la participation des dirigeants organisationnels, voici quelques suggestions qui résument l'information présentée ci-dessus. Justifiez l'appui en vous familiarisant avec le mandat et les politiques de votre organisation. Par exemple :

- Trouvez des liens entre les politiques et les programmes existants et la planification préalable des soins (p. ex. gestion des maladies chroniques, soins de longue durée, sécurité des patients, amélioration de la qualité, etc.). Montrez en quoi une initiative de PPS peut renforcer et appuyer les initiatives existantes.
- Familiarisez-vous avec les politiques de votre province ou de votre territoire qui pourraient être liées à une initiative de PPS, et montrez ces liens dans vos arguments en faveur de l'appui.
- Si votre organisation est susceptible d'être examinée à des fins d'agrément, vérifiez si les normes utilisées par Agrément Canada comprennent la planification préalable des soins.
- Étudiez les données démographiques de la population à laquelle vous offrez des services : la plupart des régions ont une population croissante de personnes âgées qui pourraient être réceptives aux initiatives de PPS.
- Entrez des discussions préliminaires avec différents organismes représentant le public auquel vous offrez des services. L'intérêt et l'appui de ces organismes peuvent renforcer la justification de la mise en œuvre d'une initiative de PPS auprès de la haute direction de votre autorité sanitaire.

- Analysez les difficultés rencontrées par les fournisseurs de soins de santé de votre organisation afin de déterminer en quoi une initiative de PPS pourrait appuyer leur travail en améliorant la communication avec les patients et les familles et en clarifiant les souhaits concernant les soins.
- Soyez réalistes par rapport aux ressources nécessaires. Ce processus s'étendra sur plusieurs années, et le personnel devra y consacrer du temps à la planification et la mise en œuvre. Certains systèmes, comme la gestion des dossiers, peuvent nécessiter des modifications. Les exemples issus de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser montrent le nombre de postes ayant été consacrés à l'initiative de PPS jusqu'à présent.
- Familiarisez-vous avec le cadre juridique et réglementaire de votre gouvernement. Les lois peuvent comprendre des exigences pour que les fournisseurs de soins de santé déploient des efforts raisonnables pour s'informer des souhaits d'un patient qui n'en a pas la capacité, en ce qui concerne les soins. Ces exigences peuvent encourager la mise en œuvre d'une initiative de PPS.
- Déterminez les aspects liés à la gestion des risques associés à une initiative de PPS, ainsi que les possibilités.
- Il se peut qu'en raison d'une attention médiatique axée sur des épisodes critiques (habituellement un conflit entre un patient et sa famille et les fournisseurs de soins de santé), votre organisation analyse le besoin d'une initiative de PPS. Bien que la planification préalable des soins ne permette pas d'éviter tous les conflits, elle peut apporter plus de précisions concernant la prise de décisions par les patients et les familles ainsi que les fournisseurs de soins de santé.

Exemples concrets

L'initiative de PPS de la région sanitaire de Calgary est axée sur l'investissement dans le renforcement du soutien et de l'infrastructure, afin d'améliorer le succès et la durabilité à long terme. L'équipe de leadership du service de soins palliatifs de la région sanitaire de Calgary a commencé à renforcer le soutien de la planification préalable des soins en 2004, en créant un document de discussion axé sur l'épidémiologie changeante de la mort et le besoin prioritaire d'investir dans la PPS. L'une des stratégies clés consistait à mettre l'accent sur le rôle que pourrait jouer la PPS dans l'appui de priorités cliniques connexes de la région, comme les soins axés sur le patient et la famille, les initiatives de sécurité, le programme de gestion des maladies chroniques, la santé des personnes âgées et l'éthique.

Au même moment, le service de soins palliatifs a embauché des leaders d'opinion clés à titre de champions au sein du conseil d'administration, ainsi que de cadres supérieurs et de dirigeants au niveau clinique. En obtenant de l'appui, l'équipe du service de soins palliatifs a pu tirer profit de sa réputation en tant que service bien établi et respecté ayant déjà établi des partenariats avec des services qui ne s'adressent pas aux personnes atteintes de cancer (par exemple, les services associés à la maladie pulmonaire obstructive chronique, à la SLA et au VIH/sida). Ces partenariats ont permis au service d'obtenir des fonds supplémentaires pour la création du cadre de mise en œuvre de la PPS.

Simultanément, le Health Quality Council of Alberta a créé une matrice déterminant les dimensions de la qualité et les secteurs de besoins. Les soins de fins de vie faisaient partie des quatre secteurs de besoins, et ils ont donc servi à valider le travail entrepris en matière de PPS par la région sanitaire de Calgary.

L'un des facteurs de gestion des risques à prendre en considération pour la région sanitaire de Calgary relativement à la mise en œuvre de l'initiative de PPS est la différence de vitesse à laquelle les cliniciens participent dans l'ensemble de ce grand système; ils participent selon des échanciers et des processus différents. Ainsi, lorsqu'ils sont transférés d'un secteur à l'autre,

les patients risquent d'entrer en contact avec des secteurs de soins qui ne connaissent pas encore les processus ou les ressources de PPS. L'éducation et la communication sont des stratégies visant à atténuer ces risques.

Susciter la participation des fournisseurs de soins de santé

Il est essentiel de susciter l'appui et la participation des fournisseurs de soins de santé dans le cadre d'une initiative de PPS. Il faut susciter la participation de fournisseurs de soins représentant toutes les disciplines. Il peut s'avérer particulièrement difficile d'obtenir la participation des médecins de premier recours non engagés (au sein d'un secteur organisationnel de votre autorité sanitaire).

Les conseils suivants sont fondés sur l'expérience de plusieurs programmes :

- Introduisez la planification préalable des soins en tant que stratégie de pratique interprofessionnelle.
- Suscitez la participation de toutes les disciplines de l'équipe de soins de santé – le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les conseillers spirituels, etc. – en utilisant une stratégie de pratique interprofessionnelle. Faites participer les cliniciens en collaboration. Reconnaissez le fait que le personnel de soins infirmiers, les travailleurs sociaux et d'autres membres de l'équipe peuvent s'engager plus rapidement que les médecins.
- Trouvez des façons de lier la PPS aux initiatives de pratique interprofessionnelle en cours dans votre région. Communiquez avec les associations provinciales de professionnels de soins de santé ainsi que les universités, les collèges et d'autres établissements d'enseignement de la région.
- La participation des médecins est essentielle à la réussite du programme. Leur leadership est important pour valider l'approche interprofessionnelle et en faire une priorité, et l'intégrer en tant que travail important pour l'équipe.
- Parmi les fournisseurs de soins de santé, suscitez la participation de champions qui peuvent agir en tant qu'initiateurs, adopteurs précoces et agents du changement. Fournissez des outils et des ressources pour faciliter leur participation.
- Trouvez des façons de régler les préoccupations des médecins, comme la facturation du temps consacré aux discussions sur la PPS, le manque de temps et la gêne possible à l'idée de faire part au patient des décisions en matière de soins. Communiquez avec l'association médicale de la province ou du territoire et obtenez son appui.

Exemples concrets

La participation des médecins est un élément crucial du cadre de mise en œuvre de la région sanitaire de Calgary. Les critères relatifs aux programmes désirant participer au segment *My Voice—Planning Ahead* de l'initiative de PPS comprennent l'appui de leur chef médical ou de leur service clinique respectif comme principal facteur de réussite. La participation des médecins accroît la chance de réussite du programme, car les médecins sont souvent à la tête des équipes de pratique interprofessionnelle, et ils sont responsables d'écrire les ordonnances pour les niveaux de soins ou les cas de réanimation. De plus, les médecins sont souvent le premier point de contact des patients avec le système de soins de santé, et ils sont donc bien placés pour déterminer quand une discussion sur la planification préalable des soins s'avère nécessaire, ainsi que pour entamer cette discussion ou encourager d'autres membres de l'équipe de soins à l'entreprendre.

Pour parvenir à susciter la participation des médecins à la création et à la mise en œuvre d'une initiative de PPS dans la région, la région sanitaire de Calgary a établi un rôle de conseiller médical. L'équipe de PPS est en train d'élaborer une stratégie sur la participation et l'éducation des

médecins pour accompagner des stratégies semblables à l'intention d'autres fournisseurs de soins de santé. Une section du site Web sur la PPS de la région sanitaire de Calgary comprend des ressources à l'intention des professionnels de soins de santé.

En plus de l'appui du chef médical de leur domaine ou de leur service clinique, les programmes désirant participer au programme *My Voice—Planning Ahead* doivent désigner un chef de la PPS qui a le temps de gérer et d'appuyer les activités du programme; une équipe de projet pour suivre la formation; des membres du personnel qui consacrent du temps au programme; du soutien pour l'administration et la création du programme. L'équipe de planification préalable des soins de la région sanitaire de Calgary fournit du soutien pour la mise en œuvre des programmes participants; une formation à l'intention des cliniciens; des documents de formation des formateurs et du soutien à cet égard; des outils d'évaluation et du soutien pour l'évaluation continue du programme (tous les six mois).

La région sanitaire de Calgary a commencé à susciter la participation des médecins de premier recours non engagés en établissant des liens avec les réseaux de soins primaires et en représentant ces médecins au sein du comité consultatif de l'initiative. Elle envoie également de l'information à tous les médecins de la collectivité pour expliquer en quoi la PPS peut permettre aux médecins de poursuivre leur relation avec les patients après que ceux-ci aient été transférés dans un milieu dans lequel le médecin de la collectivité n'a plus d'influence directe sur les soins prodigués à ses patients.

L'autorité sanitaire de Fraser a également sensibilisé les médecins non engagés par le truchement de l'initiative de soins primaires et d'amélioration de la médecine familiale de la Colombie-Britannique. L'information écrite distribuée aux cabinets de médecin s'avérait souvent inefficace, car elle avait tendance à être oubliée parmi la grande quantité d'information reçue par les médecins. Certains médecins non engagés ont communiqué avec le programme de PPS lorsque l'information leur était fournie par leurs patients. Maintenant, certains de ces médecins mettent les documents sur la PPS à la disposition des patients dans leur cabinet. Les contacts non officiels entre médecins s'avèrent également efficaces.

La difficulté restante consiste à susciter la participation de médecins qui ne sont plus associés aux hôpitaux et qui n'assistent donc pas aux présentations en soirée ou à d'autres séances d'information. L'autorité sanitaire de Fraser a une relation de travail avec la British Columbia Medical Association, et elle compte créer des trousseaux de renseignements à l'intention des médecins. Cette démarche est stimulée par les nouvelles lois provinciales sur les directives préalables.

Le personnel infirmier spécialisé en gestion des maladies chroniques travaillant dans les bureaux de l'initiative de soins primaires et d'amélioration de la médecine familiale de la Colombie-Britannique a également communiqué avec le programme de PPS pour recevoir du matériel didactique.

Engagement communautaire

L'appui et la participation de la collectivité sont essentiels à la réussite d'une initiative de PPS, et il peut s'agir d'un élément important pour justifier l'appui auprès de la haute direction. La collectivité est composée de personnes rendues à toutes les étapes de la vie et dont l'état de santé diffère. Beaucoup de ces personnes s'intéressent, ou pourraient s'intéresser, à la planification préalable des soins. Certaines d'entre elles pourraient promouvoir activement votre initiative de PPS.

Voici quelques suggestions pour susciter la participation des membres de la collectivité :

- Déterminez des groupes et des services communautaires qui seraient susceptibles de s'intéresser à la PPS, et entreprenez un dialogue avec eux. Envisagez d'établir des liens avec des forums communautaires existants où les services et les organismes se rencontrent.
- Établissez des liens avec les coalitions naturelles de votre collectivité, comme des conseils communautaires de santé et divers groupes d'action de citoyens. Sortez du cercle normal d'organismes avec lesquels vous interagissez.
- Intégrez des champions de la collectivité à vos comités consultatifs et de planification.
- Travaillez avec des conseillers et des fournisseurs de soins de santé de la collectivité qui interagissent avec le public et les patients pour déterminer les ressources nécessaires à la sensibilisation des membres du public. Servez-vous des documents utilisés par la région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser comme guides possibles.
- Établissez des liens avec les programmes existants qui s'adressent aux patients et aux familles ayant accès aux services du système de soins de santé.

Facteurs culturels à prendre en considération

L'un des points forts de la planification préalable des soins est qu'elle fournit un processus qui appuie la diversité et qui se renseigne sur les valeurs et les buts des personnes de toute culture. L'expérience de certaines autorités sanitaires montre que les modèles de PPS peuvent être adaptés efficacement par les communautés culturelles et pour celles-ci.

La sensibilisation des communautés culturelles ne consiste pas uniquement à traduire les documents en plusieurs langues. Elle nécessite également une certaine compréhension des cadres culturels. Cette constatation a fait l'objet d'une étude récente effectuée à la demande de Santé Canada sur les aspects multiculturels de la planification préalable des soins au Canada⁹. Le rapport résume la difficulté associée à la compréhension des différences culturelles en évitant les stéréotypes culturels :

Bien qu'il puisse être tentant d'établir des caractéristiques descriptives culturelles distinctes universelles, ces hypothèses et ces stéréotypes sont non seulement inappropriés, mais aussi inexacts. Toutes les cultures étaient d'avis que les professionnels de soins de santé pourraient prendre le temps de comprendre la personne, ce qui serait la manière la plus respectueuse de lui permettre de mourir en toute dignité... La traduction de documents, l'offre d'interprètes et la participation des dirigeants communautaires sont une façon de contribuer à la résolution des difficultés en matière de communication. Pour certains patients, la PPS peut sembler déplacée sur le plan culturel, et c'est pourquoi les professionnels de soins de santé doivent déterminer des solutions de rechange pour la planification de la santé et la prise de décisions⁹.

Chaque autorité sanitaire possède sa propre expertise dans le travail avec les communautés culturelles auxquelles elle offre des services.

Exemples concrets

La représentation diversifiée des soins de santé et la participation du public étaient considérées comme des parties intégrantes de la création du programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser. Par conséquent, un comité directeur de 20 membres, composé de dirigeants communautaires et des soins de santé de tous les secteurs, a été formé. Parmi les membres du comité se trouvaient des dirigeants de programmes communautaires (services bénévoles pour personnes âgées, bibliothèque, communautés ethnoculturelles et autres groupes communautaires), des soins actifs (soins infirmiers et médecine), des soins en établissement (soins infirmiers et médecine),

⁹ Con, Andrea, 2007. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Préparé pour Santé Canada.

du travail social et du soutien spirituel. Cela était essentiel pour trouver des façons d'aider les gens à mettre l'accent sur la planification préalable des soins et à l'intégrer à leur vie et à l'exercice de leur profession.

Les représentants communautaires et les fournisseurs de soins de santé avaient l'occasion de donner une rétroaction sur les documents de PPS, comme le cahier d'exercices *My Voice*. Des présentations au sujet des documents ont été effectuées auprès de groupes bénévoles, de clubs Rotary, de compagnons-conseillers pour les personnes âgées, d'une association d'infirmières et d'infirmiers gériatriques et du comité directeur. Les membres de ces groupes ont apporté le cahier d'exercices à la maison pour discuter avec leur famille et leurs amis, et ils ont donné une rétroaction et des suggestions en vue d'améliorer le programme.

L'autorité sanitaire de Fraser a également suscité la participation de dirigeants de diverses communautés ethnoculturelles afin de contribuer à la création du DVD sur la PPS et à la traduction de documents comme les affiches sur la PPS et le cahier d'exercices *My Voice*. Tous les dirigeants communautaires s'avéraient des liens importants avec le public et leurs communautés respectives. Par exemple, un dirigeant de la communauté punjabi a fait une présentation spéciale sur la planification préalable des soins dans le cadre d'une émission de radio punjabi locale qui comprenait le personnel de l'autorité sanitaire de Fraser participant à l'initiative de PPS.

À mesure que le programme de PPS a pris de l'expansion, il est devenu de plus en plus important de répondre aux demandes d'information et de présentations de la collectivité. Le personnel de l'autorité sanitaire de Fraser a parlé aux organismes de personnes âgées et aux autres groupes communautaires, comme les clubs Rotary, les groupes confessionnels et le personnel auxiliaire des hôpitaux, et il a interagi avec eux. La plupart de ces présentations ont été effectuées à la demande des membres des groupes communautaires. L'information sur la planification préalable des soins a été mise à la disposition des gens dans diverses bibliothèques, et les présentations ont eu lieu dans des milieux communautaires, comme des églises, des restaurants, des établissements pour personnes âgées et des centres communautaires. L'un des aspects intéressants de la participation de la collectivité est qu'elle permet de constater que les personnes de tous âges et de toute culture sont souvent enthousiastes à l'idée de parler de la planification préalable des soins; il ne s'agit pas d'un sujet qu'elles veulent éviter.

L'autorité sanitaire de Fraser, ainsi que la région sanitaire de Calgary, a pour principe directeur que la planification préalable des soins s'adresse à tous les adultes aptes, et non uniquement à ceux qui arrivent en fin de vie. Bien que le programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser ait découlé de l'élargissement du mandat du programme de soins palliatifs afin qu'il s'occupe des questions relatives à d'autres domaines des soins de fin de vie, l'approche à l'égard de la PPS a été amenée dans beaucoup de segments de la population, dont le grand public et les personnes qui reçoivent des soins à domicile, des soins actifs, des soins primaires et des soins en établissement.

L'autorité sanitaire de Fraser a intitulé son programme *Let's Talk*, en reconnaissance du besoin de changer la culture de prise de décisions en matière de soins en :

- donnant aux patients et aux familles le pouvoir de devenir des participants bien informés et de s'exprimer;
- informant les médecins et les autres fournisseurs de soins de santé à propos du besoin d'améliorer la communication et la participation des patients et des familles dans le cadre du processus de planification, et ce, bien avant la situation de crise;
- créant des systèmes qui respecteraient les choix du patient (p. ex. le cahier d'exercices *My Voice*) et qui les appuieraient de nouvelles manières dans la prise de décisions et les soins de fin de vie.

Cette approche a nécessité une stratégie qui consiste à communiquer avec le plus de gens possible. L'autorité sanitaire de Fraser a grandement mis l'accent sur la sensibilisation du public et des fournisseurs de soins de santé, ainsi que sur la création de ressources et d'outils conviviaux. Une ligne téléphonique sans frais (à l'intérieur de la Colombie-Britannique) a été mise à la disposition du public et des fournisseurs de soins de santé.

La région sanitaire de Calgary a suscité la participation de représentants communautaires au processus de planification et de création de son approche à l'égard de la planification préalable des soins. Un comité consultatif, composé de 30 dirigeants d'un échantillon représentatif de professions liées aux maladies, à l'âge et aux soins de santé dépassant les cercles traditionnels des soins palliatifs, a été établi. Le président du comité consultatif était un vice-président directeur responsable du portefeuille de l'expérience des patients. On a demandé aux membres du comité consultatif d'être des ambassadeurs et des défenseurs de l'initiative de PPS.

Un comité de travail communautaire a également été établi par la région sanitaire de Calgary pour examiner les documents et les ressources créés pour améliorer la participation du public. Ce groupe de personnes a donné des commentaires précieux sur les documents créés.

Difficultés potentielles

Préoccupations des fournisseurs de soins de santé

La plupart des cliniciens obtiennent très peu d'information en communiquant avec les patients et les familles au sujet de la prise de décisions lorsque la guérison n'est pas possible. Il se peut donc que le médecin se sente mal à l'aise d'aborder le sujet de la planification préalable des soins, surtout si le patient est atteint d'une maladie qui met sa vie en danger. Il se peut que le médecin soit réticent à l'idée de même entamer une discussion sur la PPS, ou qu'il montre des signes d'inconfort pendant une discussion, ce qui risque d'empêcher le déroulement d'une discussion complète et efficace. La formation universitaire des médecins est de plus en plus axée sur l'apprentissage de ces aptitudes à la communication. Cependant, il se peut que les médecins qui exercent leur profession depuis un certain temps aient besoin d'un soutien supplémentaire pour remédier à cette lacune de leur formation.

Le manque de temps pour permettre aux médecins d'avoir de longues discussions avec les patients et les familles représente une autre difficulté. Toutefois, les personnes qui travaillent au sein d'équipes réussissent à effectuer et à appuyer ce type de discussions en faisant appel à divers membres de l'équipe de soins. Par exemple, une discussion avec le patient et la famille sur la planification préalable des soins peut être entamée par un membre du personnel infirmier ou un travailleur social, et le médecin peut participer à la discussion plus tard afin de répondre à des questions médicales. Les discussions de suivi peuvent être entreprises par d'autres membres de l'équipe.

Même si les médecins souhaitent participer à la planification préalable des soins avec leurs patients, le temps disponible et la rémunération peuvent constituer des obstacles. Les codes de facturation des médecins continuent de poser problème, car actuellement, beaucoup de médecins ne peuvent facilement facturer le temps consacré à des discussions sur la PPS avec les patients. Afin de régler ce problème et d'assurer une participation optimale des médecins, la région sanitaire de Calgary travaille au sein d'un processus tripartite comprenant Alberta Health and Wellness, les autorités sanitaires régionales et l'Alberta Medical Association, afin d'obtenir des codes de facturation.

L'autorité sanitaire de Fraser est en cours de discussion avec la British Columbia Medical Association et le gouvernement provincial au sujet de la possibilité de créer des codes de facturation appropriés. En 2007, un nouveau code de frais a été introduit pour permettre aux omnipraticiens de facturer une discussion de 15 minutes sur des questions médicales complexes avec le patient ou la famille. Certains omnipraticiens utilisent ce code pour les discussions sur la PPS. Par contre, le code de frais ne s'applique actuellement pas aux spécialistes.

Une autre difficulté rencontrée par certains médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé est le changement culturel exigé par la prise de décisions partagée et le partage du pouvoir avec les patients relativement aux choix concernant les soins.

Comment démarrer une initiative de PPS et par où commencer?

Voici quelques éléments à prendre en considération. Faut-il commencer par établir les structures pour appuyer la PPS au sein de l'autorité sanitaire, ou bien faut-il susciter la participation du public, puis utiliser cette participation pour appuyer le besoin de créer un système au sein de l'autorité? L'expérience de la région sanitaire de Calgary et de l'autorité sanitaire de Fraser montre que ces deux façons de procéder constituent un point de départ. Les répercussions à long terme de l'une ou l'autre de ces façons de procéder n'ont pas encore été déterminées. Quels sont les coûts de l'exécution de ce travail si les structures ne sont pas en place pour appuyer l'opinion du patient et veiller à ce qu'elle soit communiquée et respectée? Comment risque-t-on de perdre l'impulsion au sein du système de soins de santé s'il n'y a pas de public engagé qui exerce de la pression pour obtenir la planification préalable des soins?

Susciter la participation de la collectivité

Quelle est la meilleure façon de formuler le message sur la PPS pour susciter la participation du public? Il est important de reconnaître que la PPS peut facilement être interprétée à tort comme une « façon d'économiser de l'argent pour les régions sanitaires ». Il est toujours difficile de communiquer avec le public pour susciter sa participation. Il peut aussi être difficile de contenir ou de prédire la participation de la collectivité. Le maintien de la participation de la collectivité représente souvent une difficulté continue.

En déterminant les dirigeants communautaires, il est à la fois important et approprié d'inclure des secteurs ou des organismes communautaires qui ne sont pas liés aux soins de santé. Par exemple, l'autorité sanitaire de Fraser a inclus au sein de son comité directeur un membre principal d'une bibliothèque de la région ainsi qu'un ancien ombudsman de la Colombie-Britannique.

Création de documents pour diverses communautés culturelles

La traduction de documents en diverses langues n'est peut-être pas la bonne approche, car certains mots peuvent avoir plusieurs sens ou ne sont pas connus dans une culture particulière, et ils ne sont donc pas faciles à traduire. Néanmoins, le respect de l'importance d'assurer l'expression de l'opinion du patient et de la famille est essentiel dans toute culture. La façon précise dont cette idée sera intégrée à la prise de décisions en matière de soins de santé pourrait devoir être « traduite » dans une langue adaptée à la culture, et elle doit comprendre un cadre culturel. Dans le cadre du programme de l'autorité sanitaire de Fraser, un certain nombre de documents sur la PPS, ainsi que le DVD, ont été traduits directement pour certaines communautés ethnoculturelles. Toutefois, dans d'autres cas, les membres des communautés ethnoculturelles ont fait leur propre DVD pour communiquer le message de manière complètement différente.

Poursuivez votre lecture . . .

La prochaine section porte sur l'importance de l'éducation et de la formation du personnel, en mettant l'accent sur le rôle de l'éducation dans l'appui des discussions entretenues sur la planification préalable des soins avec les patients et les familles.

5

Élément fondamental 2 Éducation

Éducation



Éducation, formation et appui
Ressources d'information

L'éducation englobe un grand nombre d'activités, d'outils et de processus, dont la formation et l'appui des fournisseurs de soins de santé et des bénévoles pour entretenir les discussions et les processus liés à la planification préalable des soins; les ressources d'information et les outils comme les cahiers d'exercices, les brochures et les ressources sur le Web à l'intention du public et des fournisseurs de soins de santé; les outils pour la consignation des décisions personnelles en matière de souhaits concernant les soins.

L'entretien de discussions sur la PPS est essentiel à la réussite de la communication, de la réflexion et de la prise de décisions entreprises par les patients et leurs proches. L'entretien de discussions peut comprendre les actions suivantes : entreprendre des discussions, poser des questions pertinentes, répondre aux questions d'une personne ou d'une famille, fournir des ressources d'information et des cahiers d'exercices ainsi que faire appel à l'expertise d'autres membres de l'équipe, au besoin. Tout membre de l'équipe de soins peut entamer ou poursuivre une discussion avec le patient, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un membre du personnel infirmier, d'un travailleur social ou d'un travailleur en soutien spirituel, par exemple. Dans certains cas, le patient peut entamer la discussion avec le membre de l'équipe de soins qui lui semble le plus réceptif.

Tous les membres de l'équipe de soins ont besoin d'être informés et appuyés pour entretenir des discussions sur la PPS. La capacité d'entretenir des discussions sur la PPS fait partie de l'ensemble des compétences essentielles de tous les cliniciens. Elle est essentielle non seulement à la mise en œuvre de l'initiative, mais aussi à la gestion des risques. Il se peut que les patients et les membres de la famille soient troublés lorsqu'ils discutent de la PPS. Ce risque peut être atténué en informant les fournisseurs de soins de santé, qui peuvent ensuite entreprendre des discussions délicates et entamer des discussions sur la planification préalable de soins avec les patients avant qu'une situation grave ne se produise.

Les personnes ayant de l'expérience en planification préalable des soins mettent l'accent sur l'importance de ne pas forcer les discussions et de ne pas mettre l'accent sur le fait que l'objectif est que le patient remplisse une directive préalable écrite. Les discussions concernant le patient, la famille et les fournisseurs de soins de santé sont utiles pour clarifier les valeurs et les buts du patient, et ce, peu importe s'il a rempli un document écrit dans le cadre du processus. Les programmes qui ont acquis de l'expérience indiquent également qu'il est essentiel d'effectuer un examen périodique des souhaits et du but des soins du patient, car les facteurs comme l'état de santé, la dynamique familiale et les perspectives de la personne sur la qualité de vie changent

au fil du temps. Afin d'assurer la durabilité d'une initiative de PPS, il est important que les membres de l'équipe de soins reçoivent régulièrement des comptes rendus et de l'encadrement, car les discussions sur la PPS peuvent être exigeantes. De plus, ces expériences et ces conseils permettent d'améliorer les compétences des cliniciens.

Tant les fournisseurs de soins de santé qui entretiennent des discussions sur la PPS que le patient et sa famille ont besoin de ressources d'information adaptées à leurs besoins. Le site Web de l'Association des facultés de médecine du Canada comprend un nouveau module éducatif sur la PPS à l'intention des fournisseurs de soins de santé ainsi qu'un guide d'enseignement créés dans le cadre de l'initiative Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV)¹⁰. Le module de l'initiative FFMSPFV traite de diverses questions, dont la capacité et le consentement; la façon d'entamer une discussion sur la planification préalable des soins; le déroulement d'une discussion; l'explication de la thérapie de survie; la PPS et les valeurs et les expériences des fournisseurs de soins de santé; la prévention et la gestion de conflits; le renforcement de la capacité organisationnelle pour la PPS. Il comprend également des ressources éducatives. L'un des exercices de formation du module consiste à demander aux fournisseurs de soins de santé de pratiquer la planification préalable des soins pour eux-mêmes, ce qui leur permet de prendre conscience de leurs propres sentiments et attitudes.

Les ressources à l'intention des clients peuvent comprendre des dépliants, des brochures, des DVD, des bandes sonores, des cahiers d'exercices, des affiches, du matériel audio téléchargeable pour les appareils d'écoute personnels, etc.

Pour commencer

Les conseils suivants sont fondés sur l'expérience de plusieurs programmes :

- Abordez l'éducation à l'intention des fournisseurs de soins de santé comme une initiative interprofessionnelle, car tous les membres de l'équipe de soins peuvent participer à l'entretien de discussions sur la PPS, à différentes étapes. Cet outil peut servir à améliorer la communication et la collaboration au sein de l'équipe.
- Élaborez un plan d'éducation à l'intention des fournisseurs de soins de santé. Des ressources comme le module éducatif de l'initiative FFMSPFV peuvent contribuer à documenter la structure d'un programme de formation. Le matériel didactique et les modules éducatifs conçus par l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) à l'intention des fournisseurs de soins de santé et d'autres membres du personnel sont disponibles en ligne. L'autorité sanitaire de Fraser est aussi en mesure de partager son matériel didactique et ses modules éducatifs.
- Introduisez la formation en planification préalable des soins à l'intention du personnel qui peut appuyer les patients et les familles en entretenant des discussions sur la PPS. Cet élément est essentiel à la réussite de la mise en œuvre du programme.
- Envisagez de former des bénévoles d'organismes du secteur communautaire pour travailler en collaboration avec l'équipe de soins de santé afin d'entamer et d'appuyer les discussions sur la PPS avec des adultes en santé de la collectivité. Cette démarche peut servir à susciter la participation d'organismes communautaires à l'initiative de PPS ainsi qu'à maintenir l'investissement dans l'initiative à un niveau raisonnable. Cette possibilité est étudiée par certaines autorités sanitaires, et elle n'a pas encore été validée par des preuves fondées sur l'expérience.
- Envisagez d'utiliser un soutien téléphonique à l'intention du public et des cliniciens, au besoin. Ce service pourrait être efficace dans les régions rurales et éloignées, ainsi que dans les zones urbaines.

¹⁰ Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, 2008. *Favoriser la planification des soins avancés : programme de formation interprofessionnel*. Disponible à l'adresse : www.afmc.ca/efopec/pages/f-main.html.

Exemples concrets

L'initiative de PPS de la région sanitaire de Calgary se divise en deux parties interreliées : un programme axé sur le client, *My Voice—Planning Ahead*, et la politique sur la désignation du but des soins dans le cadre de la planification préalable des soins [Advance Care Planning: Goals of Care Designation Policy]. Le programme *My Voice—Planning Ahead* fournit un mécanisme qui permet aux gens de comprendre et de justifier leurs choix et leurs opinions concernant la prise de décisions ultérieure en matière de soins de santé, et il peut donner lieu à la formulation d'une directive personnelle légalement valide (terme utilisé en Alberta pour désigner la directive préalable). La section VI traite de la politique sur la désignation du but des soins.

Le programme *My Voice—Planning Ahead* encourage les fournisseurs de soins de santé, les patients et les familles à participer aux réflexions et aux discussions qui permettent aux patients de préciser leurs souhaits concernant les soins ultérieurs dans le cas où ils ne seraient plus en mesure de parler en leur propre nom. Le programme comprend une formation à l'intention des médecins et d'autres membres de l'équipe de soins de santé pour susciter la participation des patients et des familles à la planification préalable des soins ainsi que les appuyer. Il comprend également des brochures d'information et un cahier d'exercices à l'intention des patients afin de les guider dans le processus de réflexion, les discussions avec les fournisseurs de soins de santé et leur famille, ainsi que la consignation des valeurs et des souhaits concernant les soins.

La région sanitaire de Calgary offre plusieurs programmes de formation à l'intention du personnel, lesquels sont fondés sur une approche d'éducation à grande échelle, plutôt que sur un modèle d'expertise. Son programme tente d'utiliser et d'optimiser les forces uniques des divers programmes de l'autorité sanitaire afin de promouvoir la philosophie, les processus et les pratiques de PPS. L'équipe s'efforce de tirer profit des structures des programmes existants, offre des séances d'information flexibles, et collabore étroitement avec les dirigeants de programmes afin de veiller à ce que le personnel reçoive la formation appropriée.

Plusieurs approches d'enseignement ont été créées pour offrir des options d'éducation. Le programme d'éducation sur les soins à domicile de la région sanitaire de Calgary est un exemple qui comprend trois niveaux de formation à l'intention du personnel :

- La formation de **niveau 1** s'adresse à tous les membres du personnel clinique et de bureau en matière de soins à domicile ainsi qu'aux dirigeants des fournisseurs contractuels, et son exécution est obligatoire avant le lancement de la politique sur la désignation du but des soins dans le cadre de la planification préalable des soins, à la fin de 2008. Cette formation est composée de deux modules d'une durée de 30 minutes et portant sur la politique et la PPS. Elle sera intégrée au plan d'éducation continue de tous les membres du personnel clinique et de bureau en matière de soins à domicile.
- La formation de **niveau 2** est une séance d'une journée entière à l'intention des responsables de l'exécution du processus de PPS auprès des patients et des membres de leur famille. Elle permet le perfectionnement des compétences en matière de discussions sur la PPS ainsi que l'application des désignations du but des soins. Elle sera intégrée à un plan (une orientation) d'éducation continue à l'intention des nouveaux gestionnaires de cas, des consultants cliniques et des gestionnaires.
- La formation de **niveau 3** est une séance d'une demi-journée complète sur la PPS visant à améliorer les compétences des animateurs.

La formation des éducateurs de niveaux 2 et 3 vise à permettre aux éducateurs et aux formateurs de donner des séances de niveau 2 et 3. Cette formation vise à établir une base solide pour exécuter le programme, l'adapter aux soins à domicile et assurer son maintien.

Le plan d'une présentation éducative sur la planification préalable des soins ainsi que la politique sur la désignation du but des soins pour les soins de longue durée et l'aide à la vie autonome sont disponibles en ligne à l'adresse : www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/acpgcdpolicy.htm.

Les ressources de la région sanitaire de Calgary visant à susciter la participation des consommateurs comprennent de l'information sur le Web, des brochures, le cahier d'exercices *My Voice*[®] et de l'information sur la politique de la région en matière de réanimation.

Les deux premières années de la création du programme de l'autorité sanitaire de Fraser étaient presque entièrement axées sur des activités visant à préparer le terrain pour son programme de PPS. Parmi ces activités, soulignons la formation officielle des fournisseurs de soins de santé, la création d'outils d'enseignement et d'apprentissage ainsi que la création d'un site Web et d'une ligne de soutien téléphonique sans frais à l'intention des fournisseurs de soins de santé afin de les appuyer tandis qu'ils interagissent différemment avec les patients et les familles. L'autorité sanitaire de Fraser a également effectué des projets pilotes dans le cadre de son programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales¹¹, de son programme de soins en établissement et d'autres programmes, et elle a établi une relation de travail avec la faculté *Respecting Choices*[®]. Quatre dirigeants de l'autorité sanitaire de Fraser ont initialement été envoyés au Wisconsin pour suivre une formation à l'intention des formateurs. Depuis ce temps, l'autorité sanitaire de Fraser a créé ses propres programmes d'éducation. Au milieu de 2007, plus de 500 fournisseurs de soins de santé avaient été formés en matière de planification préalable des soins, et la formation se poursuit.

En 2007, un module d'apprentissage en ligne de 30 minutes a été mis à la disposition de tout le personnel de l'autorité sanitaire de Fraser. Ce module a été examiné par sept autorités sanitaires du Canada et par Santé Canada. La formation sur la PPS est maintenant offerte chaque trimestre, et elle consiste à effectuer le module et à participer à une séance en classe d'une durée de cinq heures. Le personnel ayant suivi la formation a donné de très bons commentaires à son sujet. Le personnel ne faisant pas partie de l'autorité sanitaire de Fraser et les groupes communautaires peuvent également participer aux séances de formation. Ces séances permettent la création de liens entre les secteurs de soins et les groupes communautaires. Un soutien de suivi est offert aux participants par le personnel du programme de PPS disponible pour donner des présentations auprès des équipes de soins, des patients/clients et des groupes communautaires, ainsi que lors de réunions du personnel. Le personnel du programme de PPS offre également des conseils et des précisions au fil de la mise en œuvre de l'initiative.

En raison de ce travail préparatoire et de la formation continue sur la PPS offerte à l'ensemble du personnel de l'autorité sanitaire de Fraser, le programme a pu établir un leadership visible dans tous les secteurs de l'autorité sanitaire. La réussite de la formation professionnelle est importante; d'autres régions sanitaires de la Colombie-Britannique ont fait appel à l'autorité sanitaire de Fraser pour former leur personnel.

L'autorité sanitaire de Fraser a constaté que la tenue de la discussion initiale sur la PPS et des discussions ultérieures avec les clients est un élément essentiel de la planification préalable des soins. Le membre de l'équipe de soins qui entame la discussion varie d'un milieu de soins à l'autre.

Par exemple, les unités de soins aux personnes atteintes de maladies rénales ont eu de bons résultats dans les cas où le néphrologue introduit le sujet et fait appel par la suite à un travailleur social ou à un membre du personnel infirmier qualifié pour entretenir d'autres discussions. Les décisions en matière de PPS découlant de ces discussions sont communiquées au néphrologue, puis elles sont suivies des discussions et des documents appropriés. Certains milieux d'aide à

¹¹ Le programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales travaille actuellement à la création d'un DVD éducatif qui sera utilisé dans le cadre de la formation officielle du personnel sur la PPS.

la vie autonome discutent de la planification préalable des soins avec leurs clients au moment de l'admission. La discussion est habituellement entamée par un gestionnaire ou un membre du personnel infirmier. Certains médecins de famille introduisent le sujet lors des examens médicaux annuels, et ensuite chaque année, alors que d'autres entretiennent des discussions sur la PPS avec les patients qui ont récemment été hospitalisés ou qui sont atteints de maladies chroniques.

La planification préalable des soins fait partie des évaluations initiales et des séances d'éducation de groupe effectuées par les membres du personnel infirmier ou les travailleurs sociaux dans les centres de soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, les cliniques pour personnes âgées et les centres de soins aux personnes atteintes de maladies rénales. Des discussions plus en profondeur sont ultérieurement entretenues avec chaque personne. Les spécialistes discutent également de la PPS avec les patients, et ils ont des discussions détaillées concernant les questions d'ordre médical.

Il est étonnant de constater le nombre de personnes qui n'ont pas de famille proche ou de relations personnelles. Ces discussions et ces choix sont particulièrement importants pour ces personnes. L'évaluation préliminaire du programme avec les clients indique qu'il faut entretenir en moyenne 2,5 discussions avec le client (et possiblement aussi avec les membres de sa famille) afin d'assurer la réussite du processus de planification préalable des soins.

L'autorité sanitaire de Fraser a constaté que la désignation d'un seul membre de l'équipe de soins comme responsable de la PPS faisait en sorte que les autres membres de l'équipe ne participaient pas aux discussions avec les patients et les familles. Par conséquent, le programme a adopté une approche d'équipe interdisciplinaire qui consiste à intégrer la PPS aux pratiques professionnelles exemplaires et à éviter la désignation et la certification d'animateurs.

Le personnel participant au programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser met l'accent sur des histoires illustrant l'efficacité du processus pour les clients ayant recours aux services du système de soins de santé, ainsi que le fait que la planification préalable des soins englobe beaucoup plus que les décisions en matière de réanimation. L'exemple suivant en est la preuve :

Un client a obtenu de l'aide pour parler d'un projet qu'il voulait réaliser avant de mourir du cancer. Sa sœur avait entendu parler du programme de planification préalable des soins et l'avait mis en communication avec les responsables. Son plus grand souhait était de terminer la restauration d'une voiture ancienne qui reposait dans son garage. Une fois le souhait du client déterminé par le truchement de discussions sur la PPS avec lui et sa famille, ceux-ci ont pu faire de la restauration de la voiture leur priorité. Le projet a été réalisé avant la mort du client. Le client et sa famille ont mentionné avoir éprouvé un sentiment d'accomplissement. Ils ont également pu vivre leur peine avant la mort du client. Le deuil des membres de la famille a été atténué par leur sentiment de satisfaction d'avoir aidé le client à réaliser son souhait et d'avoir travaillé ensemble, en famille, pour le réaliser. La voiture restaurée est devenue un héritage de cette expérience. Selon la famille et le personnel de l'autorité sanitaire de Fraser, les discussions sur la PPS ont été l'élément déclencheur qui a permis le déroulement de ce processus.

Pendant la période de 2004 à 2007, l'autorité sanitaire de Fraser a créé et révisé le cahier d'exercices *My Voice*® et les documents à l'intention du consommateur du programme *Let's Talk*, et elle a créé un site Web distinct de la section des soins palliatifs de son site Web. Parmi les ressources actuelles se trouvent le cahier d'exercices *My Voice*® en anglais et en punjabi, un dossier interdisciplinaire de la PPS, une carte pour portefeuille sur la PPS, un livret d'information et une brochure intitulée *Making Decisions About CPR*. De plus, il y a des affiches en sept langues, des DVD éducatifs en anglais, en punjabi et en chinois ainsi qu'un livre électronique intitulé *Planning in Advance for Your Future Healthcare Choices*. Les facteurs propres aux maladies à prendre en considération ont donné lieu à la création de matériel didactique comme un DVD conçu spécialement pour les patients atteints de maladies rénales.

L'autorité sanitaire de Fraser offre une ligne d'information sans frais pour les résidents de la Colombie-Britannique. Le personnel de l'autorité sanitaire de Fraser a noté un nombre croissant d'appels du public et de fournisseurs de soins de santé de l'extérieur de la région. Les appels du public sont plus nombreux que ceux des fournisseurs de soins de santé, dans une proportion d'environ quatre appels pour un. La plupart des appels concernent des demandes de documents sur la PPS et de précisions sur les différents formulaires, ainsi que des questions sur la terminologie, comme les directives préalables, la planification préalable des soins et la procuration.

Les appels de fournisseurs de soins de santé proviennent d'employés de l'autorité sanitaire de Fraser, de médecins, d'organismes communautaires et d'autres autorités sanitaires de la Colombie-Britannique. Ces appelants demandent des documents sur la PPS, de l'information, des précisions sur les formulaires ou la terminologie ainsi que des conseils sur la façon de mettre en œuvre la PPS dans leur autorité sanitaire.

L'an dernier, on a compté environ 175 appels à la ligne téléphonique sans frais, et le nombre d'appels augmente d'environ 30 pour 100 chaque année. L'autorité sanitaire de Fraser reçoit également des demandes d'information par courriel en provenance de l'ensemble du Canada.

Poursuivez votre lecture . . .

La prochaine section présente le rôle d'une infrastructure de système solide dans l'efficacité d'une initiative de planification préalable des soins, y compris certains mécanismes et outils créés ou utilisés par certaines autorités sanitaires.

6

Élément fondamental 3

Infrastructure du système



Une fois que le patient a exprimé ses souhaits concernant les soins, la prochaine étape consiste à veiller à ce que ces souhaits soient communiqués lorsque la personne est transférée d'un milieu à l'autre du système de soins de santé. Ainsi, dans les cas où le patient n'est pas en mesure de donner son consentement éclairé au traitement, ses souhaits concernant les soins peuvent être reconnus et respectés par l'autorité sanitaire, dans les limites du possible et de ce qui est recommandé sur le plan médical. Pour ce faire, des systèmes doivent être en place pour veiller à ce que les fournisseurs

de soins de santé connaissent ces souhaits, à mesure que le patient entre en contact avec divers milieux de soins du réseau de soins de santé. Ces systèmes peuvent comprendre : des documents très visibles dans les dossiers de soins de santé ou à domicile; des mécanismes pour veiller à ce que les souhaits concernant les soins suivent le patient dans divers milieux de soins de santé; des dossiers de santé électroniques; des désignations du but des soins uniformes et liées à la planification préalable des soins dans l'établissement de soins de santé ou la région. Il est important de susciter la participation des gestionnaires et des membres du personnel qui s'occupent des admissions et de la gestion des dossiers à la création et à la mise en œuvre de ces approches.

Les patients ont en leur possession leurs documents sur la PPS (p. ex. cahiers d'exercices ou autre document écrit, directive préalable légale, formulaire de désignation du but des soins, etc.). Les fournisseurs de soins de santé peuvent veiller à ce que ces documents soient placés dans le dossier du patient, accompagnés d'un identificateur visuel (p. ex. une chemise en plastique de couleur), ou notés dans le dossier de santé électronique. Chaque secteur de soins de santé fera des photocopies des documents, au besoin.

Pour commencer

- Déterminez des exigences du système pour veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé de tous les milieux de soins de santé connaissent les souhaits du patient dans le cas où il ne pourrait pas les exprimer. Quelles mesures relatives aux documents et à la gestion des dossiers faudra-t-il prendre pour exécuter le programme?
- Faites participer le personnel qui s'occupe de la gestion des dossiers, de l'enregistrement des patients et des admissions lors de la détermination des exigences du système.
- Entrenez une discussion avec le personnel paramédical, les ambulanciers et les autres personnes qui occupent des rôles d'urgence ou de premiers soins, afin de les intégrer à votre approche qui consiste à assurer la communication des souhaits du patient.
- Déterminez les liens entre vos processus de mise en œuvre de la planification préalable des soins et la désignation du but des soins (codes de niveaux de soins) utilisée dans votre région : seront-ils intégrés de près à votre planification et à la mise en œuvre de votre programme, ou fonctionneront-ils parallèlement avec certains mécanismes pour établir des liens? Comment assurerez-vous l'uniformité de la désignation du but des soins dans l'ensemble de votre établissement ou de votre région?

Exemples concrets

Les discussions sur la PPS mettent l'accent sur le fait que les patients de l'autorité sanitaire de Fraser ont en leur possession les documents sur la PPS. On indique aux patients de conserver leurs documents originaux sur la PPS (s'ils les remplissent) et d'en fournir des copies à leur famille, à leurs amis, à leur décideur au nom d'autrui, à leur médecin et à leur hôpital local. Les chemises vertes décrites ci-dessous permettent de conserver tous les documents sur la PPS au même endroit afin d'en faciliter l'identification. On encourage régulièrement les patients à entreprendre des discussions sur la PPS avec tous les membres de leur famille, ce qui renforce le concept de la possession des documents par le patient.

En 2005, l'autorité sanitaire de Fraser a mis en œuvre une nouvelle politique en matière de réanimation cardio-respiratoire (RCR) et d'ordonnance de non-réanimation dans le cas des soins actifs. Cette politique comprend des renseignements sur les directives préalables, qui montrent l'importance de la communication et de la prise de décisions partagée. Les ordonnances de non-réanimation incluses dans cette nouvelle politique comprennent un compte rendu du processus par lequel la décision a été prise : avec qui le médecin a discuté, si le patient a un plan de soins et si l'ordonnance de non-réanimation respecte le plan de soins du patient. Cette politique est considérée comme un élément fondamental essentiel à l'intégration de la PPS à la pratique. Afin d'éviter l'interprétation du terme « de non-réanimation » comme un transfert aux soins palliatifs et de renforcer la compréhension du fait que le terme « de non-réanimation » n'est pas synonyme de négligence, l'autorité sanitaire de Fraser met l'accent sur ces nuances dans ses séances d'éducation et ses communications avec les fournisseurs de soins de santé.

L'autorité sanitaire de Fraser a récemment entamé un projet visant à désigner un but des soins pour les soins en établissement, un peu comme le modèle de l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta). Toutefois, sa mise en œuvre dépend des fonds obtenus. Une évaluation de la mise en œuvre de la PPS en matière de soins en établissement, laquelle a été effectuée par l'autorité sanitaire de Fraser, a permis de constater que les outils actuels d'attribution de codes sont encore très largement utilisés et que les fournisseurs de soins de santé sont réticents à l'idée d'adopter un nouveau système d'attribution de codes.

L'un des éléments clés de la réussite de l'autorité sanitaire de Fraser a été l'adoption de la chemise verte [Green Sleeve]¹², une pochette en plastique de couleur vert pâle de format 8-1/2 x 11, initialement utilisée en 2005 pour les ordonnances de non-réanimation, et ultérieurement aussi pour les documents sur la PPS. La chemise verte est placée sur le dessus du dossier du patient, et elle fait partie de son dossier permanent. L'utilisation de la chemise verte est obligatoire pour l'ensemble des soins actifs et des soins en établissement de l'autorité sanitaire de Fraser.

La chemise verte contient le cahier d'exercices *My Voice*, si le patient en a préparé un, la directive préalable légale et le formulaire du dossier de planification préalable des soins utilisé par les professionnels de soins de santé pour effectuer un suivi des discussions entreprises avec les patients, les membres de la famille et les décideurs au nom d'autrui. Ce dossier sert également à insérer de brèves notes, par exemple : « Le cahier d'exercices *My Voice*® a été introduit » et « La discussion sur la PPS a été entamée avec le patient ». La mise en œuvre dans les soins actifs s'avère difficile, car le dossier peut être perçu comme un chevauchement de l'information dans les notes d'évolution prises par les fournisseurs de soins; le dossier serait peut-être plus efficace dans les soins à domicile. Une copie du dossier de planification préalable des soins est disponible à l'adresse : www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/AdvanceCarePlanning/Pages/default.aspx.

Une évaluation de l'utilisation de la chemise verte en matière de soins actifs a montré que sa présence dans le dossier d'un patient indique l'établissement d'une ordonnance de non-réanimation. Elle a également permis de constater que l'introduction de la chemise verte au dossier de planification préalable des soins se faisait lentement. Le personnel dit avoir de la difficulté à trouver le temps de récrire cette information sur le dossier de PPS. L'évaluation a permis de conclure que les dossiers de santé électroniques faciliteraient la conservation et l'extraction des documents sur la PPS.

Le programme fournit un porte-documents vert communautaire distinct muni d'aimants à des fins d'installation dans un endroit important du foyer du patient (p.ex. le réfrigérateur). Ces dispositifs visuels assurent la détermination rapide des souhaits du patient. Dans la plupart des cas, le cahier d'exercices *My Voice*® se trouve encore entre les mains des personnes en bonne santé de la collectivité. Certaines personnes en ont déjà fourni des copies à leur médecin ou à

¹² L'autorité sanitaire de Fraser et la région sanitaire de Calgary reconnaissent le travail du programme *Respecting Choices*® pour la création du mécanisme de la chemise verte.

leur hôpital local. Il sera possible d'observer l'incidence du cahier d'exercices par le biais de la chemise verte dans les années à venir, lorsque ces personnes commenceront à avoir accès aux services du système de soins de santé.

La région sanitaire de Calgary a créé un dossier de suivi de la planification préalable des soins que la personne garde en sa possession et qu'elle est chargée d'apporter avec elle lorsqu'elle a accès aux services de divers secteurs de la santé. Le document est conservé dans une chemise verte, et chaque secteur fait des photocopies de l'original pour ses propres dossiers. Le dossier de suivi de la PPS est utilisé pour veiller à ce que les patients tiennent les cliniciens au courant des décisions et de l'information les plus récentes relativement à leur document sur le but des soins. Le dossier de suivi comprend les résultats des discussions sur la PPS dans six domaines clés :

- pronostic et résultats anticipés du traitement actuel
- valeurs du patient et ses connaissances/attentes relativement aux options de traitement
- mesures de survie/degré d'avantages (p. ex. alimentation entérale, hydratation intraveineuse, dialyse)
- mesures de confort
- ressources disponibles (p. ex. soins palliatifs, soutien spirituel, travail social, services en matière de diversité)
- désignations du but des soins

La politique sur la désignation du but des soins de la région sanitaire de Calgary fait partie intégrante de son programme de PPS et est liée à la portion *My Voice—Planning Ahead* de l'initiative. Les patients ayant participé au programme *My Voice—Planning Ahead* sont plus susceptibles d'entretenir un dialogue efficace avec leur médecin ou leur équipe de soins de santé au sujet du but des soins. L'examen du but des soins donne lieu à la désignation du but des soins, un processus qui appuie la discussion, la réflexion et la communication essentielles à la planification préalable des soins, plutôt que de les remplacer.

La région sanitaire de Calgary illustre la relation entre la planification préalable des soins et la politique sur la désignation du but des soins au moyen d'un iceberg¹³ :

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS : POLITIQUE SUR LA DÉSIGNATION DU BUT DES SOINS



¹³ L'image est tirée d'une présentation éducative à l'intention des cliniciens qui travaillent dans les soins de longue durée et l'aide à la vie autonome dans la région sanitaire de Calgary.

La politique sur la désignation du but des soins (chez les adultes) en matière de planification préalable des soins est le fruit d'une consultation à grande échelle auprès de cliniciens et d'intervenants de tous les secteurs de soins de l'ancienne région sanitaire de Calgary. La politique normalise la nomenclature relative aux décisions en matière de soins dans l'ensemble des secteurs de soins de la région, dont les soins actifs, les soins à domicile, les soins de longue durée, l'aide à la vie autonome, la santé en milieu rural et les services d'urgence. Elle appuie un processus de communication qui aide les fournisseurs et les bénéficiaires de soins à déterminer des choix idéaux et intentionnels en matière de soins à tout moment, y compris en fin de vie. La politique : indique que les décisions de réanimation ne sont pas les seules décisions à prendre en matière de soins; inclut les nombreuses autres décisions en matière de soins que doivent couramment prendre les gens; élimine la nature hiérarchique des « niveaux » de soins, laquelle a été intégrée aux systèmes dans le passé. Le lancement de la politique sur la désignation du but des soins (adultes) en matière de planification préalable des soins est prévu dans l'ensemble de la région à la fin de 2008.

La création simultanée du système de dossiers de santé électroniques de la région stimule l'intégration des documents relatifs au but des soins au dossier de santé électronique du patient, accessible dans certains milieux de soins.

La création de l'infrastructure pour la politique sur la désignation du but des soins (adultes) en matière de planification préalable des soins comprend les éléments suivants : l'éducation (modules de formation et ateliers en ligne à l'intention des cliniciens et séances de formation des formateurs); les documents de communication au public; l'adaptation des dossiers de santé électroniques et des dossiers papier pour répondre aux besoins de la politique; l'évaluation. Le modèle de Calgary est axé sur la pratique interprofessionnelle et le travail d'équipe, plutôt que sur le modèle expert, qui est plus utilisé aux États-Unis. Son but est de former tous les 18 000 fournisseurs de soins de santé de la région au cours des trois ou quatre prochaines années. L'évaluation initiale du cadre est positive; les cliniciens trouvent le cadre facile à comprendre.

Difficultés potentielles

Élaboration de processus de collaboration au sein de l'autorité sanitaire

Les initiatives de PPS peuvent nécessiter la participation de l'ensemble du système de santé ainsi qu'un niveau élevé de collaboration. Certaines autorités sanitaires font appel aux services d'experts de ces domaines afin de contribuer à l'élaboration de nouveaux processus et à la création d'une nouvelle infrastructure.

Les systèmes de soins de santé sont organisés de manières très différentes dans diverses régions du Canada. Dans certains gouvernements provinciaux ou territoriaux, les fournisseurs de soins de santé comme le personnel infirmier, les travailleurs sociaux et les médecins sont dirigés par des lois provinciales ou territoriales différentes de celles des ambulanciers, par exemple; elles entrent parfois même en conflit les unes avec les autres. De plus, la communication entre les divers professionnels de soins de santé peut être difficile s'il n'y a pas de mécanismes de communication préétablis.

Continuité de la communication et des documents au sein de l'autorité sanitaire

Il se peut qu'une région sanitaire diversifiée ne comprenne pas d'infrastructure et de systèmes d'information qui assurent la continuité de la communication et des documents concernant le but des soins lorsqu'un patient fait la transition d'un service de santé à un autre. La création de ces systèmes et l'élaboration de ces processus sont une tâche d'envergure, mais réalisable. La technique de la chemise verte peut comprendre un changement de paradigme pour le système, mais elle fait également partie de la transition vers des soins axés sur le patient et l'établissement de partenariats avec les personnes qui reçoivent des services de santé.

Il est fréquent que les discussions qui se déroulent dans les cabinets de médecin et les décisions qui y sont prises avec les patients ne soient pas transférées à d'autres milieux de soins de santé, comme ceux des soins actifs, des soins en établissement et des soins à domicile. Beaucoup de régions du Canada envisagent maintenant la création de dossiers de santé électroniques. Les personnes participant à la planification préalable des soins doivent déterminer comment procéder et quels éléments doivent être inclus à ces dossiers, relativement à la PPS. Comment l'autorité sanitaire s'occupera-t-elle provisoirement de l'information sur le patient pendant la création des dossiers de santé électroniques?

Uniformité de la terminologie dans l'ensemble du système pendant la mise en œuvre de la politique sur la PPS

La communication et l'exactitude peuvent constituer un facteur de gestion des risques à prendre en considération pendant la transition d'un cadre antérieur de désignation du but des soins à un nouveau cadre qui comprend une nouvelle terminologie. Le travail et la formation préalables peuvent préparer le personnel à minimiser le risque d'erreurs associées aux décisions en matière de traitement pour les patients.

Le manque de documents précis peut nuire au respect des souhaits du patient

Parmi les autres facteurs de gestion des risques à prendre en considération, soulignons le risque que les souhaits du patient ne soient pas respectés en raison d'un manque de documents précis à cet égard, particulièrement pendant la mise en œuvre progressive de l'initiative de PPS dans l'ensemble de l'autorité sanitaire. Parmi les stratégies d'atténuation des risques possibles, soulignons : de l'information et du soutien de la part de fournisseurs de soins de santé qui ont déjà reçu la formation sur la PPS; le soutien de la prise de décisions par les fournisseurs de soins de santé; le renforcement de la nécessité que les patients apportent leurs documents sur la PPS lorsqu'ils ont accès à des services dans différents secteurs du système de soins de santé.

Poursuivez votre lecture . . .

La prochaine section porte sur l'importance de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité continue dans les initiatives de planification préalable des soins.

7

Élément fondamental 4 Amélioration continue de la qualité



L'amélioration continue de la qualité fait partie intégrante des systèmes de soins de santé actuels. Elle permet l'évaluation rigoureuse de l'expérience afin d'assurer l'efficacité et la réceptivité optimales des approches par rapport aux conditions changeantes de divers milieux de soins. L'amélioration continue de la qualité comprend les éléments suivants : une culture organisationnelle qui en fait un élément clé de la pratique fondée sur des données scientifiques; la création et la mise à l'essai d'outils de mesure et d'évaluation; la création d'indicateurs de rendement (à court, à moyen et à long terme); des mécanismes de partage des apprentissages tirés de l'évaluation; l'intégration continue des résultats de l'évaluation à la pratique.

Pour commencer

- Intégrez l'évaluation à tous les programmes. Cette démarche peut nécessiter les services d'un spécialiste en amélioration de la qualité, ce qui constitue un bon investissement dans la qualité et la crédibilité du programme.
- Créez des mesures de référence à des fins de comparaison.
- Créez des indicateurs pour la structure, le processus et les résultats.
- Créez des indicateurs à court, à moyen et à long terme.
- Créez un processus de compte rendu et de suivi des incidents (p. ex. lorsque les soins prodigués au patient ne respectent pas les choix et les désignations du but des soins).
- Élaborez des processus pour examiner régulièrement les résultats d'évaluation, à des fins d'apprentissage et d'amélioration du rendement.
- Établissez des liens entre le programme de PPS et des initiatives d'amélioration de la qualité, comme l'utilisation des outils d'évaluation d'interRAI, les normes d'agrément (Agrément Canada) et les initiatives de sécurité des patients.
- Si les ressources et le temps le permettent, tirez des apprentissages de l'expérience des autres. Participez à des occasions de traduction et d'échange de connaissances.
- Envisagez de participer à des projets de recherche concernant la PPS. Cela permettrait d'optimiser l'amélioration de la qualité et de susciter la participation du personnel à des projets valorisants.

Exemples concrets

Le premier exemple est issu de l'évaluation de la mise en œuvre du programme australien *Respecting Patient Choices*. Le modèle australien a le même fondement que les modèles de la région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) et de l'autorité sanitaire de Fraser : le modèle *Respecting Choices*® du Gundersen Lutheran Medical Center, au Wisconsin. Puisque les systèmes de gouvernement et de soins de santé de l'Australie ressemblent visiblement à ceux du Canada, leurs résultats d'évaluation peuvent aussi être pertinents pour nos systèmes de soins de santé. La mise en œuvre initiale du programme australien *Respecting Patient Choices* dans la région de Melbourne s'est avérée un succès, et le programme est actuellement mis à l'essai à des fins de mise en œuvre dans des établissements de soins aux personnes âgées et dans des hôpitaux de partout au pays. L'évaluation était essentielle pour apprendre comment améliorer le programme et le mettre en œuvre à de nouveaux endroits. Les outils d'évaluation comprenaient la consultation, la rétroaction, les observations, les sondages, les entrevues et la collecte de données.

Une évaluation sur la mise en œuvre du programme *Respecting Patient Choices* effectuée dans 17 établissements de soins de longue durée pour personnes âgées et dans trois hôpitaux en Australie a permis de constater les facteurs de réussite suivants¹⁴ :

- intégration du programme de PPS à la culture de soins de santé existante;
- appui de la consultation sur la PPS pour l'établissement de soins de santé;
- appui de la part du directeur et de l'organisme dirigeant de l'organisation;
- leadership du directeur, des dirigeants cliniques et des gestionnaires des soins infirmiers;
- changements systémiques apportés aux processus de documentation;
- éducation, perfectionnement des compétences et appui à l'intention du personnel;
- participation du système juridique relativement aux directives préalables.

Les obstacles à la mise en œuvre étaient les suivants :

- difficultés liées à l'espace, à la dotation en personnel (y compris le roulement du personnel) et au temps;
- manque de flexibilité du programme par rapport aux conditions locales;
- difficultés liées aux exigences légales de l'état relativement aux directives préalables.

Ces résultats d'évaluation cadrent bien avec les nombreuses leçons apprises dans la région sanitaire de Calgary et l'autorité sanitaire de Fraser. Les deux organismes mettent l'accent sur le fait que l'on peut optimiser l'amélioration de la qualité en l'intégrant dès le départ aux activités.

L'approche d'amélioration de la qualité de la région sanitaire de Calgary à l'égard de la mise en œuvre du programme *My Voice—Planning Ahead* et de la politique sur la désignation du but des soins comprend divers outils d'évaluation à l'intention des cliniciens, des patients, des animateurs, des familles et des décideurs au nom d'autrui. Ces outils sont conçus par un évaluateur professionnel membre de l'équipe de projet responsable de l'analyse et de la rétroaction à l'intention de l'équipe. Des évaluations préalables et postérieures à la formation et à la mise en œuvre sont effectuées pour obtenir des données comparatives. De plus, l'évaluation est effectuée au cours du processus de mise en œuvre.

Les indicateurs suivants sont utilisés par la région sanitaire de Calgary :

Indicateurs à court terme

- nombre et pourcentage de patients et de fournisseurs de soins de santé qui considèrent comme utiles les discussions sur la PPS (sondages);

¹⁴ Les rapports d'évaluation sont disponibles à l'adresse suivante : www.respectingpatientchoices.org.au/research/evaluations.html.

- nombre de domaines de programmes comportant des plans d'action pour la mise en œuvre du programme *My Voice—Planning Ahead*;
- nombre de domaines de programmes qui mettent en œuvre le programme *My Voice—Planning Ahead*;
- évaluation par l'animateur de discussions sur la PPS (sondage) de son propre niveau d'aisance, de confiance, de connaissances et de compétences avant et après avoir suivi la formation sur la PPS et l'avoir intégrée à la pratique.

Indicateurs à moyen terme

- nombre et pourcentage de membres de la famille des patients qui considèrent comme utiles les discussions sur la PPS (sondage);
- pourcentage de patients visés ayant des discussions sur la PPS et pourcentage de patients visés remplissant une directive préalable (examen des dossiers);
- pourcentage de fois où l'information du patient relativement à la PPS est transférée efficacement entre les secteurs de services (examen des dossiers);
- nombre de personnes ayant reçu une formation pour mener des discussions sur la PPS;
- nombre de programmes qui mettent en œuvre le programme *My Voice—Planning Ahead*;
- création, mise en œuvre et appui de la politique normalisée sur la désignation du but des soins (adultes) en matière de planification préalable des soins dans la région sanitaire de Calgary.

Indicateurs à long terme

- pourcentage de patients dont les préférences indiquées dans leur directive préalable sont suivies lorsqu'ils reçoivent des soins de fin de vie appropriés sur le plan médical (examen des dossiers);
- nombre et pourcentage de programmes ayant une équipe de soins de santé interdisciplinaire préparée pour entretenir des discussions sur la PPS;
- pourcentage de personnes âgées, de patients gravement malades et d'adultes en santé ayant la possibilité de participer à une discussion sur la PPS (examen des dossiers).

Le programme *My Voice—Planning Ahead* a été mis à l'essai dans plusieurs milieux de la région sanitaire de Calgary : la clinique de soins aux personnes atteintes de la SLA, les soins ambulatoires aux personnes atteintes de maladies rénales, le programme de gestion des maladies chroniques *Living Well*, trois services de consultation externe en cardiologie et un centre de soins de longue durée. Dans chaque cas, l'équipe a choisi de mettre à l'essai et d'adapter le programme à ses besoins particuliers.

Les résultats d'évaluation préliminaires provenant de 60 patients ayant participé au programme *My Voice—Planning Ahead* indiquent que 86 pour 100 d'entre eux ont trouvé les discussions utiles et que 89 pour 100 ont trouvé qu'elles avaient une incidence positive. Dans l'ensemble, les patients ont trouvé les discussions sur la PPS utiles au cours de la trajectoire de la maladie (plusieurs participants étaient atteints d'affections chroniques).

L'évaluation effectuée avant la formation et la mise en œuvre du programme *My Voice—Planning Ahead* dans les milieux participants a indiqué que ceux-ci avaient peu de politiques ou de pratiques liées à la planification préalable des soins et que les travailleurs sociaux étaient les personnes qui menaient le plus fréquemment les discussions sur la PPS avec les patients. La vérification des dossiers de près de 300 patients provenant des cinq milieux participants a permis de constater que seulement 8 pour 100 des patients avaient une directive préalable et que 39 pour 100 des préférences en matière de soins de santé de ces directives préalables n'étaient pas documentées. Lorsque les préférences en matière de traitement étaient documentées, elles étaient axées uniquement sur la réanimation ou l'absence de réanimation, ce qui constituait une perspective limitée des préférences possibles en matière de soins. L'évaluation continue postérieure à la mise en œuvre après un an et deux ans permet de comparer ces indicateurs pour déterminer l'incidence du programme.

Les évaluations effectuées par le petit nombre de médecins de la région sanitaire de Calgary ayant participé à des séances de formation d'une journée sur l'entretien de discussions sur la PPS (qui ont eu lieu en 2007) se sont avérées positives. Parmi les leçons apprises, certaines se sont avérées particulièrement utiles : la nécessité d'utiliser des questions ciblées comme « Quel est votre but en matière de soins? »; l'apprentissage du fait que d'autres membres de l'équipe sont compétents pour entretenir les discussions sur la planification préalable des soins et que l'on peut faire appel au médecin pour discuter de questions d'ordre médical avec le patient; la nécessité de documenter les séries de discussions entretenues au fil du temps avec les patients et les familles; l'importance de l'uniformité des documents dans l'ensemble du système; l'établissement de liens entre les discussions avec les patients et le nouveau processus de normalisation des codes relatifs au but des soins. Les médecins ont mentionné les difficultés suivantes : les contraintes de temps liées à l'entretien de longues discussions avec les patients; la formation des médecins par des médecins (ce qui donne plus de crédibilité à la formation); l'intégration d'autres membres de l'équipe de soins à la formation et au processus de mise en œuvre.

L'autorité sanitaire de Fraser a intégré l'amélioration de la qualité à son programme de PPS, et elle a entamé plusieurs projets pilotes. En 2004, un projet pilote a été lancé dans le cadre du programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales de l'autorité sanitaire de Fraser et en 2005, quatre projets pilotes ont été exécutés dans le cadre des soins en établissement. En 2006, la planification préalable des soins a été mise en œuvre dans tous les secteurs de la collectivité de White Rock/Surrey.

Les patients en néphrologie doivent prendre des décisions difficiles concernant la poursuite ou la cessation de leur traitement. En cas de cessation du traitement, ils peuvent mourir en l'espace de quelques jours ou semaines. Les membres du personnel responsables du programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales de l'autorité sanitaire de Fraser croyaient qu'ils se devaient de soutenir leurs patients dans ce processus de prise de décisions, compte tenu de la probabilité de décès (25 pour 100 des patients chaque année). L'âge médian de la population recevant des traitements de dialyse est supérieur à 65 ans, et l'espérance de vie moyenne d'un patient de 70 ans qui commence la dialyse est de moins de trois ans. Par conséquent, beaucoup de membres du personnel responsable des soins aux personnes atteintes de maladies rénales ont été formés sur le processus de PPS, et les outils du programme *Let's Talk* (dont le cahier d'exercices *My Voice*® et le matériel didactique afférent) ont été utilisés dans le cadre du programme. Le projet pilote de 2004, effectué auprès de 35 patients atteints de maladies rénales, a permis de faire les constatations suivantes après le commencement de la planification préalable des soins :

- Quatre-vingt-six pour cent des patients ont poursuivi la discussion sur la PPS avec des membres de leur famille.
- Soixante et onze pour cent des patients avaient rempli le cahier d'exercices *My Voice*.
- Quatre-vingt-six pour cent des patients avaient rempli le plan de soins de leur dossier.
- Quatre-vingt-onze pour cent des néphrologues ont été avisés du plan de soins du patient.
- Les souhaits de fin de vie de tous les patients ont été respectés.

L'examen du projet pilote a également permis de conclure que la planification préalable des soins améliorait les soins du point de vue du patient en évitant la prolongation de la vie, en donnant au patient un sentiment de contrôle, en atténuant les fardeaux émotionnels, en renforçant les relations personnelles et en permettant le contrôle de la douleur et des symptômes en fin de vie. Du point de vue du programme aux personnes atteintes de maladies rénales, des décisions précises pouvaient être prises avec les patients afin de poursuivre la dialyse lorsque les avantages surpassaient les fardeaux, et le personnel pouvait veiller à ce que le patient ait l'impression que l'on s'occupe bien de lui pendant toutes les étapes de la maladie. En raison de la participation précoce du programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales à l'initiative *Let's Talk*, le programme est en train de produire un DVD éducatif interactif qui

s'adresse particulièrement aux fournisseurs de soins du programme de soins aux personnes atteintes de maladies rénales.

L'autorité sanitaire de Fraser a mis en œuvre la planification préalable des soins dans les milieux des soins actifs, des soins en établissement et des soins à domicile. Les outils d'évaluation d'interRAI utilisés dans le cadre des soins en établissement et des soins à domicile comprennent des questions sur les directives préalables et peuvent être utilisés pour présenter le programme aux clients. L'éducateur d'interRAI de l'autorité sanitaire de Fraser assure la liaison avec le programme de PPS. Un lien avec le programme de PPS est disponible sur l'outil d'évaluation d'interRAI. Ainsi, les membres du personnel qui effectuent l'évaluation peuvent facilement avoir accès à des définitions et à d'autres renseignements sur la PPS qui peuvent favoriser une discussion plus complète avec le client. Une évaluation des résultats des évaluations des soins à domicile d'interRAI sur une période de cinq mois, en 2007, a permis de constater que seulement 14 pour 100 des personnes disaient avoir rempli une directive préalable.

Une évaluation du programme de PPS mis en œuvre dans tous les secteurs de White Rock/Surrey a permis de constater que la mise en œuvre était confrontée à des difficultés, particulièrement dans les milieux de soins actifs, en raison des changements du personnel de direction et de première ligne. La mise en œuvre dans certains cabinets de médecin s'est avérée encourageante : on a remarqué une hausse des discussions sur la PPS et des plans de soins écrits, en plus d'une augmentation du nombre de plans de soins remplis à l'hôpital participant.

L'évaluation a également permis de constater que la pression liée au congé des patients recevant des soins actifs nuisait à la capacité du personnel à susciter la participation des patients aux discussions sur la PPS, qui se déroulent sur une certaine période de temps. Parmi les autres difficultés en matière de soins actifs, soulignons les préoccupations liées à la vie privée, les niveaux de dotation et le manque de temps. Pour contrer ces problèmes, une carte de renvoi à la PPS a été conçue à l'intention des patients dont le séjour est de courte durée. Cette carte fournit au patient de l'information sur la planification préalable des soins, dont le numéro de téléphone sans frais et l'adresse Web du programme de PPS de l'autorité sanitaire de Fraser.

Difficultés potentielles

Ressources en amélioration de la qualité

Ce ne sont pas toutes les autorités sanitaires qui possèdent les ressources d'un spécialiste en amélioration de la qualité. Évaluez le temps et les ressources dont vous disposez et déterminez les efforts réalistes d'amélioration de la qualité.

Sondages

Lorsque les sondages préalables et à posteriori ont été effectués auprès des cliniciens, la région sanitaire de Calgary a appris qu'elle devait donner plus de temps aux médecins pour leur permettre de travailler à l'intérieur du cadre de PPS et des directives en matière de communication avant d'effectuer les sondages postérieurs. La région sanitaire de Calgary a également constaté que l'exécution trop hâtive des formulaires de rétroaction du patient était intimidante pour certains médecins qui mettaient en pratique des compétences de communication nouvelles ou améliorées.

Poursuivez votre lecture . . .

La dernière section du présent guide rassemble les éléments fondamentaux, dans leur contexte, et présente un exemple de modèle logique pouvant servir d'outil de planification utile pour les autorités sanitaires envisageant ou entreprenant une initiative de planification préalable des soins.

8

Liaison et rassemblement des éléments fondamentaux

Chacun des quatre éléments fondamentaux du modèle de planification préalable des soins est essentiel à la réussite d'une initiative de PPS. Toutefois, il est difficile de bien garder ce fait en tête pendant tout le processus de création et de mise en œuvre. Bien qu'il puisse être pratique de se concentrer sur un ou deux éléments fondamentaux lorsqu'on obtient le financement visé ou lorsque survient une occasion de partenariat, l'initiative sera plus efficace à long terme si les quatre éléments fondamentaux sont mis en œuvre de manière simultanée et interactive.

L'évaluation doit parfois avoir lieu uniquement à la fin d'une activité. L'expérience de plusieurs programmes indique que l'évaluation et l'amélioration de la qualité sont plus productives si elles font partie intégrante du programme dès le départ. Dans un même ordre d'idées, un investissement solide dans la participation de la collectivité peut susciter de la frustration s'il n'y pas de mécanismes en place pour mettre en œuvre la PPS à la demande du client. Sans la mise en place de mécanismes dans l'ensemble du système pour assurer la communication et le respect des souhaits concernant les soins, les fournisseurs de soins de santé et le public finiront par percevoir le programme comme un échec.

Utilisation d'un modèle logique pour lier les éléments fondamentaux

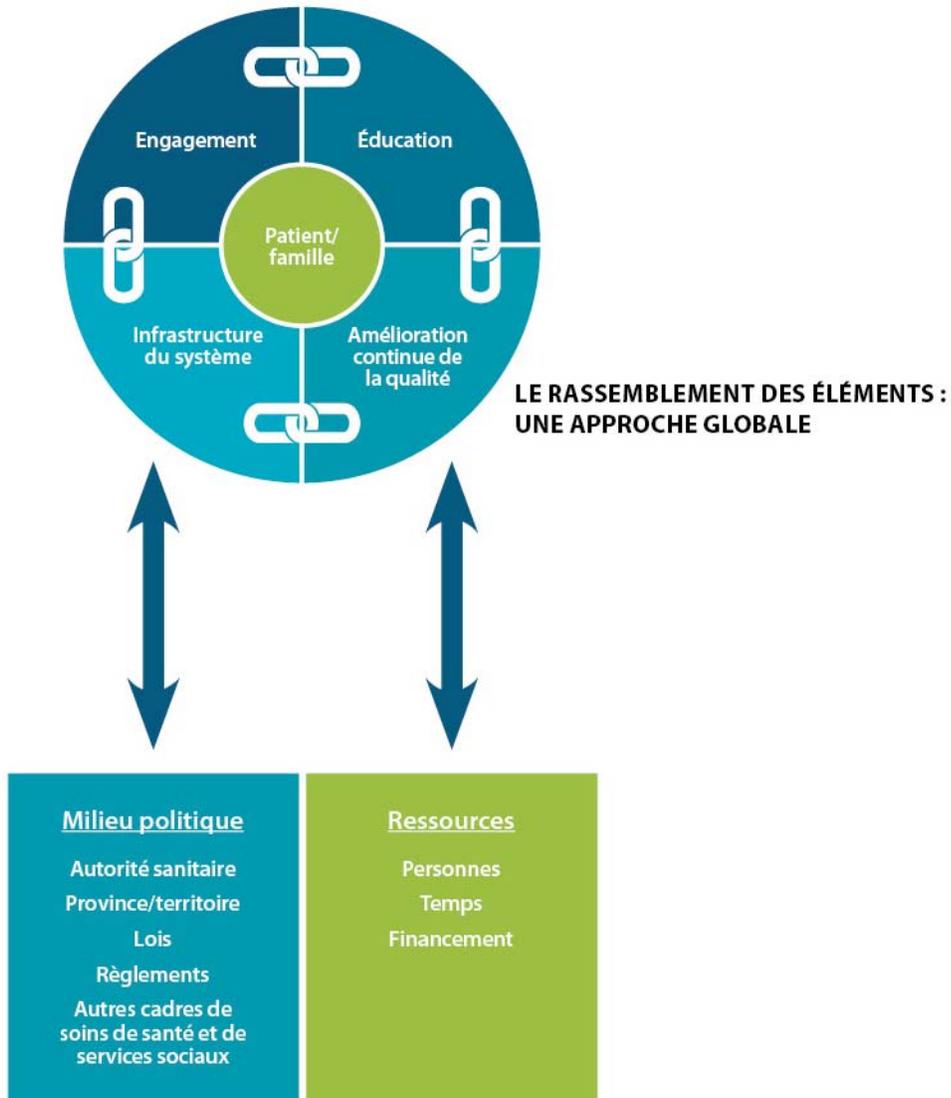
Le modèle logique – qui définit les objectifs, les répercussions et les exigences en matière de ressources de tous les volets de l'initiative – s'avère un moyen utile pour planifier et surveiller les progrès en assurant la liaison des quatre éléments fondamentaux. L'équipe de l'ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) utilise le modèle logique comme point de référence au cours des phases de création et de mise en œuvre de cette initiative. Un exemple du modèle logique se trouve à la fin de la présente section (page 48).

L'illustration ci-dessous montre les liens existants entre les éléments essentiels abordés dans le présent guide :

- les **quatre** éléments fondamentaux du modèle, dont le patient et la famille se trouvent au centre;
- le **milieu politique et de ressources** dans lequel fonctionne votre autorité sanitaire.

Tous ces éléments sont importants et fonctionnent de manière interactive et indépendante. Le diagramme ci-dessous peut être un outil de planification utile lorsque vous apprenez comment mettre en œuvre chacun des éléments au sein de votre autorité sanitaire, votre collectivité et votre gouvernement. Il se peut que les quatre éléments fondamentaux vous soient utiles pour construire votre modèle logique. Compte tenu du nombre d'éléments à

prendre en considération, le temps que vous consacrerez à l'apprentissage et à la planification sera bien utilisé. Comme le montrent nos exemples, il n'y a pas de « bonne façon » de faire ou de commencer. Votre connaissance de vos réalités particulières vous permettra de déterminer la meilleure façon de procéder pour votre autorité sanitaire.



Région sanitaire de Calgary, initiative de soins en fin de vie : modèle logique, avril 2007 mars 2008

	Objectifs	Activités	Données	Résultats à court terme Un an (avril 2007 mars 2008)
INFLUENCE DIRECTE	Systématisation de pratiques idéales uniformes en matière de planification préalable des soins (PPS)	Poursuivre et élargir la mise en œuvre du programme <i>My Voice—Planning Ahead</i> comme moyen utilisé par la région sanitaire de Calgary et la collectivité de Calgary pour entretenir des discussions sur la PPS dans les populations ciblées où il existe des possibilités.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de programmes qui mettent en œuvre <i>My Voice—Planning Ahead</i> • Pourcentage des patients visés qui ont des discussions sur la PPS • Pourcentage des patients visés qui ont rempli une directive préalable • Nombre de ressources distribuées • Nombre d'appels de fichier sur le site Web interne/externe 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients trouvent les discussions utiles (en cours). • Les cliniciens trouvent le processus de PPS et les documents afférents utiles (en cours). • Augmentation du nombre de programmes et de modules de service qui mettent en œuvre le programme <i>My Voice—Planning Ahead</i>
		Poursuivre et élargir la mise en œuvre d'un programme de formation sur le programme <i>My Voice—Planning Ahead</i> dans les domaines ciblés, selon un modèle de formation des formateurs	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de personnes formées pour entretenir des discussions sur la PPS • Nombre de formateurs formés 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de la sensibilisation des cliniciens à la PPS et de leurs connaissances de base à cet égard • Augmentation de l'aisance, de la confiance, des connaissances et des compétences des cliniciens dans l'entretien de discussions sur la PPS (en cours) • Augmentation du nombre de personnes formées pour entretenir des discussions • Les animateurs intègrent la formation à la pratique. • Établissement d'équipes de ressources politiques
	Élaboration de politiques normalisées à l'échelle régionale relativement aux soins de fin de vie, et soutien des pratiques exemplaires en matière de soins de fin de vie	Mettre en œuvre la politique sur la désignation du but des soins (adultes) en matière de planification préalable des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de cliniciens ayant reçu une formation (de base et approfondie) • Nombre de formateurs formés • Nombre d'outils et de formulaires créés et offerts à l'échelle régionale 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation des dossiers de santé électroniques et des dossiers papier pour répondre aux besoins de la politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins • Quatre-vingts pour cent des cliniciens reçoivent une formation de base sur la politique. • Les cliniciens accroissent leur sensibilisation à la politique ainsi que leurs connaissances et leur application de celle-ci. • Soutien systémique pour la politique en place • Passage des anciennes aux nouvelles désignations (tous les secteurs) • Les outils de la politique sont mis à l'essai sur le terrain par les cliniciens, et ils sont examinés. • Les outils et les formulaires de la politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins sont créés et offerts à l'échelle régionale. • Les processus de détermination, de documentation, de transfert et de mise en vigueur des désignations du but des soins sont déterminés.
INFLUENCE ASSOCIÉE	Offre de soins palliatifs à une plus grande population de patients	Collaborer avec les responsables des soins palliatifs et à domicile pour déterminer et corriger les lacunes en matière de service et offrir les soins à une plus grande population de patients	Pourcentage de lits en soins palliatifs occupés par une population qui n'est pas atteinte du cancer	Augmentation de l'accès aux lits en soins palliatifs pour une plus grande population
	Promotion d'une planification qui intègre les soins palliatifs aux services de tous les programmes	Collaborer avec les dirigeants des soins de longue durée et de la santé des personnes âgées pour intégrer les stratégies de soins de fin de vie aux pratiques exemplaires et aux services des programmes	Nombre de cliniciens formés pour offrir des soins de fin de vie au moyen de pratiques exemplaires	À déterminer
		Collaborer avec les dirigeants des secteurs liés aux maladies chroniques pour intégrer les stratégies de soins de fin de vie aux pratiques exemplaires et aux services des programmes	Nombre de spécialistes en soins palliatifs placés au sein de programmes de soins aux personnes atteintes de maladies chroniques et de soins de longue durée	À déterminer
But : favoriser la qualité des soins reçus par une personne en fin de vie ←				

Principes directeurs/hypothèses : 1. La mort est une partie naturelle et inévitable de la vie. 2. L'expérience de la mort englobe et surpasse le système de soins de santé. 3. Les personnes atteintes de maladies avancées, ainsi que leur famille, profitent de soins axés sur les questions liées aux soins de fin de vie. 4. Les personnes et leur famille apportent des ensembles de valeurs et de croyances uniques qui les guident dans la prise de décisions en matière de soins de fin de vie. 5. Lorsque les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation et un perfectionnement des compétences appropriés relativement aux soins de fin de vie, la qualité de leur expérience de travail est améliorée. 6. La collaboration de la collectivité est essentielle à la création d'une compréhension holistique de la mort pour les personnes de cette collectivité. 7. La prestation de soins de fin de vie de qualité est un effort qui entraîne un changement plutôt qu'une économie de coûts. 8. Le leadership de la collectivité et du système de santé est essentiel pour influencer le changement culturel requis pour assurer la réussite de ce projet.

Résultats à long terme De deux à cinq ans (avril 2008 mars 2012)	Répercussions De six à dix ans (avril 2012 mars 2017)
<ul style="list-style-type: none"> • Les familles de patients trouvent le processus de PPS utile. • Augmentation du pourcentage de patients visés qui ont des discussions sur la PPS • Augmentation du pourcentage de patients visés qui remplissent une directive préalable • Augmentation du soutien systémique de la PPS à l'échelle régionale • Augmentation de la sensibilisation à la PPS et de son utilisation dans la collectivité • Lorsqu'ils sont appropriés sur le plan médical, les souhaits indiqués par le patient dans sa directive préalable sont suivis dans le continuum des soins. • Tous les patients atteints de maladies chroniques ont l'occasion d'entretenir une discussion sur la PPS. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le soutien des dirigeants de la collectivité et la participation des partenaires communautaires est évident dans la mise en œuvre des activités de PPS de la région sanitaire de Calgary. • Soixante-quinze pour cent des personnes âgées, des patients atteints de maladies graves et des adultes en santé ont l'occasion d'entretenir une discussion sur la PPS.
<ul style="list-style-type: none"> • Chaque programme et module de service offrant des services aux patients atteints de maladies chroniques a une équipe de soins de santé multidisciplinaire préparée à l'entretien de discussions sur la PPS. 	
<ul style="list-style-type: none"> • La politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins est entièrement mise en œuvre et appuyée. • Information liée aux transferts des décisions en matière de soins de fin de vie avec les patients, d'un secteur de services à l'autre • Diminution des transferts inappropriés dans le continuum des soins • Lorsque cela est approprié sur le plan médical, les souhaits des patients sont déterminés dans leur dossier médical ou des directives préalables des soins sont suivies dans le continuum des soins. • Les cliniciens trouvent utiles le processus et les outils de la politique. • Accroissement de la sensibilisation des patients et des familles à la politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins et aux désignations du but des soins • Utilisation efficace des outils et des formulaires de la politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins par les cliniciens • Augmentation du pourcentage de désignations appropriées du but des soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Les politiques régionales traitent uniformément des problèmes liés aux soins de fin de vie. • Diminution de l'utilisation des soins actifs par les patients qui reçoivent des soins de longue durée et de l'aide à la vie autonome
<p>Mise en œuvre de stratégies pour accroître le partage de services de soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des services appropriés de soins palliatifs et de soins de fin de vie sont offerts aux personnes qui arrivent en fin de vie et à leur famille, peu importe la progression de la maladie, l'âge ou le milieu.
<p>À déterminer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins de fin de vie sont définis et mis en œuvre dans les normes de pratiques exemplaires pour les groupes et les domaines de service associés à toutes les maladies. • Les systèmes de santé surveillent les indicateurs de soins de fin de vie et l'utilisation des ressources dans la planification de programmes et les initiatives d'amélioration de la qualité.
<p>À déterminer</p>	

Ressources/données internes : 9 gestionnaires de projet ETP; 3 médecins en soins palliatifs ETP; 5 consultants en amélioration de la qualité ETP; 0,62 membre du personnel de soutien administratif ETP (x 2); 3,75 spécialistes en éducation ETP; 1 coordonnateur de la mise en œuvre des politiques ETP; infrastructure de l'espace physique et des bureaux par le portefeuille de la collectivité du Sud Est; leadership administratif de la santé des personnes âgées par le directeur et le directeur médical; santé des personnes âgées et soins palliatifs. **Ressources/données externes :** Groupes consultatifs : comité consultatif de l'initiative de soins en fin de vie; groupe de travail communautaire sur les soins de fin de vie; comité consultatif de mise en œuvre des politiques; partenariat/encadrement en collaboration de la part des responsables des soins palliatifs; services de l'autorité sanitaire de Fraser. Experts en ressources : services des affaires juridiques, des communications, de la politique en matière de santé ainsi que de l'information sur la qualité, la sécurité et la santé de la région sanitaire de Calgary; consultants de Respecting Choices®, de Gundersen Lutheran Medical Center, au Wisconsin.

Ressources

Planification préalable des soins

Ancienne région sanitaire de Calgary (maintenant regroupée sous les Services de santé de l'Alberta) – initiative de soins en fin de vie – planification préalable des soins :

www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/acpgcdpolicy.htm

Ressources à l'intention du public et des professionnels de soins de santé : aperçu et contexte du projet; ressources du programme *MyVoice—Planning Ahead*; révisions de la politique en matière de réanimation de la région sanitaire de Calgary; (pour les professionnels de soins de santé) évaluation et amélioration de la qualité; politique sur la désignation du but des soins en matière de planification préalable des soins; matériel didactique à l'intention des professionnels de soins de santé; outils d'amélioration de la qualité.

Les documents du site Web de la région sanitaire de Calgary sont mis à jour régulièrement, et de nouveaux documents sont ajoutés dès qu'ils sont disponibles :

Autorité sanitaire de Fraser – planification préalable des soins : www.fraserhealth.ca/Services/HomeandCommunityCare/AdvanceCarePlanning/Pages/default.aspx

Ressources à l'intention du public : renseignements généraux sur la planification préalable des soins; cahier d'exercices *My Voice*; carte pour portefeuille; formulaire d'ordonnance; livre électronique sur la PPS (*Planning in Advance for Your Future Healthcare Choices*); brochures et affiches; documents de présentation et liste de mesures du Inaugural Canadian Symposium on Advance Care Planning (mai 2007); politique sur la RCR et les ordonnances de non-réanimation; ordonnances de non-réanimation du médecin; formulaire du dossier de PPS; plan d'amélioration de la PPS.

Les documents du site Web de l'autorité sanitaire de Fraser sont mis à jour régulièrement, et de nouveaux documents sont ajoutés dès qu'ils sont disponibles :

Health Quality Council of Alberta – Quality Matrix for Health : www.hqca.ca

Respecting Choices® – Gundersen Lutheran Medical Center : www.gundluth.org/eolprograms

Australie : *Respecting Patient Choices* : www.respectingpatientchoices.org.au

Gold Standards Framework – Advance Care Planning (Royame-Uni) : www.goldstandardsframework.nhs.uk/advanced_care.php

Dunbrack, Janet, 2006. *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire – Rapport final*.

Préparé pour Santé Canada. Disponible à l'adresse : www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2006-proj-glos/index-fra.php.

Con, Andrea, pour Santé Canada, 2007. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada. Préparé pour Santé Canada*.

Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, 2007. *Favoriser la planification des soins avancés : programme de formation interprofessionnel – matériel de formation et guide d'enseignement*.

Autres cadres de soins de santé

Modèles de gestion des maladies chroniques

- British Columbia Ministry of Health – Chronic Disease Management : www.health.gov.bc.ca/cdm/
- Center for Health Studies (Seattle – MacColl Institute) – Chronic Illness Management : <http://www.centerforhealthstudies.org/>
- Région sanitaire de Calgary : www.calgaryhealthregion.ca/cdm/

Gestion de soi par le patient

- University of Victoria Centre on Aging – Chronic Disease Self-Management Program : www.coag.uvic.ca/cdsmp
- Stanford University School of Medicine – Patient Education Research Center : <http://patienteducation.stanford.edu>

Soins de santé primaires – pratique interprofessionnelle

- The McGill Education Initiative on Interprofessional Collaboration : www.interprofessionalcare.mcgill.ca
- Association des infirmières et infirmiers du Canada – énoncé de position sur la collaboration interprofessionnelle : www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS84_Interprofessional_Collaboration_f.pdf
- Initiative pour l'amélioration de la collaboration interdisciplinaire dans les soins de santé primaires (un projet du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires) : www.apps.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/prim/phctf_fassp/pchtf.nsf/WebFactSheet_F/0027?OpenDocument
- Réseaux locaux d'intégration des services de santé (Ontario) : www.health.gov.on.ca/renouvellement/lhinf/lhin_mnf.html

Sécurité des patients

- Institut canadien de la sécurité du patient : www.patientsafetyinstitute.ca/accueil.html

Soins de longue durée

- Association canadienne des soins de santé : www.cha.ca

Désignation du but des soins (niveaux de soins)

- POLST : www.ohsu.edu/polst
- Document d'information de la région sanitaire de Calgary sur la politique en matière de niveaux de code

Soins à domicile

- Association canadienne de soins et services à domicile : www.cdnhomecare.ca

Stratégies relatives aux personnes âgées

- Nouvelle-Écosse – Strategy for Positive Aging
- Ontario – stratégie Vieillir chez soi : www.health.gov.on.ca/french/publicf/programf/lctcf/33_ontario_strategyf.html
- Manitoba – En avant, les années : Promotion des aînés du Manitoba : www.gov.mb.ca/shas/advancingage/index.fr.html
- Terre-Neuve-et-Labrador – cadre sur le vieillissement en santé : www.health.gov.nl.ca/health/hlthaging/healthy_aging_implementation_plan.pdf

Programmes et services à l'intention des personnes âgées

- Québec : www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_agees.php
- Ontario : www.culture.gov.on.ca/seniors/
- Colombie-Britannique : www.healthservices.gov.bc.ca/seniors
- Alberta : www.seniors.gov.ab.ca
- Saskatchewan : www.health.gov.sk.ca/seniors

- Nouveau-Brunswick : www.gnb.ca/0017/Seniors/index-f.asp
- Île-du-Prince-Édouard : www.gov.pe.ca/infopei/index.php3?number=3283

Stratégies propres aux maladies

- Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer : <http://alzheimerontario.org/English/alzheimer%20strategy/default.asp?s=1> et www.culture.gov.on.ca/seniors/french/programs/alzheimer/
- Cancer – Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer (liens vers toutes les provinces) : www.capca.ca

Soins palliatifs

- Association canadienne des soins palliatifs : www.acsp.net
Modèle de guide des soins palliatifs et documents pour la Semaine nationale des soins palliatifs (le thème pour 2006 2008 est la planification préalable des soins)
- Gold Standards Framework (Royaume-Uni) : www.goldstandardsframework.nhs.uk/advanced_care.php

interRAI

- <http://interrai.org>

Stratégies relatives aux aidants naturels

- Nouvelle-Écosse