

La planification préalable des soins au Canada : **cadre national**

Document de travail
Novembre 2010



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

La planification préalable des soins au Canada : Cadre national



Le document La planification préalable des soins au Canada : cadre national a été conçu par les membres suivants du groupe de travail chargé du projet :

Michael Aherne (ancien membre)
Université de l'Alberta
Projet Pallium — approfondissement

Sharon Baxter
Association canadienne de soins palliatifs
Directrice générale

Maryse Bouvette
Groupe d'intérêt sur les infirmières en soins
palliatifs, Soins continus Bruyère

Karen Chow
Fondation GlaxoSmithKline
Vice-présidente

Nanci Corrigan
Channel 3 Communications

Bert Enns
Alberta Health Services, Calgary Health
Gestionnaire, soins palliatifs et de fin de vie

Darren Fisher
Association pulmonaire du Canada
Gestionnaire, cadre national de santé pulmonaire

Esther Fortin (ancienne membre)
Santé Canada
Unité des soins palliatifs et de fin de vie

Romayne Gallagher
Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Collège des médecins de famille du Canada

Debbie Gravelle (ancienne membre)
Groupe d'intérêt des infirmières en soins
palliatifs, Soins continus Bruyère
Gestionnaire, services communautaires
régionaux en soins palliatifs

Leslie Greenberg (ancienne membre)
Partenariat canadien contre le cancer
Directrice, stratégie

Louise Hanvey
Association canadienne de soins palliatifs
Gestionnaire du projet La planification préalable
des soins au Canada

Daren Heyland
Université Queen's; CARENET

Melody Isinger
Association médicale canadienne
Bureau de l'éthique, du professionnalisme et des
affaires internationales

Jen Kryworuchko (ancienne membre)
Université d'Ottawa
Département des sciences infirmières

Julie Lachance (ancienne membre)
Santé Canada
Unité des soins palliatifs et de fin de vie

Larry Librach
Université de Toronto
Directeur, Temmy Latner Centre for Palliative
Care

Liliane Locke (ancienne membre)
Soins continus Bruyère
Directrice, programmes de soins des aînés,
de réadaptation et de soins palliatifs

Irene Nicoll
Partenariat canadien contre le cancer
Portefeuille de l'expérience globale du cancer

Laurie Anne O'Brien
Palliative Care Nurses Interest Group
Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador

Denise Page
Société canadienne du cancer
Analyste, politiques de santé

Lonny Rosen
Association du Barreau canadien
Associé, Gardiner Roberts s.r.l.

Carolyn Tayler
Fraser Health Authority
Directrice, division des soins palliatifs et de fin
de vie



La planification préalable des soins au Canada : Cadre national

La planification préalable des soins au Canada : Cadre national

Document de travail
Novembre 2010

Le projet *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*
est réalisé grâce au soutien financier offert par :

la Fondation GlaxoSmithKline



Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer





Table des matières

| | |
|--|----|
| Préambule et présomptions | 1 |
| Définitions | 2 |
| I. Introduction | 3 |
| 1. La planification préalable des soins | 3 |
| 2. Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante? | 3 |
| 3. La démarche de planification préalable des soins | 4 |
| II. Pourquoi est-il nécessaire d'établir un cadre national pour la planification préalable des soins? | 7 |
| III. Buts liés au cadre national | 9 |
| 1. Principes directeurs visant la planification préalable des soins | 9 |
| IV. Le cadre national | 11 |
| 1. Engagement | 12 |
| 1.1 Engagement du réseau de la santé | 13 |
| 1.2 Engagement du secteur juridique | 15 |
| 1.3 Engagement des professionnels et intervenants | 17 |
| 1.4 Engagement de la population | 20 |
| 2. Éducation | 21 |
| 2.1 Formation des professionnels et intervenants | 22 |
| 2.2 Information destinée à la population | 24 |
| 3. Infrastructure du système | 25 |
| 3.1 Établissement de politiques et de programmes | 25 |
| 3.2 Outils pour appuyer les discussions et la consignation des volontés | 28 |
| 4. Amélioration continue de la qualité | 30 |
| Notes de fin d'ouvrage | 31 |



Préambule et présomptions

Ce document marque le coup d'envoi d'un vaste projet visant l'élaboration d'un cadre national pour la planification préalable des soins (PPS) au Canada. Au cours des prochains mois, le cadre décrit ici sera révisé et enrichi à la lumière des consultations qui auront lieu auprès d'intervenants partout au pays.

L'élaboration du cadre prend en effet appui sur une vaste démarche de concertation pancanadienne qui privilégie la souplesse et favorise la collaboration entre tous les secteurs. Cette première ébauche a été conçue par le groupe de travail chargé d'élaborer le cadre national voulu en matière de PPS au Canada, groupe qui a collaboré avec nombre d'experts et qui comprend des représentants d'organismes professionnels nationaux et de regroupements non gouvernementaux militant en faveur de la PPS au pays. Les membres du groupe de travail sont présentés au verso de la page couverture du document.

Au Canada, on compte plusieurs systèmes et gouvernements qui régissent les soins de santé, les lois et les services sociaux. C'est pourquoi il convient d'adopter un cadre national suffisamment souple qui pourra s'adapter aux systèmes et aux lois de chaque région. Toutefois, malgré la diversité des systèmes et des lois, des principes communs sous-tendent la PPS à l'échelle du pays, et seront donc formulés clairement dans le cadre souhaité.

Par exemple, le fait que les lois varient d'une province et d'un territoire à l'autre soulève de nombreuses questions, par exemple la compétence d'un professionnel de la santé à administrer ou à cesser des traitements destinés à une personne inapte sans le consentement de son mandataire.

De plus, on constate plusieurs points de vue juridiques d'un bout à l'autre du pays, notamment en ce qui concerne les plans de directives préalables ou la nécessité de consulter un mandataire et d'obtenir son consentement lorsque le patient est devenu inapte à prendre ses propres décisions. Or, le présent document ne prétend pas trancher ces questions. Il favorise plutôt une philosophie qui s'appliquerait dans toutes les régions : lorsqu'une personne n'est plus apte à consentir aux traitements (ou à l'interruption de traitements), le consentement peut être donné en son nom par un mandataire désigné. Évidemment, un tel consentement doit être donné dans le respect du plan préalable du patient, puisqu'il s'agit de l'expression de ses réelles volontés. Mais cela dit, il est essentiel que les professionnels de la santé et les patients et familles connaissent les lois visant ces questions qui sont en vigueur dans leur région du pays.

Le cadre de PPS préconisé ici est axé sur le point de vue du secteur de la santé, mais reconnaît toutefois une interdépendance avec les cadres juridiques et éthiques des divers territoires canadiens et des différentes professions, cadres sur lesquels il s'appuie. Le cadre proposé devra donc fournir une orientation quant à la façon « d'opérationnaliser » la PPS au sein d'un réseau de santé clairement défini, tout en établissant des ponts entre cette perspective de la santé et les considérations juridiques et déontologiques qui s'appliquent dans chaque région et dans chaque profession.

Le cadre est ainsi assorti de plusieurs recommandations à mettre en œuvre, recommandations qui ciblent un vaste public, soit tous les ordres de gouvernement, le secteur non gouvernemental, le réseau de la santé, le secteur juridique ainsi que les professionnels et intervenants en services sociaux — bref, tous les secteurs qui ont la responsabilité d'appuyer la planification préalable des soins au Canada.

Définitions importantes

Directive préalable : Une directive préalable (parfois appelée testament biologique) est un document préparé par une personne apte qui décrit ses volontés en ce qui concerne l’amorce, le maintien ou l’interruption de traitements médicaux. Si elle s’applique aux circonstances, la directive préalable peut orienter les décisions d’un mandataire préalablement désigné pour donner ou refuser son consentement au nom de la personne devenue incapable de prendre ses propres décisions. Si aucun mandataire n’a été nommé, la directive préalable peut alors orienter les décisions des professionnels de la santé ou le mandataire de dernier recours (comme le Tuteur et curateur public) en ce qui concerne les soins d’une personne inapte. La préparation d’une directive préalable peut s’inscrire dans la démarche de PPS.

Plan préalable des soins : Un plan préalable des soins est un document décrivant les volontés d’une personne quant aux traitements médicaux et aux soins personnels, qui peut aussi comprendre des directives précises, les valeurs et croyances de la personne ainsi que les objectifs de soins. Ce plan peut ainsi éclairer le mandataire dans ses décisions concernant les traitements et les soins de la personne inapte. Il peut aussi être utilisé par les professionnels de la santé ou d’autres intervenants, mais ne peut être considéré comme un consentement pour des traitements ou des soins personnels.

Planification préalable des soins (PPS) : La PPS est une démarche de discussion et d’expression des volontés en ce qui concerne les objectifs de traitements médicaux éventuels et le maintien ou l’interruption de traitements ou de soins.

Capacité et incapacité : Une personne est dite capable de consentir ou non à des traitements médicaux lorsqu’elle est en mesure de comprendre l’information afférente à la prise de décisions entourant des soins ou des traitements, et apte à comprendre les conséquences raisonnablement prévisibles de telles décisions (ou de l’absence de décisions). La personne est jugée incapable ou inapte lorsqu’elle n’est pas en mesure de comprendre l’information présentée aux fins de décisions médicales ni les conséquences raisonnablement prévisibles de telles décisions. La capacité d’une personne devrait être déterminée par le professionnel de la santé qui propose un traitement, un plan de traitement ou l’interruption d’un traitement. Une personne est en mesure de comprendre les conséquences d’une décision si elle peut reconnaître que l’état de santé pour lequel un traitement est proposé pourrait l’affecter, et si elle peut comprendre comment le traitement proposé (ou l’interruption d’un traitement en cours) pourrait affecter sa qualité de vie, ou encore, si elle peut expliquer comment une décision donnée converge vers les volontés qu’elle a préalablement exprimées (voilà une autre façon de vérifier la capacité — une décision qui contredit les volontés ou croyances antérieurement énoncées peut indiquer que la personne n’est plus en mesure de comprendre les conséquences de ses décisions).

Tuteur et curateur public : Le Tuteur et curateur public est le mandataire de dernier recours dans certaines régions du pays; il a le pouvoir de prendre des décisions si aucun autre mandataire n’a été désigné ou lorsque des mandataires ayant les mêmes pouvoirs ne sont pas d’accord quant à la décision à prendre concernant un traitement médical.

Mandataire : Le mandataire (plusieurs autres termes sont utilisés, comme *mandataire spécial* ou *désigné*, *décideur au nom d’autrui*, etc.) est une personne qui a le droit de prendre des décisions au nom d’une personne devenue inapte.

I. Introduction

I. La planification préalable des soins

La planification préalable des soins (PPS) est une démarche de réflexion et de communication qui permet à une personne apte à prendre des décisions d'exprimer ses volontés en ce qui concerne ses soins personnels et de santé ultérieurs dans l'éventualité où elle ne pourrait plus fournir son consentement. Cette démarche peut comprendre des discussions avec des proches et amis avec lesquels la personne a établi des liens, ou avec des professionnels de la santé ou des avocats pouvant préparer des testaments ou des délégations de pouvoir.

2. Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante?

La médecine ne cesse d'innover, permettant aux gens souffrant de maladies complexes de vivre plus longtemps. Par conséquent, les décisions en matière de soins de santé deviennent de plus en plus ardues. Dans un tel contexte, il devient crucial pour chacun de discuter de ses valeurs, de ses volontés et de ses préférences en ce qui concerne les soins de santé, bref, d'entreprendre une démarche de PPS, d'autant plus que celle-ci peut entraîner d'intéressantes économies, bien que cela ne soit nullement l'objectif premier de la PPS.

La majorité des Canadiens meurent alors qu'ils sont soignés par des professionnels de la santé. En fait, la plupart décèdent des suites d'une maladie chronique. Or, une grande proportion de ces gens ne peuvent plus prendre leurs propres décisions de santé lorsqu'ils s'approchent de la mort, et on constate souvent que leurs proches ne connaissent pas leur point de vue en la matière, faute d'en avoir discuté avec eux à l'avance.

En vertu des lois canadiennes, toute personne a le droit de prendre ses propres décisions en matière de soins de santé. Cela dit, ce droit d'accepter ou de refuser des interventions ou des traitements ne s'applique que lorsque la personne est jugée apte, et ce, qu'il existe ou non des directives ou plans préalables de soins. De plus, les adultes aptes ont le droit d'exprimer leurs volontés, verbalement ou par écrit, visant les soins qu'ils souhaitent recevoir s'ils deviennent frappés d'incapacité.

D'autre part, les professionnels œuvrant partout au Canada ont reconnu l'importance d'axer les soins sur le patient.¹ Or, la PPS favorise ce type de prestation puisqu'elle vise à assurer le respect de ce qui importe le plus aux yeux des gens, puis à adapter les soins en fonction des valeurs et convictions de chacun. Une prestation de soins axée sur le patient offre ainsi des choix aux gens, tout en appuyant leur droit d'accepter ou de refuser les soins et traitements qui leur sont offerts. Par ailleurs, la PPS peut réduire l'incertitude et, du coup, la détresse et l'anxiété que peut éprouver la famille, sans parler de la détresse morale des prestataires de soins.

De nombreux rapports et ouvrages indiquent que les discussions visant la PPS entraînent une augmentation de la satisfaction des patients à l'égard des soins reçus, notamment chez ceux qui souffrent d'une maladie à long terme^{2 3 4 5 6} ou qui reçoivent des soins de fin de vie.^{7 8 9 10 11} D'ailleurs, une analyse systématique récente de la documentation a révélé que la PPS peut avoir une incidence sur les résultats de santé des patients puisqu'elle favorise l'application de directives préalables, la détermination des soins par un mandataire, un meilleur respect des volontés du patient, la satisfaction du patient et de son mandataire, de la compréhension, du confort, etc.¹²

Des études récentes ont d'ailleurs démontré que le fait de discuter de fin de vie avec un médecin entraîne une diminution des interventions de maintien en vie et une réduction des admissions aux soins intensifs. Inversement, l'absence de PPS, sous quelque forme que ce soit, est associée à une moins bonne qualité de vie dans la phase terminale d'une maladie mortelle, et à une moins bonne satisfaction chez les membres de la famille en ce qui concerne les derniers jours et les mois suivant le décès.¹³ Les chercheurs ont en outre conclu qu'une meilleure communication entre les patients et leur médecin mène à de meilleurs résultats et à des coûts de soins de santé moins élevés. Ces résultats convergent avec ceux d'autres études, révélant que cette économie des coûts est principalement attribuable à la diminution des soins intensifs en fin de vie.¹⁴ Il a également été démontré que les frais de soins de santé de la dernière semaine de vie des cancéreux en phase avancée sont considérablement moins élevés lorsque ceux-ci ont préalablement discuté de soins de fin de vie avec leur médecin. Ainsi, on peut aisément associer des frais de santé élevés à une piètre qualité des derniers jours.¹⁵ Enfin, une étude canadienne a révélé que le fait d'avoir systématiquement recours à la PPS dans les centres de soins de longue durée donne lieu à une diminution du nombre d'hospitalisations et des ressources utilisées.¹⁶

3. La démarche de planification préalable des soins

La planification préalable des soins est une démarche :

- de réflexion et de communication sur les valeurs, les convictions et les objectifs de soins;
- de planification en vue du moment où la personne ne pourra plus prendre ses propres décisions médicales;
- qui comprend des discussions avec les amis, la famille et le conjoint, et avec des professionnels de la santé, du droit, etc.;
- qui peut donner lieu à la préparation d'une directive préalable.

La PPS nécessite ainsi une série de discussions qui ont pour but de permettre à une personne de définir et préciser ses volontés en ce qui concerne ses soins éventuels, et de les faire connaître à ses proches. Ces conversations qui peuvent avoir lieu à divers moments de la vie ou à diverses étapes d'une maladie se veulent à la fois fluides et dynamiques, et doivent avoir lieu, autant que possible, dans des circonstances exemptes de stress. Il importe de comprendre que la PPS est bel et bien une *démarche*, et non une activité ponctuelle.^{17 18 19} Par exemple, il est faux de penser que la signature d'une ordonnance de non-réanimation constitue à elle seule une telle planification. Bien sûr, ces ordonnances peuvent *faire partie* de la PPS, mais celle-ci est beaucoup plus large. La PPS est une série de conversations sur les préférences et les volontés en ce qui concerne les objectifs visés par les traitements médicaux, et sur l'amorce, le maintien ou l'interruption de soins. Ainsi, une démarche de PPS peut mener à la création d'une directive préalable ou d'un testament biologique, mais elle peut aussi être une définition verbale (l'énoncé) de volontés exprimées à l'avance.²⁰

La PPS comprend en outre des décisions d'ordre personnel, par exemple le choix de l'endroit où une personne veut finir ses jours (à la maison, dans un établissement de soins, etc.).

Les plans et directives préalables doivent être préparés de façon volontaire, et ne porter que sur les principes et valeurs de la personne. Il ne s'agit pas de simplement remplir des formulaires à cocher. Et malgré l'existence de plans ou de directives, un professionnel de la santé doit quand même obtenir un consentement concernant les traitements proposés. Un plan (ou directive) préalable devrait être préparé après consultation avec un prestataire de soins et, si possible, après avoir obtenu des conseils juridiques.

Voici donc, ci-dessous, le sommaire des étapes que peut comprendre la PPS.²¹ Ainsi, en collaboration avec des professionnels de la santé, une personne qui entreprend une démarche de PPS peut prendre part à certaines ou à l'ensemble des étapes suivantes :

Cerner les principes et les valeurs de la personne :

- déterminer les valeurs et convictions qui lui sont importantes en ce qui concerne la fin de sa vie, dont :
 - ce qui donne du sens à sa vie;
 - les circonstances qui peuvent faire en sorte que le fardeau des traitements devient trop lourd par rapport à l'avantage de prolonger la vie;
 - la qualité de vie réelle que peut procurer un traitement;
 - la façon dont la personne veut vivre ses derniers jours (à la maison? sans douleur? etc.).

Considérer les choix en matière de soins personnels :

- considérer quelles options de soins et traitements pourraient être considérées pendant la progression d'une maladie;
- utiliser des discussions structurées avec l'équipe de soins et d'autres ressources pour bien comprendre les répercussions des traitements médicaux qui peuvent être prodigués en cas de maladie ou de blessure grave, comme la ventilation artificielle, l'alimentation de soutien, l'hydratation, et la réanimation cardiorespiratoire (RCR);
- considérer son état de santé et ses objectifs en ce qui concerne des soins de santé éventuels, y compris les soins de confort et les mesures de maintien ou de prolongation de la vie, et réfléchir à la façon dont les choix de traitements s'insèrent dans ses valeurs, sa culture, ses convictions et ses objectifs, et comment ils peuvent affecter sa qualité de vie;
- participer à la prise de décisions concernant les objectifs de soins, afin d'assurer que tout traitement éventuel respecte ses valeurs, ses convictions, ses volontés, sa culture et ses croyances religieuses;
- préciser les volontés en ce qui concerne le don d'organes, de gamètes, de tissus ou du corps (greffe ou recherche).

Discuter des choix :

- exprimer ses choix en ce qui concerne des décisions de traitement éventuelles, et les volontés qui devront être respectées par des mandataires;
- discuter de ses choix et volontés avec ses proches, particulièrement avec ceux qui seraient normalement appelés à accepter ou à refuser des traitements et à prendre des décisions en matière de santé si la personne n'était plus apte à le faire elle-même — une telle discussion permet d'aviser la famille des désirs de la personne dans diverses circonstances;
- mettre à jour le plan préalable au besoin.

Obtenir des conseils juridiques :

- bien que l'obtention de conseils juridiques ne soit pas nécessaire pour établir un plan préalable ou effectuer une démarche de PPS, les avocats peuvent offrir des conseils fort utiles au moment de planifier des soins éventuels; une personne qui réfléchit à l'éventualité d'amorcer une PPS est encouragée à consulter un juriste.

Désigner un mandataire :

- désigner quelqu'un comme mandataire, dans l'éventualité où il ne sera plus possible pour la personne de prendre elle-même des décisions en matière de soins de santé, et consigner le nom de ce mandataire dans un document (une « procuration relative au soin de la personne » ou autre instrument) afin d'assurer que les décisions éventuelles seront prises par la personne appropriée.

Consigner les décisions :

- consigner l'issue des discussions de PPS dans le dossier médical de la personne (ou dans un autre document) permet de confirmer les choix de la personne et d'en informer le mandataire et les professionnels de la santé (en respectant les prescriptions législatives provinciales ou territoriales applicables);
- bien que cela ne soit pas essentiel, il est préférable de faire signer le plan ou la directive par le mandataire, attestant qu'il en a pris connaissance, compris le contenu et discuté des décisions avec la personne les ayant prises (les signatures devraient être apposées devant témoin);
- indiquer l'endroit où seront conservés les documents, en tenant compte de la confidentialité des renseignements.

Un professionnel de la santé peut aider la personne à établir des objectifs pour les soins qu'elle recevra. Cet intervenant devrait aussi :

- consigner les discussions et les décisions concernant le plan préalable dans un dossier médical, et en remettre une copie à la personne afin qu'elle puisse en discuter avec sa famille, ses proches ou son mandataire;
- mettre en œuvre un mécanisme régulier de revue et de mise à jour du plan préalable et des décisions en matière de traitements, étant donné que les objectifs de soins peuvent changer au fil du temps.²²

Il est important de rappeler qu'une directive préalable fait l'énoncé des volontés de la personne, mais ne constitue pas un consentement proprement dit. Le consentement est toujours requis au moment d'amorcer ou de changer un traitement, qu'une directive préalable existe ou non, et celle-ci ne peut jamais remplacer le consentement du client ou de son mandataire (ce consentement doit d'abord être demandé au patient, mais si celui-ci en est incapable, il doit être obtenu auprès de son mandataire désigné). Les professionnels de la santé ne peuvent pas donner un consentement au nom du patient, ni utiliser une directive préalable en tant que consentement au maintien ou à l'interruption de traitements (sauf en situation d'urgence, en l'absence d'un mandataire). Cela dit, l'inaptitude du patient doit avoir été clairement déterminée avant d'obtenir tout consentement d'un mandataire.

La PPS impose plusieurs considérations juridiques, notamment en ce qui concerne l'obtention d'un consentement :

- le caractère volontaire du consentement (ou l'absence de coercition);
- la nécessité d'obtenir tout consentement du patient ou, si celui-ci n'en a pas la capacité, d'un mandataire dûment désigné;
- la définition du traitement faisant l'objet du consentement et du prestataire qui le prodiguera;
- l'explication détaillée des risques, bienfaits et effets secondaires du traitement faisant l'objet du consentement, des autres options de traitement possibles (dont l'abstention de traitement), et des risques et bienfaits de ces autres options.

II. Pourquoi est-il nécessaire d'établir un cadre national pour la planification préalable des soins?

Les faits démontrent clairement que la PPS est mal effectuée, et souvent seulement en toute fin de vie, en pleine crise, alors que des traitements de survie ont déjà été amorcés malgré des pronostics peu reluisants.

En 2000, un sous-comité sénatorial mandaté de mettre à jour le rapport *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* a constaté plusieurs problèmes nuisant à la préparation de directives préalables au pays, que ces problèmes étaient surtout attribuables au fait que l'accent était seulement mis sur les directives préalables, et qu'une démarche de discussions visant la PPS serait à privilégier. Le rapport du sous-comité recommande en effet que les directives préalables soient perçues comme un des éléments de la démarche de planification et de communication qui permet aux gens de se préparer en vue de leurs derniers jours, avec le soutien et la contribution de leurs proches. On peut y lire ce qui suit :

La préparation d'une directive préalable peut faciliter les échanges entre le malade et sa famille, et aider et guider le mandataire dans les décisions difficiles qu'il aura à prendre en cas de traitement de survie. Si les proches et les professionnels de la santé ont fait de sérieux efforts de communication, l'interprétation et l'exécution des directives risquent beaucoup moins de poser problème. Cela facilite le passage à la mort, rend les gens plus à l'aise et allège le fardeau de la responsabilité des soins du mandataire.²³

Au Canada, bien que le public appuie en général l'idée de la PPS, peu entreprennent la démarche proprement dite. Selon une enquête menée en 2004 par Ipsos-Reid pour l'Association canadienne de soins palliatifs et la société GlaxoSmithKline :²⁴

- huit Canadiens sur dix sont d'avis que les gens devraient commencer à planifier la fin de leur vie pendant qu'ils sont encore en bonne santé;
- 70 % des Canadiens n'ont pas établi de testament biologique ou de directive préalable;
- 47 % des Canadiens n'ont pas désigné de mandataire pour prendre des décisions en matière de soins de santé en cas d'incapacité;
- moins de 44 % des gens ont dit avoir discuté de soins de fin de vie avec des membres de leur famille;
- bien que les gens croient qu'il est important de discuter de soins de fin de vie avec un médecin, seulement 9 % ont eu de telles discussions.

La documentation sur le sujet appuie ces résultats. Une analyse récente des publications abordant ces questions²⁵ a révélé que la majeure partie de la population (de 60 à 90 %) appuie la PPS^{26 27 28 29 30 31}, mais que seulement 10 à 20 % des habitants des États-Unis, du Canada et de l'Australie ont rempli un document quelconque lié à la PPS.^{32 33 34 35}

Plusieurs groupes partout au pays commencent à reconnaître l'importance de la PPS. Une étude sur la progression de la PPS au Canada a révélé que, s'il existe des îlots d'expertise considérable d'un bout à l'autre du pays, on constate pourtant très peu de connaissances dans certaines régions. Or,



l'information doit circuler partout, et d'une région à l'autre.^{36 37} De plus, l'analyse a permis de conclure que le fait d'aborder le sujet de la PPS avec les gens peut se révéler une tâche difficile pour les professionnels de la santé et les intervenants. Aussi, on remarque que de nombreuses personnes sont vivement intéressées à discuter de PPS si elles ont l'occasion de le faire dans un climat favorable. Le public et les professionnels de tous les secteurs ont besoin de formation et d'information, d'outils conviviaux et de ressources. Il conviendra donc de favoriser un dialogue permanent sur la PPS chez les patients et leur famille et au sein du secteur juridique (particulièrement avec ceux qui élaborent les lois) ainsi qu'avec les décideurs et les prestataires de soins, afin que les lois, la réglementation et les politiques conviennent tant aux considérations médicales que sociales.

Les directives préalables établies dans le passé³⁸ ne sont pas correctement préparées ou utilisées, ce qui indique que de nombreux patients et professionnels n'ont pas participé à une PPS *efficace*. Une étude effectuée aux États-Unis a démontré que moins de 50 % des patients gravement malades ou en phase terminale ont établi des directives préalables pour leur dossier médical, que seulement 12 % des patients ayant établi une directive ont reçu du soutien de leur médecin au moment de préparer leurs documents, et que le fait d'avoir établi une directive n'a pas semblé avoir eu d'incidence sur l'information concernant les préférences des patients dans leurs dossiers de santé.³⁹

III. Buts liés au cadre national

L'objectif premier du cadre national est de fournir un modèle qui pourra être utilisé pour orienter toutes les activités, pour mettre sur pied des programmes et pour adopter des normes et pratiques adéquates pour l'ensemble du Canada.

La mise en œuvre des recommandations clés accompagnant ce cadre favorisera en outre une meilleure sensibilisation des Canadiens à l'importance de la PPS, tout en les outillant adéquatement, pour qu'ils puissent aussi amorcer efficacement cette démarche. La concrétisation des recommandations permettra en outre la mise à disposition des outils dont auront besoin les professionnels de la santé et les intervenants pour coordonner la PPS avec leurs clients. Enfin, cela guidera les activités des leaders du réseau de la santé et des autorités en la matière visant la mise sur pied de programmes et services liés à la PPS.

I. Principes directeurs visant la planification préalable des soins

Les principes suivants guident toutes les activités de la PPS :

Respect de la personne

- Chaque personne a une valeur intrinsèque et unique, et a le droit moral de prendre des décisions de façon autonome.
- La PPS est orientée sur la qualité de vie acceptable à laquelle aspirent les gens, telle qu'ils l'ont définie.
- Les professionnels de la santé cultivent avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur le respect mutuel, la dignité et l'intégrité de chacun.
- La PPS doit être effectuée dans le contexte et dans le respect des valeurs personnelles, culturelles et religieuses des patients et des familles, de leurs convictions et pratiques en ce qui concerne la qualité de vie et la mort, de leur stade de vie, et de leur capacité d'aborder la question de leur propre mort.
- La PPS ne peut être amorcée que lorsque le patient et ses proches sont prêts à l'accepter.

Avantages

- De nombreux avantages découlent de la PPS, tant pour le patient et sa famille que pour l'équipe traitante et le système de soins de santé.

Accès

- Chacun (clients, patients, membres de la famille) doit avoir l'occasion d'amorcer des activités de PPS, et avoir accès à du soutien à cet égard.
- Chacun (clients, patients, membres de la famille) doit avoir accès à de l'information pertinente et précise pour toute prise de décisions visant les soins de santé et la PPS.



Soutien et collaboration

- Les discussions concernant la PPS peuvent être difficiles, et les clients, les patients, les proches, les mandataires et les prestataires de soins ont souvent besoin de soutien pour pouvoir procéder à des discussions fructueuses et pertinentes.
- La PPS doit être intégrée dans plusieurs secteurs — les services de santé, sociaux et juridiques — et requiert une collaboration entre ces derniers.

Responsabilités professionnelles et juridiques

- Dans la mesure du possible, les discussions de PPS entre les professionnels et intervenants et les patients, les mandataires et les familles doivent être réalisées dans le respect des cadres déontologiques et juridiques des professions et des lois en vigueur.
- Comme les prestataires de soins ont la responsabilité de pratiquer selon les politiques de leur organisme et les lois de leur territoire, ils doivent s'informer, dans la mesure du possible, des cadres politiques et juridiques qui entourent la PPS là où ils pratiquent.

Autoréflexion

- La capacité des prestataires de soins de réaliser des activités de PPS significatives et fructueuses est fonction de leur habileté à réfléchir à leurs propres expériences et valeurs.

Qualité des activités de PPS

- Les programmes et outils de PPS devraient s'appuyer sur les faits et données de la plus haute qualité, et l'évolution continuelle des programmes de PPS devrait suivre celle de la recherche émergente en la matière.
- Toutes les activités de PPS doivent être guidées par les éléments suivants :
 - les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de fidélité, de justice, de vérité, de respect de la vie privée et de confidentialité;
 - des normes de pratique fondées sur les principes et les normes généralement acceptés à l'échelle du pays, et sur les règles de conduite professionnelle de chaque discipline;
 - des politiques et procédures qui prennent appui sur les meilleures lignes directrices factuelles ou recommandées par les experts;
 - des lignes directrices sur la collecte et la consignation des données qui se fondent sur des instruments de mesure validés.

Formation continue

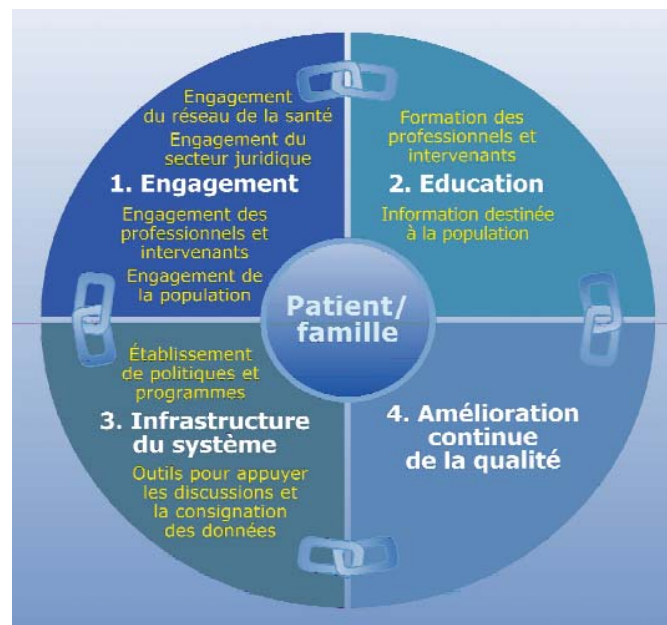
- La diffusion initiale puis continue d'information aux clients et patients, aux familles, aux prestataires de soins, aux professionnels et aux intervenants sera essentielle à la prestation et à l'amélioration des activités de PPS.

IV. Le cadre national

Le cadre souhaité prend appui sur les travaux déjà réalisés en matière de PPS au pays. Deux régions régionales de la santé, soit l'ancienne Calgary Health Region (maintenant appelée Alberta Health Services) et Fraser Health Authority, ont notamment dirigé l'élaboration d'un guide destiné aux autorités de la santé qui travaillent à l'intégration de la PPS, projet financièrement appuyé par Santé Canada. Un groupe de travail a ainsi établi un modèle de PPS en mars 2008. Ce modèle situe le patient et sa famille au cœur de la PPS tout en faisant valoir les quatre éléments fondamentaux (des piliers, pour ainsi dire) suivants :⁴⁰— l'engagement, l'éducation, l'infrastructure du système et l'amélioration continue de la qualité.

Or, le cadre national proposé ici se fonde sur ce modèle.

Cadre pour la planification préalable des soins au Canada



Adapté avec la permission de Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*, de Santé Canada; mars 2008 (http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf).



Chacun des éléments fondamentaux est essentiel, et tous doivent être interreliés et fonctionner ensemble pour assurer l'efficacité du modèle. Le cadre prescrit en outre des activités clés pour chacun des éléments :

1. Engagement :

- 1.1. engagement du réseau de la santé, y compris les responsables des politiques, les régies de la santé, les administrateurs et les politiciens
- 1.2. engagement du secteur juridique
- 1.3. engagement des professionnels de la santé, des prestataires de soins et des planificateurs du réseau
- 1.4. engagement de la communauté scientifique
- 1.5. engagement de la population

2. Éducation :

- 2.1. formation des professionnels et intervenants
- 2.2. éducation et formation des décideurs
- 2.3. information à la population

3. Infrastructure du système :

- 3.1. établissement de politiques et de programmes
- 3.2. outils pour appuyer les discussions et la consignation des volontés

4. Amélioration continue de la qualité

I. Engagement

OBJECTIF :

Engager tous les systèmes, organismes, gouvernements, professionnels et intervenants pertinents ainsi que la population envers l'intégration et la mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada.

L'engagement d'organismes, de regroupements et de professionnels clés est essentiel à la mise en œuvre efficace de la PPS. L'engagement souhaité vise les secteurs suivants :

- Les systèmes, organismes et gouvernements :
 - responsables des politiques et décideurs;
 - autorités fédérales, provinciales, territoriales, régionales et locales en matière de soins de santé;
 - ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux responsables des soins aux aînés;
 - organismes provinciaux, territoriaux et régionaux se consacrant aux victimes du cancer;
 - ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux responsables de la création et de l'adoption des lois;
 - établissements et organismes offrant des soins de santé, des programmes et des services à domicile, particulièrement aux aînés;

- Les professionnels et intervenants :
 - prestataires de soins, dont les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux;
 - conseillers spirituels et ecclésiastiques;
 - avocats et juristes.
- La population

I.1 Engagement du réseau de la santé

Messages clés

- La planification préalable des soins peut être intégrée au continuum de soins : soins primaires, diagnostic de maladies chroniques, diagnostic de maladies graves et évolutives, changement dans l'état ou les capacités d'une personne, etc.
- Le leadership et le soutien organisationnel au sein du réseau de la santé sont des éléments cruciaux à la mise en œuvre de la planification préalable des soins.
- Pour être efficace, la planification préalable des soins doit faire appel à une combinaison de plusieurs professionnels y compris des médecins qui amorcent la démarche, assurent une discussion continue et fournissent du matériel pédagogique.
- Bien que la recherche progresse en matière de planification préalable des soins, il reste encore de nombreuses questions sans réponse.

Il est très important que la PPS soit intégrée de façon uniforme dans tout le continuum de soins, à l'échelle du réseau de santé.

Plusieurs contextes et milieux se prêtent bien à l'intégration de la PPS à la prestation des soins primaires :

- au moment du diagnostic et du traitement (avec ou sans hospitalisation) de maladies graves et évolutives ou potentiellement mortelles;^{41 42 43 44 45}
- au moment du diagnostic de maladies chroniques — ces circonstances sont particulièrement idéales pour amorcer une discussion sur la PPS;^{46 47 48 49 50 51}
- lorsque des changements surviennent dans l'état ou les capacités d'une personne.

Les contextes de prestation des soins primaires conviennent très bien à l'intégration de la PPS aux activités de routine.^{52 53 54 55} Les médecins de famille et les infirmières praticiennes sont bien placés pour discuter de PPS avec leurs patients, et peuvent intégrer cette question aux visites périodiques, avec suivi aux visites subséquentes;^{56 57} ces rencontres sont une occasion d'amorcer la discussion, lorsque les clients sont en bonne santé et aptes à prendre des décisions éclairées, ce qui favorise la sensibilisation et confère à la PPS un caractère de « normalité », tout en permettant d'amorcer la démarche de planification souhaitée.

Les discussions de PPS peuvent ainsi avoir lieu dans de nombreux contextes (évidemment toujours avec des adultes considérés aptes) : cabinets de médecins de famille, centres de santé, soins à domicile, soins de courte durée, centres de soins des maladies chroniques et soins résidentiels.



La planification préalable des soins au Canada : Cadre national

Les données amassées au Canada démontrent qu'un soutien organisationnel est essentiel à la mise en œuvre de la PPS. Cela comprend l'élaboration et l'adoption de politiques et procédures, l'affectation de ressources humaines et financières pour appuyer les programmes, et la désignation de champions (de militants) au sein des organismes pour agir à titre de leaders.⁵⁸ Les administrateurs et dirigeants doivent en effet appuyer l'approfondissement et la mise en œuvre d'activités de PPS dans les organismes de santé. Il convient aussi d'investir du temps et de l'énergie ainsi que les ressources nécessaires pour assurer la réussite de la mise sur pied des programmes.⁵⁹

Les expériences passées ont en outre confirmé que les initiatives de PPS appuient plusieurs politiques et priorités organisationnelles au sein du réseau de la santé, par exemple les cadres stratégiques et réglementaires provinciaux et territoriaux, l'agrément et les divers cadres de santé et de services sociaux (en matière de gestion des maladies chroniques, de pratique interprofessionnelle, de sécurité des patients, etc.).⁶⁰ Il est en effet important de démontrer ces liens.

Bref, la recherche et l'expérience ont démontré ce qui suit :

- Pour être efficace, la PPS doit faire appel à une combinaison de plusieurs professionnels qui amorcent la démarche et fournissent du matériel pédagogique.^{61 62 63 64 65 66 67}
- La démarche de PPS peut se poursuivre pendant plusieurs rencontres.^{68 69 70 71}
- La participation du médecin est cruciale.^{72 73 74}
- Comme la PPS est dynamique, il faut régulièrement rappeler aux professionnels de la santé qu'ils doivent proposer de discuter de PPS avec leurs patients dès que le moment est opportun.^{75 76 77 78}

Mais bien que la recherche sur la PPS, sur les obstacles et les occasions favorables à sa mise en œuvre et sur les répercussions et résultats qui en découlent progresse, il faut réitérer que de nombreuses questions restent toujours sans réponse.⁷⁹

Recommandations visant l'engagement du réseau de la santé

- 1.1.1 Inciter les ministères provinciaux et territoriaux de la santé à élaborer des stratégies visant la mise en œuvre de programmes de planification préalable des soins dans leur territoire, programmes qui refléteront le présent cadre national ainsi que leurs contextes législatifs respectifs et leurs cadres en matière de services sociaux et de santé.
- 1.1.2 Intégrer la planification préalable des soins dans le système de soins de santé, à l'échelle des régies de la santé locales et régionales, dans tous les contextes du continuum de soins, dans tous les organismes et établissements.
- 1.1.3 Prévoir du financement pour encourager les professionnels de la santé — particulièrement ceux qui utilisent la formule du paiement à l'acte — à consacrer le temps nécessaire à la réalisation d'une démarche de planification préalable des soins avec leurs patients et les familles, et prévoir des grilles de frais visant les régimes d'assurance-santé des provinces et territoires clairement définies (une condition essentielle à la mise en œuvre de la planification préalable des soins).
- 1.1.4 Établir un programme canadien de recherche assorti de priorités visant la planification préalable des soins.

I.2 Engagement du secteur juridique

Messages clés

- Au Canada, les adultes aptes ont le droit d'établir des directives préalables, verbalement ou par écrit, décrivant leurs volontés et les soins qu'ils souhaitent recevoir s'ils deviennent frappés d'incapacité.
- Au cours des 15 à 20 dernières années, des lois ont été promulguées par presque tous les gouvernements provinciaux et territoriaux afin de codifier le droit des adultes en possession de leurs moyens de prévoir leurs soins de santé éventuels — mais ces lois ne sont pas harmonisées les unes aux autres.
- À certains endroits, la loi permet de nommer une ou plusieurs personnes pour prendre les décisions qui s'imposent dans l'éventualité d'une incapacité. Les lois provinciales et territoriales reconnaissent diverses formes de directives préalables écrites.
- Comme les lois diffèrent d'une région canadienne à l'autre, les professionnels de la santé sont tenus de connaître les lois en vigueur dans leur province ou territoire.
- De plus en plus de Canadiens consignent par écrit les soins qu'ils désirent recevoir par le biais de documents officiels signés — la préparation de tels documents est une façon efficace de consigner leurs volontés, mais il est important de noter que la planification préalable des soins comprend beaucoup plus que la rédaction de documents.

Contexte

La loi canadienne (common law) reconnaît le droit des adultes en possession de leurs moyens de formuler des directives préalables, verbalement ou par écrit, visant les soins qu'ils souhaitent recevoir s'ils deviennent frappés d'incapacité. De telles directives peuvent comprendre leurs préférences en ce qui concerne les traitements qu'ils acceptent ou refusent dans des circonstances données, ou peuvent servir à désigner une personne qui pourra parler en leur nom s'ils deviennent incapables de le faire eux-mêmes.⁸⁰

Au cours des 15 à 20 dernières années, des lois ont été promulguées par presque tous les gouvernements provinciaux et territoriaux afin de codifier le droit des adultes en possession de leurs moyens de prévoir leurs soins de santé éventuels.⁸¹

Toutefois, ces lois ne sont pas harmonisées les unes aux autres.⁸² Par conséquent, les exigences visant la PPS varient d'une province et d'un territoire à l'autre.

- À certains endroits, la loi permet de nommer une ou plusieurs personnes pour prendre les décisions qui s'imposent dans l'éventualité d'une incapacité. Le terme utilisé pour désigner ces personnes varie d'une région à l'autre (*mandataire, décideur au nom d'autrui*, etc.).⁸³
- Les lois provinciales et territoriales reconnaissent diverses formes de directives préalables écrites. Par exemple, l'Ontario a adopté la « procuration relative au soin de la personne », l'Alberta, les « directives personnelles » et la Nouvelle-Écosse, les « autorisations personnelles ».⁸⁴

La capacité mentale de prendre des décisions en matière de santé est une question centrale lorsque vient le temps de planifier des soins éventuels. Seul un adulte dit apte peut formuler des directives préalables ou exprimer des volontés que devra respecter son mandataire, mais ces directives ou volontés ne peuvent prendre effet que si cet adulte devient inapte. En vertu des lois, les adultes sont



La planification préalable des soins au Canada : Cadre national

considérés aptes à donner ou refuser leur consentement tant qu'il n'a pas été établi qu'ils n'ont plus la capacité de prendre une décision quant à un traitement médical particulier. Certaines lois provinciales et territoriales définissent les termes *capacité*, *compétence* (etc.), bien que ces définitions diffèrent d'un texte législatif à l'autre.⁸⁵ Qui plus est, les professionnels de la santé sont tenus d'obtenir le consentement d'un adulte apte à décider. Des provinces et territoires ont adopté des lois qui visent particulièrement la question du consentement aux traitements.⁸⁶

Comme les lois diffèrent d'une région canadienne à l'autre, les professionnels de la santé doivent non seulement connaître les lois en vigueur dans leur province ou territoire, mais ils doivent aussi se poser certaines questions :

Quelles formes de directive préalable ou d'expression des volontés sont reconnues? La notion de « capacité » est-elle clairement définie? Quelle est-elle? La loi précise-t-elle l'âge en dessous duquel une personne ne peut formuler de directives préalables? Quel est cet âge? La loi permet-elle à une personne de désigner un mandataire? La loi permet-elle aux professionnels de la santé de suivre une directive préalable, ou prescrit-elle plutôt de discuter avec le mandataire avant de prodiguer (ou de ne pas prodiguer) un traitement? Si aucun mandataire n'a été nommé, vers qui le prestataire de soins doit-il se tourner? La loi précise-t-elle une hiérarchie de gens qui peuvent prendre des décisions pour un patient?

De plus en plus de Canadiens consignent par écrit les soins qu'ils désirent recevoir par le biais de documents officiels. La préparation de tels documents est une façon efficace de consigner leurs volontés. Il est toutefois important de souligner que les intentions et préférences d'une personne peuvent être formulées de diverses façons. Lorsqu'il est encore apte à le faire, un adulte peut aviser ses proches ou un professionnel de la santé de ses valeurs, de ses volontés et de ses objectifs de soins de santé. Pour ce faire, il peut utiliser plusieurs moyens de communication — une cassette audio, par exemple. Dans la plupart des provinces, les directives verbales ou l'expression des volontés orientent le consentement donné par les mandataires, tandis que les codes de déontologie médicale incitent les médecins à respecter et à consigner, dans la mesure du possible, les décisions préalablement établies.⁸⁷ Mais la démarche de PPS englobe bien plus que la rédaction de documents.

De quelles considérations doit-on tenir compte pour engager le secteur juridique?

- Les lois doivent permettre aux adultes de faire connaître leurs volontés en matière de soins de santé.
- Les gens bénéficient davantage d'une variété d'instruments de PPS (mandataire et directive préalable), qui ne sont pas mutuellement exclusifs.
- Les documents issus de la PPS doivent être aisément accessibles et simples à exécuter.
- Les lois doivent faire valoir les notions d'autodétermination et d'autonomie du patient.
- Les objectifs du patient doivent être au cœur de toute discussion liée à la PPS.

Source : Joan Rush. Table ronde nationale sur la planification préalable des soins au Canada; présentation; mars 2009.

Recommandations visant l'engagement du secteur juridique

- 1.2.1 Réaliser un examen et une analyse d'échelle pancanadienne des lois provinciales et territoriales qui traitent de planification préalable des soins, y compris une analyse des obstacles et occasions favorables.
- 1.2.2 Concevoir un outil convivial qui résumerait les exigences juridiques visant le consentement, les décisions de mandataires et les directives préalables de chaque province et territoire.
- 1.2.3 Élaborer et garder à jour des documents d'information destinés aux cliniciens sur les lois provinciales et territoriales qui ont une influence sur la planification préalable des soins dans leur région.
- 1.2.4 Concevoir (ou adapter) et diffuser de la documentation visant à aider les juristes à reconnaître leur rôle en matière de planification préalable des soins.
- 1.2.5 Favoriser la collaboration entre le secteur juridique et celui de la santé, et inciter ceux-ci à percevoir la planification préalable des soins comme une démarche à laquelle chacun doit participer, et plus particulièrement, fournir des outils et de la formation aux juristes sur la façon de discuter de planification préalable avec les clients et de préparer une directive préalable.

I.3 Engagement des professionnels et intervenants**Messages clés**

- Bien que la majorité des professionnels de la santé perçoivent la planification préalable des soins de façon positive, la plupart n'y prennent pas part; si des obstacles nuisent à l'engagement concret de ces derniers, la profession dans son ensemble reconnaît toutefois la valeur et la nécessité de la planification préalable des soins.
- Plusieurs raisons font en sorte que les professionnels sont réticents à l'idée d'entreprendre des démarches de planification préalable des soins, dont le malaise associé aux discussions sur la fin de vie, la crainte de répercussions juridiques, la contrainte des horaires et le paiement limité des frais.
- Les professionnels de la santé ont l'obligation déontologique de respecter les choix exprimés à l'avance par les gens, lorsque possible, et de connaître les exigences législatives auxquels ils sont assujettis ainsi que les prescriptions de leur code de déontologie.

Contexte

Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer en matière de PPS, et les patients et les familles se tournent vers eux pour bénéficier de leur expertise. Il est donc crucial que ces intervenants comprennent et connaissent la philosophie qui sous-tend la PPS, la démarche et les ressources d'appui, et qu'ils s'engagent à intégrer la PPS dans leur pratique. Le rôle de « l'intervenant en PPS » (pour l'appeler ainsi) peut et devrait être tenu par les praticiens de diverses disciplines : les médecins, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les conseillers spirituels, les gestionnaires de cas et bien d'autres encore. Idéalement, la démarche devrait être interprofessionnelle et faire appel aux divers membres de l'équipe soignante, chacun possédant une expertise et un point de vue particuliers.

De récentes analyses de la documentation ont révélé que la majorité des professionnels de la santé perçoivent la PPS de façon positive,^{88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99} mais que la plupart n'y prennent pas part.¹⁰⁰

Des recherches au Royaume-Uni et aux États-Unis ont notamment démontré que les médecins ont plus de réserves que les autres praticiens face à l'applicabilité et la validité des documents de PPS.^{101 102 103 104 105} Plusieurs raisons peuvent expliquer la réticence des médecins à l'égard des discussions sur la PPS :¹⁰⁶ malaise à discuter de fin de vie;¹⁰⁷ crainte de répercussions juridiques (dans le cas où le respect d'une directive limitant les soins en fin de vie entraînerait une poursuite judiciaire ou une accusation de faute professionnelle); contrainte des horaires; et paiement limité des frais.^{108 109}

Bien que des obstacles nuisent à l'engagement concret des médecins, la profession médicale reconnaît toutefois la valeur et la nécessité de la PPS. Dans son document de politique intitulé *Implantation des soins en collaboration axés sur les patients*, l'Association médicale canadienne (AMC) déclare ce qui suit : *D'abord et avant tout, les soins médicaux prodigués par des médecins et les soins de santé fournis par d'autres professionnels doivent être fondés sur les besoins des patients. Les équipes de soins en collaboration devraient promouvoir et appuyer la participation active des patients et de leur famille à la prise de décisions sur leurs soins de santé.*¹¹⁰

De leur côté, les infirmières ont un rôle d'information et de défense des droits auprès de leurs clients, et participent généralement plus étroitement aux soins quotidiens des gens. Elles occupent ainsi une position idéale pour offrir du soutien et l'information nécessaire aux décisions liées aux soins de santé.^{111 112} De plus, les gens sont habituellement plus à l'aise de discuter avec les infirmières, notamment du sujet des soins de fin de vie.¹¹³ Les infirmières prennent part à la défense des droits des patients, et des études sur les soins infirmiers indiquent que la présence de ces intervenantes est un facteur qui contribue grandement à l'établissement de directives préalables.^{114 115 116}

Quant aux travailleurs sociaux, ils participent aussi à la PPS. En fait, ils jouent un rôle crucial à cet égard dans la plupart des contextes où sont réalisées des activités de PPS.^{117 118 119 120} Ces intervenants semblent avoir les connaissances requises, et projettent une attitude positive envers la PPS.¹²¹ Les conseils des travailleurs sociaux et leurs aptitudes en communication sont en outre de grands atouts au sein des équipes.¹²²

Les professionnels de la santé ont l'obligation déontologique de respecter les choix exprimés à l'avance par les gens, lorsque possible, et de connaître les exigences législatives qui s'appliquent.¹²³ L'AMC, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association catholique de la santé ont formulé une Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins, dans laquelle elles avisent leurs membres que :

(...) tous les efforts nécessaires doivent être déployés pour assurer que les décisions relatives aux soins de santé respectent les préférences exprimées par le patient. Ces préférences peuvent avoir été consignées dans une directive préalable, ou peuvent avoir été communiquées verbalement. Dans les territoires où la question de la prise de décisions concernant les soins de santé et traitements médicaux de personnes incapables de décider est expressément visée par la loi, les exigences législatives doivent être respectées.¹²⁴

Le Code de déontologie de l'AMC (2004) comprend en outre les dispositions suivantes :

27. Déterminer, dans la mesure du possible, et reconnaître les désirs du patient au sujet de la mise en œuvre, du maintien ou de l'interruption des traitements essentiels au maintien de la vie.
28. 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).¹²⁵

Le cadre respecte le code de l'AMC sans préciser que cela ne signifie pas que les médecins doivent suivre les directives préalables à la lettre, mais qu'ils doivent plutôt obtenir un consentement éclairé. Les médecins peuvent toutefois s'en remettre à leur code de déontologie lorsqu'une directive préalable a été établie et qu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement. Bien que l'on convienne que ces prescriptions impliquent que la loi doit être respectée, il serait préférable qu'elles précisent qu'un consentement explicite doit toutefois être obtenu.

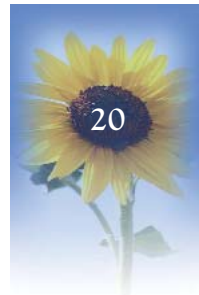
De son côté, le Code de déontologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) comprend les dispositions suivantes :

Les infirmières doivent respecter les directives préalables qu'une personne a données, sous forme écrite ou verbale, avant qu'elle ne perde sa capacité de prendre des décisions, à propos des soins de santé présents et futurs qu'elle souhaite recevoir.

Lorsqu'une personne n'a pas la capacité de prendre des décisions, les infirmières doivent obtenir le consentement de son représentant sous réserve des lois en place dans la juridiction compétente.¹²⁶

Recommandations visant l'engagement des professionnels et intervenants

- 1.3.1 Concevoir (ou adapter) et diffuser de la documentation visant à aider les professionnels de la santé à reconnaître leur rôle en matière de planification préalable des soins et à intégrer celle-ci dans leur pratique clinique routinière; ces professionnels comprennent les médecins (omnipraticiens et spécialistes), les infirmières et infirmières praticiennes (en contextes de soins de courte et de longue durée, de traitement des maladies chroniques, de soins communautaires, etc.), les conseillers spirituels, les travailleurs sociaux et les gestionnaires de soins.
- 1.3.2 Concevoir (ou adapter) et diffuser de la documentation visant à informer les professionnels de la santé sur les faits émergents en matière de planification préalable des soins et à les inciter à participer à la définition d'objectifs de recherche qui permettront de résoudre les questions toujours sans réponse.
- 1.3.3 Susciter l'engagement des associations professionnelles et de leurs membres envers la planification préalable des soins et les inciter à trouver des solutions pour vaincre les obstacles qui nuisent à son intégration.



I.4 Engagement de la population

Messages clés

- Un des principaux obstacles qui nuit à l'adoption de la planification préalable des soins est le fait que la population comprend mal qu'il s'agit d'une vaste démarche qui englobe bien plus que la préparation de directives préalables ou de testaments biologiques.
- L'engagement populaire requiert de s'adresser au public pour susciter la participation à la planification préalable des soins des adultes qui en ont la capacité et de leur famille, en accroissant la sensibilisation, en amorçant le dialogue et en renseignant les gens sur les ressources, les mécanismes et les organismes qui peuvent les aider à cet égard.
- L'engagement de la population canadienne nécessitera plusieurs stratégies, dont la diffusion de documents et de ressources par les prestataires de soins, les organismes non gouvernementaux et les organismes communautaires, notamment sur Internet.

Contexte

L'engagement populaire implique un rayonnement auprès de la population visant à susciter l'adhésion des adultes aptes et de leurs proches envers la PPS, l'amorce d'un dialogue sur les soins de fin de vie, et la mise en lien avec des mécanismes et ressources qui leur permettront de réaliser une démarche de PPS.

Un des principaux obstacles qui nuit à l'adoption de la PPS est le fait que la population comprend mal qu'il s'agit d'une vaste démarche qui englobe bien plus que la préparation de directives préalables ou de testaments biologiques. Les gens et les familles perçoivent souvent la PPS comme un processus qui ne les concerne pas, croyant qu'elle ne vise que les gens très malades ou mourants — on ne la considère pas comme un sujet qui devrait préoccuper la vaste majorité des gens.^{127 128 129} Toutefois, ceux-ci n'ont pas l'information nécessaire pour comprendre en quoi consiste vraiment la PPS.¹³⁰

Au Canada, il a été démontré que l'engagement populaire requiert de s'adresser au public pour susciter la participation à la PPS des adultes qui en ont la capacité et de leur famille, en accroissant la sensibilisation, en amorçant le dialogue et en renseignant les gens sur les ressources, mécanismes et organismes qui peuvent les aider à cet égard.¹³¹ La sensibilisation auprès des groupes religieux, des organismes de personnes âgées et des communautés culturelles est une façon efficace pour susciter l'engagement de la collectivité, puisque la PPS est un processus qui appuie la diversité et qui permet de se renseigner sur les valeurs et les buts des personnes de toute culture. Or, les expériences passées et la recherche montrent que les modèles de PPS peuvent être adaptés efficacement par les diverses communautés culturelles et pour celles-ci.¹³²

L'engagement de la population canadienne nécessitera la mise sur pied de plusieurs stratégies. Une des voies à privilégier est celle de la diffusion de documents et de ressources par les prestataires de soins, les organismes non gouvernementaux et les organismes communautaires. L'information sur la PPS (ressources, réponses aux questions, compléments d'information) devra aussi être accessible sur Internet. Qui plus est, les initiatives de sensibilisation devront être adaptées au public cible, et tenir compte de la diversité linguistique et culturelle des gens visés. Il conviendra également de considérer les nouvelles tendances générationnelles de la société (comme l'autonomie individuelle croissante, le délaissement de la religion et l'incidence des réseaux sociaux).¹³³

Cela dit, il est important de comprendre que la sensibilisation publique à l'échelle locale n'entraîne pas nécessairement l'engagement des gens. Tel qu'indiqué dans le document *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada* (2008), pour susciter l'engagement communautaire, il faut non seulement sensibiliser le public et prévoir un rayonnement auprès des gens et des groupes intéressés, mais aussi faire participer la collectivité à la conception et à la réalisation des activités locales.¹³⁴ En outre, l'intégration efficace de la PPS nécessitera la mise en place de systèmes au sein du réseau de la santé qui permettront d'assurer que les décisions de PPS sont respectées lorsque les gens font appel aux services de santé.

Recommandations visant l'engagement de la population

- 1.4.1 Mettre sur pied une campagne de sensibilisation publique visant à faire reconnaître l'importance de la planification préalable des soins et la pertinence de cette démarche pour tous les citoyens.
- 1.4.2 Élaborer (ou adapter) et diffuser de la documentation afin de faire reconnaître l'importance de la planification préalable des soins et la pertinence de cette démarche pour tous les citoyens.
- 1.4.3 Concevoir (ou adapter) et diffuser de la documentation destinée à aider les organismes provinciaux, territoriaux, régionaux et locaux à engager les collectivités envers la planification préalable des soins.

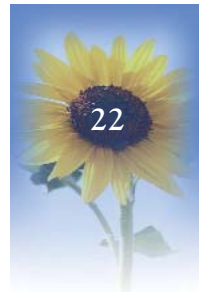
2. Éducation

OBJECTIF :

Éduquer les intervenants des secteurs de la santé, des services sociaux et des services juridiques ainsi que la population entière à l'égard de la planification préalable des soins.

Les professionnels sont parfois réticents à l'idée d'amorcer une démarche de PPS, parce qu'ils ne la comprennent pas pleinement, ne savent pas à quel moment elle doit être entreprise, et ne se sentent pas suffisamment outillés pour la réaliser.^{135 136 137} Conséquemment, une mise en œuvre réussie de la PPS au Canada requiert de l'éducation et de la formation destinées aux professionnels des divers secteurs. Et il en est de même pour le public; la population n'est toujours pas suffisamment renseignée en la matière — les gens ne savent pas ce qu'est la PPS, ni comment la réaliser, et ont donc besoin, eux aussi, d'être mieux informés.

On a constaté, au Canada, que l'éducation doit comprendre divers mécanismes, comme favoriser la participation, la formation et l'appui des prestataires de soins pour favoriser les discussions et les processus liés à la PPS dans le cadre de leurs compétences essentielles, fournir des ressources et des outils d'information (manuels, brochures, information en ligne, etc.) au public, aux décideurs et administrateurs du secteur de la santé et aux prestataires de soins, et concevoir des outils pour la consignation des décisions et volontés concernant les soins de santé. Il est essentiel d'offrir de l'éducation, de la formation et de l'appui à l'ensemble de l'équipe de soins.¹³⁸



2.1 Formation des professionnels et intervenants

Messages clés

- Malgré le rôle important que doivent jouer les professionnels de la santé en matière de planification préalable des soins, ceux-ci n'ont pas la formation ni le soutien nécessaires pour entreprendre des activités concrètes à ce chapitre.
- Pour assurer la mise en œuvre efficace de la planification préalable des soins, il faudra voir à ce que les prestataires de soins possèdent les connaissances et les compétences cliniques requises pour réaliser toutes les activités de manière uniforme.
- La réalisation de discussions sur la planification préalable des soins est essentielle à la réussite de la communication, de la réflexion et de la prise de décisions avec les patients et leurs proches.
- Tous les membres de l'équipe de soins ont besoin d'être informés et appuyés pour diriger des discussions sur la planification préalable des soins, et de telles habiletés doivent faire partie des compétences essentielles de tous les cliniciens.

Contexte

Il convient de le répéter : malgré le rôle important que doivent jouer les professionnels de la santé en matière de PPS, ceux-ci n'ont pas la formation ni le soutien nécessaires pour entreprendre des activités concrètes à ce chapitre.^{139 140 141 142 143 144}

Pour assurer la mise en œuvre efficace de la PPS, il faudra voir à ce que les prestataires de soins possèdent les connaissances et les compétences cliniques requises pour réaliser toutes les activités de manière uniforme. Pour ce faire, il conviendra d'abord de cerner les besoins, puis d'établir les programmes de formation et de perfectionnement appropriés, de manière à favoriser l'acquisition des connaissances et le perfectionnement des compétences. Ces programmes devront être prévus pour chacun des volets de la PPS (techniques pour amorcer et structurer une discussion, pour consigner les questions abordées et les décisions prises, etc.). Enfin, la démarche devra être encouragée par des champions ou des modèles à suivre qui auront été désignés à cet effet, et appuyée en assurant la mise en place d'initiatives de formation continue.¹⁴⁵

La réalisation de discussions sur la PPS est essentielle à la réussite de la communication, de la réflexion et de la prise de décisions avec les patients et leurs proches. La démarche doit comprendre les activités suivantes : amorcer la discussion, poser des questions pertinentes, répondre aux questions des gens et des familles, fournir de l'information, des ressources et des manuels, et faire appel à l'expertise d'autres membres de l'équipe au besoin.¹⁴⁶ 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 conseiller spirituel.

Par ailleurs, la formation doit tenir compte du fait que la PPS n'est pas seulement une question de soins de santé; elle impose également des considérations sociales, juridiques et spirituelles, et la formation sur la PPS devrait donc aborder tous ces domaines.

Compétences fondamentales de ceux qui effectuent la PPS avec les clients

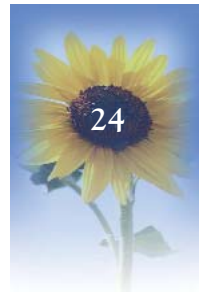
Tous les membres de l'équipe de soins ont besoin d'être informés et appuyés pour diriger des discussions sur la PPS, et de telles habiletés doivent faire partie des compétences essentielles de tous les cliniciens.¹⁴⁷

Des compétences fondamentales ont été définies pour les intervenants qui effectuent la PPS,¹⁴⁸ lesquelles comprennent la capacité :

- de comprendre la PPS et son importance, la nécessité d'obtenir le consentement, les éléments clés de la PPS, la notion d'aptitude, et le cadre juridique en vigueur dans la région;
- d'amorcer une discussion et de participer à l'élaboration et à la consignation d'un plan préalable de soins;
- d'assurer une communication continuelle concernant la PPS, tout au long du continuum de soins;
- de cerner les conflits potentiels liés à la PPS, et de les gérer de façon efficace — entre les patients et leurs proches, entre les membres de la famille, ou avec les professionnels de la santé;
- d'agir à titre de personne-ressource en matière de PPS au sein de l'organisme;
- de connaître (et d'utiliser efficacement) le déroulement du travail et des activités en ce qui concerne les documents de PPS.

Recommandations visant la formation des professionnels et intervenants

- 2.1.1 Intégrer des contenus sur la planification préalable des soins à la formation universitaire de premier et de deuxième cycle que suivent tous les professionnels de la santé et du secteur juridique.
- 2.1.2 Enseigner la planification préalable des soins aux prestataires de première ligne, en mettant l'accent sur la vérification régulière des plans préalables (toute mise à jour requise devant être signalée à l'équipe traitante).
- 2.1.3 Enseigner aux professionnels la façon de diriger des discussions ouvertes sur la maladie et la mort.
- 2.1.4 Former et appuyer des champions (modèles à suivre) et des mentors dans tous les contextes de soins de santé.
- 2.1.5 Concevoir des modules de formation médicale continue sur la planification préalable des soins pour les professionnels.
- 2.1.6 Inviter tous les groupes et organismes professionnels à afficher les outils qu'ils utilisent présentement sur le Web, afin d'en faire bénéficier les autres.
- 2.1.7 Offrir de la formation (tant régulière que continue) aux praticiens de la santé et du secteur juridique.



2.2 Information destinée à la population

Messages clés

- La planification préalable des soins est un concept relativement nouveau pour la population.
- Pour assurer l'adoption de la planification préalable des soins, il faudra sensibiliser le public au fait qu'il s'agit d'une vaste démarche qui comprend bien plus que la préparation de directives préalables ou de testaments biologiques.

Contexte

La PPS est une notion relativement nouvelle pour le grand public. Même si les Canadiens comprennent de mieux en mieux ce que sont les directives préalables et les testaments biologiques — surtout depuis les dix dernières années —, les gens n'ont pas souvent l'occasion de réfléchir à la PPS et de l'amorcer en tant que vaste démarche menant au respect de leurs volontés en matière de soins de santé.

Mais pour assurer l'adoption de la PPS, un des obstacles à surmonter sera de faire comprendre aux gens qu'il s'agit en fait d'un processus complet qui ne se limite pas à la simple rédaction de directives et de testaments biologiques. Les gens et les familles perçoivent souvent la PPS comme un processus qui ne les concerne pas, croyant qu'elle ne vise que les gens très malades ou mourants — on ne la considère pas comme un sujet qui devrait préoccuper la vaste majorité des gens. Un autre obstacle qu'il faudra affronter est le fait que les gens ne comprennent pas la complexité entourant la prise de décisions en matière de soins de santé, et sont souvent mal informés quant aux conséquences probables de certaines interventions médicales.

Recommandations visant l'information destinée à la population

- 2.2.1 Concevoir (ou adapter) de la documentation sur la planification préalable des soins destinée au grand public, et diffuser l'information dans des médias variés.
- 2.2.2 Élaborer des trousse d'information de base pour l'ensemble du pays, mais qui pourront être adaptées à l'échelle locale.
- 2.2.3 Concevoir des ressources en ligne sur la planification préalable des soins que toute la population pourra consulter.

3. Infrastructure du système

OBJECTIF :

Créer des infrastructures au sein du réseau de la santé et du système juridique qui favoriseront l'engagement des organismes, des professionnels et de la population envers la planification préalable des soins au Canada.

L'expérience canadienne démontre que l'infrastructure nécessaire pour appuyer la PPS devra comprendre divers mécanismes pour veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé connaissent les préférences de leurs patients en matière de soins, dans les différents contextes des diverses régions. Parmi ces mécanismes figurent l'appropriation des documents de PPS par les patients; la visibilité accrue des documents dans les dossiers de santé et dans les résidences; la mise en place de mesures qui permettront d'assurer que les volontés des patients sont respectées, quel que soit le contexte où ils sont soignés; l'intégration des dossiers de santé électroniques; et la désignation uniforme des objectifs de soins dans chaque région ou établissement de santé.¹⁴⁹

Il est important de comprendre que lorsqu'un patient entreprend une démarche de PPS, c'est lui qui devient propriétaire de son plan préalable, et non l'organisme où les activités ont eu lieu. Les systèmes devront donc permettre à l'information de circuler, c'est-à-dire de suivre le patient qui chemine d'un contexte de soins à un autre, et assurer que tous les prestataires s'enquêtent des volontés de leurs patients en consultant les documents et dossiers pertinents. Il est crucial que les mandataires (le cas échéant) connaissent l'existence de tels documents puisqu'ils fournissent l'orientation du consentement à donner ou à refuser en fonction des volontés établies par la personne malade.

3.1 Établissement de politiques et de programmes

Messages clés

- Des études ont cerné des occasions favorables ainsi que des défis à surmonter en ce qui concerne la mise en œuvre de la planification préalable des soins.
- Il existe un consensus étayé par l'expérience canadienne et la documentation quant aux éléments essentiels d'un programme d'intégration de la planification préalable des soins : engagement organisationnel, principes directeurs et énoncés de valeurs, sensibilisation publique, éducation et formation pour les professionnels, soutien aux infrastructures, intégration sectorielle, et évaluation.

Contexte

Une évaluation de l'implantation de la PPS en Australie a révélé la série de « clés de réussite » qui suit :¹⁵⁰

- intégration du programme de PPS à la culture de soins de santé existante;
- soutien à la consultation dans les établissements de santé;
- appui de la part des organismes de gouvernance;
- leadership des dirigeants, de chefs cliniques et des responsables des soins infirmiers;
- champions et leaders d'opinion aux premières lignes;
- changements systémiques dans la façon de traiter les documents;
- éducation, perfectionnement des compétences et soutien pour le personnel;
- participation du secteur juridique relativement aux directives préalables.

Quant aux défis, ils ont été définis comme suit :

- espace, dotation en personnel (notamment en raison du roulement du personnel) et temps;
- manque de souplesse des programmes par rapport aux circonstances locales;
- exigences juridiques gouvernementales visant les directives préalables.

Or, ces constats australiens rejoignent ceux qui ont émergé du projet réalisé ici même au Canada, en Alberta et en Colombie-Britannique.

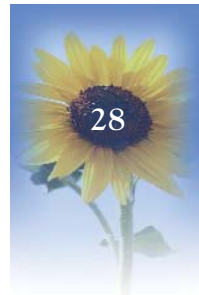
En effet, il y a consensus quant aux éléments essentiels à inclure aux programmes d'intégration de la PPS.¹⁵¹ En voici la définition :

- *Engagement organisationnel* — les administrateurs et dirigeants doivent appuyer l'approfondissement et la mise en œuvre d'activités de PPS dans les organismes de santé.
- *Principes directeurs et énoncés de valeurs* — pour établir clairement puis chercher à concrétiser les convictions communes des membres de l'organisme.
- *Sensibilisation publique* — non seulement la diffusion de documents et de ressources, mais aussi des interactions avec les professionnels et les organismes.
- *Éducation et formation pour les professionnels* — de la formation régulière et de la formation continue.
- *Soutien aux infrastructures* — pour assurer que les plans et directives préalables sont reconnus et respectés.
- *Intégration sectorielle* — pour que tous les domaines touchés par la mise en œuvre de la PPS soient alignés et intégrés, y compris les secteurs juridique et de la santé.
- *Évaluation* — les programmes devront prévoir des mécanismes d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité qui permettront d'évaluer les préférences des clients en matière de soins de santé ainsi que les soins reçus.

Anciennement appelé le Conseil canadien d'agrément des services de santé, Agrément Canada est l'organisme d'accréditation officiel des établissements et organismes de soins de santé au pays qui établit notamment les normes qu'utilisent les évaluateurs pour mesurer la qualité des établissements de santé. Or, sa norme 7.0 relative aux soins palliatifs et de fin de vie prescrit que l'équipe informe le client et sa famille, verbalement et par écrit, de leur droit d'établir des directives préalables, et leur explique comment procéder. Quant aux directives visant les soins de longue durée et les soins oncologiques, elles indiquent que lorsqu'un client est incapable de donner un consentement éclairé, l'équipe doit se reporter aux directives préalables, si le client en a établies, ou doit obtenir le consentement de son mandataire¹⁵² (bien qu'il n'y ait aucune mention de recours à la PPS). (Les lois provinciales ou fédérales en vigueur doivent être respectées; par exemple, en Ontario, l'équipe doit se tourner vers le mandataire pour interpréter une directive préalable.)

Recommandations visant l'établissement de politiques et de programmes

- 3.1.1 Inciter les ministères provinciaux et territoriaux de la santé à élaborer des politiques et programmes visant à appuyer la mise en œuvre de la planification préalable des soins dans leurs territoires qui prendront appui sur ce qui a déjà été accompli au Canada et sur la scène internationale, et qui refléteront leurs contextes législatifs respectifs ainsi que leurs cadres en matière de santé et de services sociaux.
- 3.1.2 Inciter les autorités locales et régionales de la santé ainsi que leurs établissements et organismes à établir des politiques et initiatives pour appuyer la mise en œuvre de programmes de planification préalable des soins.
- 3.1.3 Intégrer des normes précises en matière de planification préalable des soins dans les lignes directrices visant tous les volets des soins de courte et de longue durée, des soins palliatifs et des soins communautaires.
- 3.1.4 Inciter les gouvernements à établir des codes de tarification pour les médecins et autres professionnels de la santé qui réalisent des activités de planification préalable des soins avec les clients, tout en tenant compte de la nécessité d'accorder le temps approprié à ces discussions et de répéter l'exercice régulièrement afin d'assurer que les décisions demeurent à jour.
- 3.1.5 Favoriser l'engagement d'Agrément Canada et des organismes de financement et de réglementation des provinces et territoires envers l'établissement d'exigences en matière de politiques et de pratiques visant la planification préalable des soins.



3.2 Outils pour appuyer les discussions et la consignation des volontés

Messages clés

- Une série d'outils sera nécessaire pour assurer l'engagement des professionnels et de la population envers la planification préalable des soins, ainsi que pour assurer que les plans préalables suivent les patients et les familles dans leur parcours au sein du réseau de la santé.
- Les outils peuvent comprendre des guides de référence rapide ainsi que des ressources pour appuyer les discussions de planification préalable des soins et la consignation des décisions et volontés, de manière à assurer l'uniformité des démarches et de la consignation des sujets discutés et des décisions.

Contexte

Une série d'outils sera nécessaire pour assurer l'engagement des professionnels et de la population envers la PPS, ainsi que pour assurer que les plans préalables suivent les patients et les familles dans leur parcours au sein du réseau de la santé. Ces outils pourront comprendre des guides de référence rapide ainsi que des ressources pour appuyer les discussions de PPS et la consignation des décisions et volontés, de manière à assurer l'uniformité des démarches et de la consignation des sujets discutés et des décisions.

Les professionnels de tous les secteurs ainsi que la population bénéficieraient d'outils polyvalents et conviviaux en matière de PPS. L'élaboration et la diffusion d'une gamme d'outils standard permettraient de favoriser la communication de messages cohérents, la collecte de données uniformes et, par conséquent, la mise en œuvre efficace d'un programme de PPS au pays. Au Canada, certains outils ciblent déjà les besoins des cliniciens qui réalisent les activités, les besoins des clients et de la population en matière d'information, et les besoins des responsables de l'évaluation des initiatives en cours.¹⁵³

Ces outils destinés aux professionnels comprennent :

- le livre de poche « PPP » (*Pallium Palliative Pocketbook: A peer-reviewed, referenced resource*), qui traite de PPS; les cours et séminaires destinés aux professionnels de la santé, qui sont décrits en détail dans le module 5 portant sur la communication du didacticiel « LEAP » (*Learning Essential Approaches to Palliative and End-of-Life*); et la trousse de ressources pédagogiques visant l'approfondissement de la capacité des soins spirituels en soins palliatifs (*Developing spiritual care capacity for Hospice Palliative Care*);
- le guide pédagogique *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle*, du projet « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie » de l'Association canadienne de soins palliatifs;
- les ressources conçues par Alberta Health Services (région de Calgary) dans le cadre d'une initiative intitulée « My Voice »; les outils comprennent un guide pour les discussions de PPS (*Planning Ahead – Framework for Advance Care Planning Conversations*); un formulaire de suivi (*Advance Care Planning Tracking Record*); un formulaire de consignation des objectifs de soins (*Goals of Care Designation Order*); une fiche pour les dossiers de santé (*Greensleeve for patient/client charts*); des cartes de poche et des affiches pour le personnel indiquant les interventions clés associées aux objectifs de soins; et des modules en ligne (*Goals of Care Designations et Advance Care Planning*);

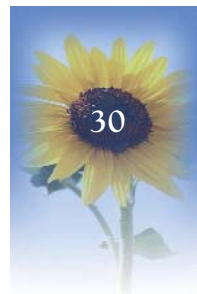
- l'initiative étoffée en matière de PPS intitulée « Let's Talk », de Fraser Health, en Colombie-Britannique : modules de formation pour les professionnels portant sur deux niveaux (aide pour la démarche et promotion de la PPS, puis information sur la PPS, consignation des décisions et fiches pour les dossiers de santé);
- le guide de poche sur les notions de la capacité et du consentement en Ontario intitulé *Tool on Capacity & Consent: Ontario Edition*, de l'Initiative nationale pour le soin des personnes âgées et de l'Advocacy Centre for the Elderly.

Plusieurs organismes canadiens ont consacré beaucoup d'efforts à concevoir des brochures et des outils connexes pour mieux faire connaître les tenants et aboutissants de la PPS à la population, en voici quelques exemples :

- Alberta Health Services (région de Calgary) : *My Voice: A workbook and personal directive for advance care planning* (manuel et directives personnelles); *My Voice: Planning Ahead* (brochure, carte de poche, information variée et DVD); et *Understanding Goals of Care Designations* (brochure sur les objectifs de soins);
- Fraser Health : *My Voice* (manuel, brochures et affiches); *Making Informed Decisions about CPR* (brochure et DVD sur les décisions éclairées);
- Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario : publication intitulée *Guide de planification préalable des soins*;
- Santé et Affaires sociales du Yukon : fiches et brochures pour le public (*Abbreviated Advance Directive, Planning for your Future Healthcare Choices et Making Health Care Decisions for a Loved One – the Role of the Substitute Decision-Maker*) sur les directives préalables abrégées, la planification des choix pour l'avenir et le rôle de mandataire.

Recommandations visant les outils pour appuyer les discussions et la consignation des données

- 3.2.1 Adapter ou mettre au point les outils fondés sur les faits qui sont disponibles ou utilisés au Canada pour appuyer les prestataires de soins et les juristes et les inciter à amorcer des activités de planification préalable des soins de façon efficace.
- 3.2.2 Élaborer (ou adapter) des outils fondés sur les faits pour appuyer et inciter la population à amorcer des activités de planification préalable des soins de façon efficace, outils qui pourront être accessibles et utilisés partout au Canada.
- 3.2.3 Inciter les ministères et organismes gouvernementaux pertinents à prendre la responsabilité de veiller à la mise à disposition et à la diffusion d'outils et de ressources d'information en matière de planification préalable des soins;
- 3.2.4 Encourager le partage des outils d'une région canadienne et d'un organisme à l'autre.
- 3.2.5 Encourager et appuyer les activités de recherche aptes à démontrer l'efficacité des outils visant à favoriser l'engagement des professionnels de la santé et du secteur juridique envers la planification préalable des soins.



4. Amélioration continue de la qualité

OBJECTIF :

Évaluer toutes les initiatives de planification préalable des soins au Canada selon leur structure, les méthodes employées et des indicateurs de mesure des résultats.

Messages clés

- L'amélioration continue de la qualité doit préférablement être intégrée à la planification préalable des soins dès le début de l'élaboration des programmes.
- L'amélioration continue de la qualité devra comprendre des éléments tels une culture organisationnelle qui favorise l'amélioration de la qualité comme élément clé de la pratique fondée sur les faits, la création et la mise à l'essai d'outils de mesure et d'évaluation, la mise au point d'indicateurs de rendement, l'adoption de mécanismes pour transmettre les leçons tirées de l'évaluation, et l'intégration continue des résultats d'évaluation dans la pratique.
- Les programmes de planification préalable des soins n'en sont qu'à leurs balbutiements au Canada, et les données relatives aux résultats chez les clients et les familles continuent d'évoluer. Les programmes devront donc comprendre des mesures d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité.

L'amélioration continue de la qualité devra idéalement être intégrée à la PPS dès le départ. L'amélioration continue de la qualité devra comprendre des éléments tels une culture organisationnelle qui favorise l'amélioration de la qualité comme élément clé de la pratique fondée sur les faits, la création et la mise à l'essai d'outils de mesure et d'évaluation, la mise au point d'indicateurs de rendement, l'adoption de mécanismes pour transmettre les leçons tirées de l'évaluation, et l'intégration continue des résultats d'évaluation dans la pratique. Les projets pilotes permettent également d'améliorer et de renforcer les programmes. Les deux projets canadiens les plus ambitieux en la matière — ceux d'Alberta Health et de Fraser Health — ont utilisé la formule du projet pilote pour mettre à l'essai et améliorer les démarches et pour renforcer l'adhésion à la PPS au sein du réseau et parmi les prestataires de soins de manière à favoriser son intégration dans la pratique.¹⁵⁴ À Calgary, on a effectué une vérification des dossiers de la région afin de définir des bases de référence et d'établir des fondements pour les activités de mise en œuvre d'une politique visant la désignation des objectifs de soins (*Advance Care Planning: Goals of Care Designation*).

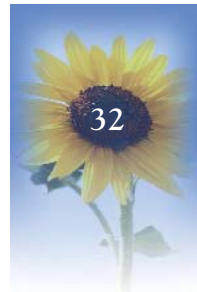
Nous l'avons dit plus tôt, les programmes de PPS n'en sont qu'à leurs balbutiements au Canada, et les données relatives aux résultats chez les clients et les familles continuent d'évoluer. Les programmes devront donc prévoir des mécanismes d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité qui permettront d'évaluer les préférences en matière de soins ainsi que les soins reçus. De plus, étant donné certaines positions exprimées concernant les coûts associés à la PPS, il conviendra de mesurer les répercussions de la PPS sur l'utilisation des ressources.

Recommandations visant l'amélioration continue de la qualité

- 4.1.1 Établir un programme canadien de recherche assorti de priorités visant la planification préalable des soins.
- 4.1.2 Établir et adapter un cadre d'amélioration continue de la qualité que toutes les régions canadiennes pourront utiliser au moment de mettre sur pied des programmes de planification préalable des soins pour le Canada.

Notes de fin d'ouvrage

- 1 Curran, V. *La formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient; document de synthèse de recherche*. Ottawa : Santé Canada; aucune date.
Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/interprof/synth-fra.php>.
- 2 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 3 Molloy, D.W. et coll. *Attitudes training issues and barriers for community nurses implementing an advance directive program*. *Perspectives*, 1997; 21(1):2-8.
- 4 Tierney, W.M. et coll. *The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care*. *Journal of General Internal Medicine*; 2001;16(1):32-40.
- 5 Finucane, T.E., R.L. Powers et R.M. D'Alessandri. *Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: a survey and clinical trial*. *Journal of General Internal Medicine*; 1988(3):322-5.
- 6 Kass-Bartelmes, B.L. et R. Hughes. *Advance care planning preferences for care at the end of life*. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*; 2004; 18(1):87-109.
- 7 Heyland, D. et coll. Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CARENET). *Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care*. *Open Medicine*; 2009; 3(2):71-80.
- 8 Engelhardt, J.B. et coll. *Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial*. *American Journal of Managed Care*; 2006; 12(2):93-100.
- 9 Rabow, M.W. et coll. *The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation*. *Archives of Internal Medicine*; 2004; 164(1):83-91.
- 10 Horne, G., J. Seymour et K. Shepherd. *Advance care planning for patients with inoperable lung cancer*. *Internal Journal of Palliative Nursing*; 2006; 12(4):172-8.
- 11 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 12 Harle, I. et coll. *Advance Care Planning with Cancer Patients: Evidentiary Base and Guideline Recommendations*. *Evidence-Based Series #19-1*. Toronto : Programme de soins fondé sur des preuves; un programme d'Action cancer Ontario; 2008. Web : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/pebc19-1f.pdf>.
- 13 Wright, A.A. et coll. *Associations between end-of-life discussions, health care expenditures*. *Journal of the American Medical Association*; 2008; 300(14):1665-1673.
- 14 Zhang, B. et coll. *Health care costs in the last week of life*. *Archives of Internal Medicine*; 2009; 169(3): 480-488.
- 15 Zhang, B. et coll. *Health care costs in the last week of life*. *Archives of Internal Medicine*; 2009; 169(3): 480-488.
- 16 Molloy, D.W. et coll. *Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial*. *Journal of the American Medical Association*; 2000;283(11): 1437-44.
- 17 Finucane, T.E., R.L. Powers et R.M. D'Alessandri. *Planning with elderly outpatients for contingencies of severe illness: a survey and clinical trial*. *Journal of General Internal Medicine*; 1988(3):322-5.
- 18 Seymour, J. et coll. *Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements*. *Social Science & Medicine*; 2004; 59(1):57-68.
- 19 Westley, C. et L.A. Briggs. *Using the stages of change model to improve communication about advance care planning*. *Nursing Forum*; 2004; 39(3):5-12.
- 20 Dunbrack, J. *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire; rapport final*. Ottawa : Santé Canada; 2004. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2006-proj-glos/2006-proj-gloss-fra.pdf.
- 21 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008; p. 7.
Web : http://www.afmc.ca/efppec/docs/pdf_2008_advance_care_planning_curriculum_module_final.pdf (version originale anglaise).

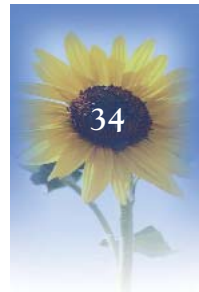


Notes de fin d'ouvrage

- 22 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008; p. 7.
Web : http://www.afmc.ca/efppecc/docs/pdf_2008_advance_care_planning_curriculum_module_final.pdf (version originale anglaise).
- 23 Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2000. Partie 1, B5, Directives préalables, par. 2.
- 24 Ipsos-Reid. Enquête sur les soins palliatifs; enquête menée à la demande de GlaxoSmithKline et l'Association canadienne de soins palliatifs; 2004.
- 25 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009.
Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 26 Schiff, R., C. Rajkumar et C. Bulpitt. *Views of elderly people on living wills: interview study*. *British Medical Journal*; 2000; 320(7250):1640-1.
- 27 Blondeau, D. et coll. *Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives*. *Journal of Medical Ethics*; 1998; 24(5): 328-35.
- 28 Sam, M. et P.A. Singer. *Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes*. *Canadian Medical Association Journal*; 1993; 148(9):1497-502.
- 29 Morrison, R.S. et D.E. Meier. *High rates of advance care planning in New York City's elderly population*. *Archives of Internal Medicine*; 2004; 164(22):2421-6.
- 30 Sahm, S., R. Will et G. Hommel. *What are cancer patients; preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff*. *Support Care Cancer*; 2005; 13(4):206-14.
- 31 Sahm, S., R. Will et G. Hommel. *Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff*. *Journal of Medical Ethics*; 2005; 31(8):437-40.
- 32 Thorevska, N. et coll. *Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation*. *Journal of Critical Care*; 2005; 20(1):26-34.
- 33 Ashby, M. et M. Wakefield. *Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee*. *Palliative Medicine*; 1993;7(4):273-82.
- 34 Singer, P.A. et coll. *Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives*. *Journal of the American Society of Nephrology*; 1995; 6(5):1410-7.
- 35 Voltz, R. et coll. *End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and health-care professionals*. *Journal of Pain and Symptom Management*; 1998; 16(3):153-62.
- 36 Association canadienne de soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. Ottawa : ACSP; 2009. Web : http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/pps_analyse_de_lenvironnement_sept_9_09.pdf.
- 37 Dunbrack, J. *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire; rapport final*. Ottawa : Santé Canada; 2004. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2006-proj-glos/2006-proj-gloss-fra.pdf.
- 38 Les directives préalables se définissent de plusieurs façons d'une région à l'autre du pays. Mais de façon générale, il s'agit d'une expression des volontés d'un patient concernant les soins qu'il pourrait nécessiter lorsqu'il ne sera plus en mesure de communiquer, sous quelque forme que ce soit, ni de donner un consentement éclairé. Les souhaits peuvent être exprimés par écrit ou verbalement, pourvu qu'ils soient compris par la famille et les prestataires de soins, et que le patient soit convaincu que ses volontés seront respectées dans la mesure du possible. Ces volontés sont consignées sur un document préparé par un avocat, et peuvent comprendre la désignation d'un mandataire (un tel document rédigé par le patient, sans la présence d'un notaire, peut avoir le même statut juridique qu'un document préparé par un avocat). (Adaptation; Dunbrack, 2004).

Notes de fin d'ouvrage

- 39 Kass-Bartlmes, B.L. et R. Hughes.
- 40 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 41 Heyland, D.K. et coll., pour le Canadian Researchers, End-of-Life Network (CARENET). *What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members*. *Canadian Medical Association Journal*; 2006; 174(5). DOI:10.1503/cmaj.050626.
- 42 Kass-Bartlmes, B.L., R. Hughes et M.K. Rutherford. *Advance Care Planning: Preferences for Care at the End-of-Life*. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality. 2003. Research in Action, n° 12. AHRQ, n° 03-0018.
- 43 Quill, T.E. *Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients. Addressing the “elephant in the room”*. *Journal of the American Medical Association*; 2000; 284(19):2502-7.
- 44 Bravo, G., F.M. Dubois et B. Wagneur. *Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis*. *Social Science and Medicine*; 2008; 67:1122-1132.
- 45 Patel, R.V., T. Sinuff et D.J. Cook. *Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review*. *Journal of Critical Care*; 2004; 19:1-9.
- 46 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 47 Kass-Bartlmes, B.L., R. Hughes et M.K. Rutherford. *Advance Care Planning: Preferences for Care at the End-of-Life*. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality. 2003. Research in Action, n° 12. AHRQ, n° 03-0018.
- 48 Harle, I. et coll. *Advance Care Planning with Cancer Patients: Evidentiary Base and Guideline Recommendations. Evidence-Based Series #19-1*. Toronto : Programme de soins fondé sur des preuves; un programme d'Action cancer Ontario; 2008. Web : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/pebc19-1f.pdf>.
- 49 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 50 Bravo, G., F.M. Dubois et B. Wagneur. *Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis*. *Social Science and Medicine*; 2008; 67:1122-1132.
- 51 Patel, R.V., T. Sinuff et D.J. Cook. *Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review*. *Journal of Critical Care*; 2004; 19:1-9.
- 52 Kass-Bartlmes, B.L., R. Hughes et M.K. Rutherford. *Advance Care Planning: Preferences for Care at the End-of-Life*. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality. 2003. Research in Action, n° 12. AHRQ, n° 03-0018.
- 53 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 54 Emanuel, L.L. et coll. *Advance directives for medical care – a case for greater use*. *New England Journal of Medicine*; 1991; 324(13):889-95.
- 55 Searight, H.R. et J. Gafford. *Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians*. *American Family Physician*; 2005; 71(3):515-22.
- 56 Aitken, P.V. *Incorporating advance care planning into family practice*. *American Family Physician*; 1999; 59(3):605-14.
- 57 Gallagher, R. *An approach to advance care planning in the office*. *Canadian Family Physician*; 2006; 52:459-64.
- 58 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.

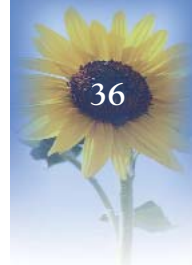


Notes de fin d'ouvrage

- 59 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 60 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 61 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 62 Bravo, G., F.M. Dubois et B. Wagneur. *Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis*. *Social Science and Medicine*; 2008; 67:1122-1132.
- 63 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 64 Hanson, L.C.R.K., M. Henderson et G.G. Pickard. *A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes*. *Journal of Palliative Medicine*; 2005; 8(30):576-84.
- 65 Dexter, P.R. et coll. *Effectiveness of computer-generated reminders for increasing discussions about advance directives and completion of advance directive forms: A randomized, controlled trial*. *Annals of Internal Medicine*; 1998; 128(2):102-10.
- 66 Heffner, J.E. *Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients*. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*; 1997; 153(3):1055-9.
- 67 Morrison, R.S. et coll. *The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 2005; 53(2):290-4.
- 68 Bravo, G., F.M. Dubois et B. Wagneur. *Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis*. *Social Science and Medicine*; 2008; 67:1122-1132.
- 69 Patel, R.V., T. Sinuff et D.J. Cook. *Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review*. *Journal of Critical Care*; 2004; 19:1-9.
- 70 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 71 Ramsaroop, S.D., M.C. Reid et R.D. Adelman. *Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?* *Journal of the American Geriatrics Society*; 2007; 55:277-83.
- 72 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 73 Keay, T.J. et coll. *Nursing home physician educational intervention improves end-of-life outcomes*. *Journal of Palliative Medicine*; 2003; 6(2):205-13.
- 74 Hanson, L.C.R.K., M. Henderson et G.G. Pickard. *A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes*. *Journal of Palliative Medicine*; 2005; 8(30):576-84.
- 75 Tierney, W.M. et coll. *The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care*. *Journal of General Internal Medicine*; 2001; 16(1):32-40.
- 76 Dexter, P.R. et coll. *Effectiveness of computer-generated reminders for increasing discussions about advance directives and completion of advance directive forms: A randomized, controlled trial*. *Annals of Internal Medicine*; 1998; 128(2):102-10.
- 77 Heiman, H. *Improving completion of advance directives in the primary care setting: a randomized controlled trial*. *American Journal of Medicine*; 2004; 117(5):318-24.
- 78 Smucker, W.D. *Elderly outpatients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion*. *Journal of the American Board of Family Practice*; 1993; 6(5):473-82.

Notes de fin d'ouvrage

- 79 Association canadienne de soins palliatifs et CARENET. *Developing a Research Agenda for Advance Care Planning in Canada: Report of a Meeting of Decision Makers and Researchers*. Ottawa : ACSP; 2009.
- 80 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 81 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 82 Rush, J.L. Table ronde nationale sur la planification préalable des soins au Canada; questions juridiques; présentation; mars 2009.
- 83 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 84 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 85 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 86 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 87 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 88 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009.
Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 89 Voltz, R. et coll. *End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and health-care professionals*. *Journal of Pain and Symptom Management*; 1998; 16(3):153-62.
- 90 Thompson, T.D.B., R.S. Barbour et L. Schwartz. *Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study*. *Palliative Medicine*; 2003; 17(5):403-9.
- 91 Hughes, D.L. et P.A. Singer. *Family physicians' attitudes toward advance directives*. *Canadian Medical Association Journal*; 1992; 146(11):1937-44.
- 92 Kelner M. et coll. *Advance directives: the views of health care professionals*. *Canadian Medical Association Journal*; 1993; 148(8):1331-8.
- 93 Downe-Wamboldt, B., L. Butler et S. Coughlan. *Nurses' knowledge, experiences and attitudes concerning living wills*. *Canadian Journal of Nursing Research*; 1998; 30(2):161-75.
- 94 Sahm, S., R. Will et G. Hommel. *Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff*. *Journal of Medical Ethics*; 2005; 31(8):437-40.
- 95 Black, K. *Social workers' personal death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior*. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*; 2005; 1(3):21-35.
- 96 Badzek, L.A. et coll. *Advanced care planning: a study on home health nurses*. *Applied Nursing Research*; 2006; 19(2):56-62.
- 97 Solomon, M.Z., A.L. Romer et K.S. Heller. (Éd.). *Innovations in End-of-Life Care: Practical Strategies and International Perspectives*. Larchmont (New York) : Mary Ann Liebert, Inc. 2000.
- 98 Davidson, K.W. et coll. *Physicians' attitudes on advance directives*. *Journal of the American Medical Association*; 1989; 262(17):2415-19.
- 99 Shmerling, R.H. et coll. *Discussing cardiopulmonary resuscitation: A study of elderly outpatients*. *Journal of General Internal Medicine*; 1988; 3(4):317-21.
- 100 Ipsos-Reid. *Enquête sur les soins palliatifs; enquête menée à la demande de GlaxoSmithKline et l'Association canadienne de soins palliatifs*; 2004.
- 101 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009.
Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.

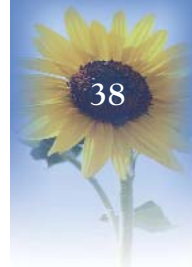


Notes de fin d'ouvrage

- 102 Shore, A.D. et coll. *Health care providers' and cancer patients' preferences regarding disclosure of information about advance directives*. *Journal of Psychosocial Oncology*; 1993; 11(4):39-53.
- 103 Haisfield, M.E. et coll. *Patients' and healthcare providers' opinions regarding advance directives*. *Oncology Nursing Forum*; 1994; 21(7):1179-87.
- 104 Neuman, K. et L. Wade. *Advance directives: the experience of health care professionals across the continuum of care*. *Social Work in Health Care*; 1999; 28(3):39-54.
- 105 Fried, T.R., R.R. Rosenberg et L.A. Lipsitz. *Older community-dwelling adults' attitudes toward and practices of health promotion and advance planning activities*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 1995; 43(6):645-9.
- 106 Con, A. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Groupe CIHR Cross-Cultural Palliative NET, de la BC Cancer Agency; 2008.
Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.
- 107 Hudson, T. *Advance directives: still problematic for providers*. *Hospitals & Health Networks*; 1994; 68(6): 46-50.
- 108 Hudson, T. *Advance directives: still problematic for providers*. *Hospitals & Health Networks*; 1994; 68(6): 46-50.
- 109 Murphy, D.J. *Improving advance directives for healthy older people*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 1990; 38(11):1251-6.
- 110 Association médicale canadienne. *Implantation des soins en collaboration axés sur les patients*. Politique de l'AMC n° PD08-02; 2008. p 2. Web : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD08-02F.pdf>.
- 111 Con, A. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Groupe CIHR Cross-Cultural Palliative NET, de la BC Cancer Agency; 2008.
Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.
- 112 Werner, P. et S. Carmel. *Life-sustaining treatment decisions: Health care social workers' attitudes and their correlates*. *Journal of Gerontological Social Work*; 2001; 34(4): 83-97.
- 113 Emanuel, L. *Advance directives: What have we learned so far?* *Journal of Clinical Ethics*; 1993;4(1):8-16.
- 114 Con, A. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Groupe CIHR Cross-Cultural Palliative NET, de la BC Cancer Agency; 2008.
Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.
- 115 Brown, M. *The law and practice associated with advance directives in Canada and Australia: Similarities, differences and debates*. *Journal of Law & Medicine*; 2003; 11(1):59-76.
- 116 Schirm, V. et L. Stachel. *The values history as a nursing intervention to encourage use of advance directives among older adults*. *Applied Nursing Research*; 1996; 9(2):93-96.
- 117 Con, A. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Groupe CIHR Cross-Cultural Palliative NET, de la BC Cancer Agency; 2008.
Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.
- 118 Black, K. *Advance directive communication with hospitalized elderly patients: Social workers' roles and practices*. *Journal of Gerontological Social Work*; 2004; 43(2/3):131-45.
- 119 Werner, P., S. Carmel et H. Ziedenberg. *Nurses' and social workers' attitudes and beliefs about and involvement in life-sustaining treatment decisions*. *Health and Social Work*; 2004; 29(1):27-35.
- 120 Baker, M.E. *Knowledge and attitudes of health care social workers regarding advance directives*. *Social Work in Health Care*; 2000; 32(2):61-74.
- 121 Baker, M.E. *Knowledge and attitudes of health care social workers regarding advance directives*. *Social Work in Health Care*; 2000; 32(2):61-74.
- 122 Black, K. *Advance directive communication practices: Social workers' contributions to the interdisciplinary health care team*. *Social Work in Health Care*; 2005; 40(3):39-5.

Notes de fin d'ouvrage

- 123 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 124 Association médicale canadienne, Association canadienne des soins de santé, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé. *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. Web : http://www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/prevent_resolv_ethical_conflicts_fr.pdf.
- 125 Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*; 2004. Web : <http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06F.pdf>.
- 126 Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*; 2008. Web : http://www.cna-nurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/Code_of_Ethics_2008_f.pdf.
- 127 Adam, D. et coll. *A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 2009; 57:31-9.
- 128 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 129 Kass-Bartlmes, B.L., R. Hughes et M.K. Rutherford. *Advance Care Planning: Preferences for Care at the End-of-Life*. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality. 2003. *Research in Action*, n° 12. AHRQ, n° 03-0018.
- 130 Adam, D. et coll. *A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers*. *Journal of the American Geriatrics Society*; 2009; 57:31-9.
- 131 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 132 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 133 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 134 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 135 Kass-Bartlmes, B.L., R. Hughes et M.K. Rutherford. *Advance Care Planning: Preferences for Care at the End-of-Life*. Rockville (Maryland) : Agency for Healthcare Research and Quality. 2003. *Research in Action*, n° 12. AHRQ, n° 03-0018.
- 136 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 137 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 138 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 139 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*; février 2009. Web : <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf>.
- 140 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.



- 141 Harle, I. et coll. *Advance Care Planning with Cancer Patients: Evidentiary Base and Guideline Recommendations*. Evidence-Based Series #19-1. Toronto : Programme de soins fondé sur des preuves; un programme d'Action cancer Ontario; 2008. Web : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/pebc19-1f.pdf>.
- 142 Con, A. *Facteurs interculturels à prendre en considération relativement à la promotion de la planification préalable des soins au Canada*. Groupe CIHR Cross-Cultural Palliative NET, de la BC Cancer Agency; 2008. Web : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf.
- 143 Briggs, L. et E. Colvin. *The nurse's role in end-of-life decision-making for patients and families*. *Geriatric Nursing*; 2002; 23(6):302-10.
- 144 Sam, M. et P.A. Singer. *Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes*. *Canadian Medical Association Journal*; 1993; 148(9):1497-502.
- 145 Association canadienne de soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. Ottawa : ACSP; 2009. Web : http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/pps_analyse_de_lenvironnement_sept_9_09.pdf.
- 146 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 147 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 148 Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie. *Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle; contenu pédagogique*. Ottawa : ACSP; 2008.
- 149 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 150 Austin Health. *Respecting Patient Choices: Final Evaluation of the Community Implementation of the Respecting Patient Choices Program*; 2006.
- 151 Association canadienne de soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. Ottawa : ACSP; 2009. Web : http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/pps_analyse_de_lenvironnement_sept_9_09.pdf.
- 152 Agrément Canada. *Normes sur les services de soins palliatifs et de fin de vie*. Ottawa : Agrément Canada; 2010.
- 153 Association canadienne de soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : analyse contextuelle*. Ottawa : ACSP; 2009. Web : http://www.acsp.net/projets/planification_preable_des_soins/pps_analyse_de_lenvironnement_sept_9_09.pdf.
- 154 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*; mars 2008. Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.