



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

La planification préalable des soins au Canada : Synthèse des outils

Le 22 mars 2010

Remerciements :

Ce document a été conçu pour la rencontre de 2010 sur le projet *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*. L'organisation de la réunion et la préparation des documents ont reçu un soutien offert par :

l'Unité des soins palliatifs et de fin de vie de la Division des soins chroniques et continus, de Santé Canada
la Fondation GlaxoSmithKline
Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)

Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Outils de planification préalable des soins

Les professionnels de tous les secteurs ainsi que les patients et clients 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. 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.

Outils d'information publique

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.

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.

Voici quelques exemples des outils utilisés (*il ne s'agit ici que d'un petit échantillon*) :

<p>Alberta Health Services (Calgary Zone) a conçu le programme « My Voice: Planning Ahead », lequel comprend de la formation, des outils destinés aux prestataires de soins (médecins et autres cliniciens) et des formulaires pour les dossiers des patients, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none">• un manuel en deux versions (intégrale et abrégée);• une brochure sur les décisions médicales liées à la PPS;• une carte de poche;• une brochure d'information pour les représentants et les mandataires;• un DVD sur la PPS;• une brochure intitulée <i>Understanding Goals of Care Designations</i> sur les objectifs de soins (versions intégrale et abrégée).	<p>http://www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm</p>
<p>Fraser Health a lancé une initiative étoffée en matière de PPS intitulée « Let's Talk », laquelle est assortie de ressources axées sur les clients, dont :</p>	<p>http://www.fraserhealth.ca/your_care/planning_for_your_care/</p>

<ul style="list-style-type: none"> • le manuel <i>My Voice Workbook</i> en anglais, en punjabi et en cantonais; • un feuillet d'information sur la PPS en anglais, punjabi et cantonais; • la brochure <i>Making Informed Decisions about CPR</i> sur la RCR, en anglais, punjabi et cantonais; • une carte de poche sur la PPS; • des affiches en sept langues; • le livre électronique <i>Planning in Advance for your Future Health Care Choice</i>; • une ligne téléphonique sans frais; • des DVD d'information en anglais, punjabi et cantonais. 	
<p>La régie régionale Vancouver Island Health Authority a conçu une trousse d'information intitulée <i>My Wishes for Future Health Care: Information Package</i> pour les patients et les familles qui souhaitent amorcer une discussion sur leurs soins éventuels. La trousse comprend de l'information générale sur la PPS, sur la terminologie et sur les éléments à considérer (maintien des fonctions vitales, RCR, etc.). On y trouve aussi un document de consignation des volontés (<i>My Wishes for Future Health Care Planning Document</i>) pour appuyer les mandataires.</p>	<p>http://www.viha.ca/advance_directives/</p>
<p>Le site HealthLink BC fournit de l'information sur les directives préalables et sur les services offerts dans la province en matière de PPS, par exemple sur la rédaction d'une directive préalable, et répond à des questions comme : <i>devrais-je recevoir de l'hydratation et de la nutrition artificielle? est-ce que je voudrais la RCR ou une ventilation mécanique? les traitements de prolongation de la vie devraient-ils cesser?</i></p>	<p>www.HealthLinkBC.ca</p>
<p>Le ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon a conçu une série d'outils pour appuyer la <i>Loi sur le consentement aux soins</i> qui visent la préparation de directives préalables. Ces outils comprennent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une carte à remplir après avoir établi une directive préalable; • un document sur le rôle des mandataires (<i>Making Health Care Decisions for a Loved One – The Role of</i> 	<p>www.hss.gov.yk.ca/fr/</p>

<p><i>a Substitute Decision-Maker</i>);</p> <ul style="list-style-type: none"> • un document expliquant la préparation d'une directive préalable (<i>Planning for your Future Healthcare Choices – Advance Directives Notes and Form for Completing an Advance Directive</i>); • un feuillet sur les directives préalables au Yukon (<i>Planning for your Future Healthcare Choices – Advance Directives in the Yukon</i>); • une brochure sur les directives préalables au Yukon (<i>Planning for your Future Healthcare Choices – Advance Directives in the Yukon</i>). 	
<p>Le gouvernement de l'Ontario a conçu le <i>Guide de planification préalable des soins</i> dans le cadre de sa Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes. Ce guide fournit de l'information aux aînés qui doivent prendre des décisions sur des soins personnels, y compris les soins de santé (traitements et services), l'alimentation, les conditions de logement et de vie, l'habillement, l'hygiène et la sécurité. Il propose aussi d'autres sources d'information pour en savoir davantage sur le sujet. Le Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario a en outre produit une carte de poche que les gens peuvent télécharger, remplir et garder sur eux en tout temps (la carte comprend les coordonnées du mandataire ainsi que d'autres renseignements utiles).</p>	<p>http://www.culture.gov.on.ca/seniors/french/programs/advancedcare/</p>
<p>Le réseau Provincial Health Ethics Network of Alberta a élaboré une publication intitulée <i>Comfort, Hopes and Wishes: Making Difficult Health Care Decisions</i>, laquelle vise à appuyer la prise de décisions en fournissant de l'information claire sur les traitements médicaux et la description des questions d'éthique qui peuvent survenir dans ce contexte. Ce guide peut être fort utile en moment de crise ou lorsqu'une crise s'annonce, ou pour amorcer une discussion sur les soins éventuels avec les membres d'une famille.</p>	<p>www.phen.ab.ca/hopesandwishes</p>
<p>Le groupe Prince Edward Family Health Team (PEFHT) offre à la population un accès unique à tous les services de santé. En plus d'offrir des soins de santé primaires complets et axés sur les patients, ces équipes ont conçu un feuillet intitulé <i>My Voice</i>:</p>	<p>http://pefht.ca/site/images/stories/PDF/advance%20care%20plan%20my%20voice.pdf</p>

<p><i>Advance Care Plan</i> qui fournit de l'information générale sur la PPS et qui comprend un manuel de préparation de directives préalables.</p>	
---	--

Outils pour les professionnels

Certains des outils présentement utilisés visent à appuyer les prestataires de soins de santé dans leurs activités avec leurs clients. L'analyse contextuelle a cerné plusieurs outils, notamment des guides de consultation rapide, des aides à la discussion et du matériel visant la consignation efficace des résultats. De tels instruments permettent d'assurer une démarche uniforme auprès de tous les clients et patients ainsi que la préparation de dossiers et de rapports cohérents.

De leur côté, les responsables du programme Ian Anderson de formation continue en soins de fin de vie, à l'Université de Toronto, ont conçu une série de modules pédagogiques dont un qui traite des décisions relatives aux soins de fin de vie (ce programme n'est plus offert, bien que les ressources qui en sont issues soient toujours disponibles en ligne).

Le tableau qui suit décrit quelques-uns des outils destinés aux professionnels (*il ne s'agit ici que d'un petit échantillon*) :

Outils utilisés au Canada	
<p>Alberta Health Services (Calgary Zone) a conçu le programme « My Voice: Planning Ahead », lequel comprend de la formation, des outils destinés aux prestataires de soins (médecins et autres cliniciens), un document de référence sur les objectifs de soins, et des formulaires pour les dossiers des patients, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le cadre « My Voice: Planning Ahead – Framework for Advance Care Planning Conversations » pour orienter les discussions sur la PPS; • une carte de poche pour consultation rapide; • une affiche pour consultation rapide; • une pochette verte « Greensleeve » pour y insérer tous les documents de PPS; • un dossier de suivi des activités de PPS (<i>Advance Care Planning Tracking Record</i>); • un document de consignation des objectifs de soins (<i>Goals of Care Designation Order</i>). 	<p>http://www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm</p>
<p>Fraser Health a mis sur pied le programme « Let's Talk » qui vise la formation des prestataires de soins et la mise à disposition de ressources pour les professionnels, pour les dossiers des patients, etc. :</p>	<p>http://www.fraserhealth.ca/your_care/planning_for_your_care/</p>

<ul style="list-style-type: none"> • deux modules en ligne de 30 minutes (niveau 1 et 2) pour les professionnels de la santé; • une pochette « Greensleeve » pour les dossiers des clients et patients; • une pochette « Greensleeve » pour les soins communautaires à domicile; • des lignes directrices visant les dossiers « Greensleeve » • des documents de consignation des décisions de PPS; • une carte de consultation sur la PPS; • des DVD d'information en anglais, punjabi et cantonais; • une politique en matière d'ordonnance de non-réanimation en contexte de soins de courte durée; • des guides pour les formateurs (enseignement traditionnel); • des présentations PowerPoint et des scénarios pour l'enseignement traditionnel. • des cartes de conseils pour les professionnels de la santé qui animent des discussions (plastifiées). 	
<p>La régie Vancouver Island Health Authority (VIHA) a établi un site Internet qui fournit de l'information aux professionnels et au public sur les directives préalables. Le site comprend en outre une foire aux questions pour les médecins, les infirmières et le public.</p>	<p>www.viha.ca/advance_directives</p>
<p>Le projet Pallium appuie l'adoption de la PPS et son incorporation à la pratique professionnelle par le truchement de l'apprentissage par modules en milieu de travail. En fait, la PPS fait intrinsèquement partie des nombreuses activités et initiatives du projet; en voici quelques exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le guide de poche <i>The Pallium palliative pocketbook: A peer-reviewed, referenced resource</i> qui traite de PPS d'une perspective générique et pancanadienne, particulièrement dans la section sur la terminologie et sur les conventions conceptuelles (p. xiv); • des cours et séminaires destinés aux professionnels de la santé (Retreat courses targeting primary care professionals) 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); • une trousse de ressources pédagogiques visant l'approfondissement de la capacité des soins spirituels en 	<p>http://www.palliativeinsight.net/</p>

<p>soins palliatifs (<i>Developing spiritual care capacity for Hospice Palliative Care</i>), 2006;</p> <ul style="list-style-type: none"> • une analyse des politiques et des implications juridiques et pratiques liées à la PPS (<i>Advance care planning: Policy, legal and practical dimensions</i>). 	
<p>De leur côté, les responsables du programme Ian Anderson de formation continue en soins de fin de vie, à l'Université de Toronto, ont conçu une série de modules pédagogiques dont un qui traite des décisions relatives aux soins de fin de vie (ce programme n'est plus offert, bien que les ressources qui en sont issues soient toujours disponibles en ligne).</p>	<p>http://www.cmetoronto.ca/endoflife/Modules.htm</p>
<p>Initiative nationale pour le soin des personnes âgées et Advocacy Centre for the Elderly ont conçu un outil visant la capacité et le consentement pour la population de l'Ontario – <i>Tool on Capacity & Consent: Ontario Edition</i>; il s'agit d'une carte de poche qui traite des questions entourant le consentement valide, le consentement éclairé et la façon d'obtenir un consentement, et qui aborde le sujet des mandataires. Le guide contient aussi de l'information sur la capacité mentale de prendre des décisions.</p>	<p>http://www.nicenet.ca/files/NICE_Capacity_and_Consent_tool.pdf</p>
<p>Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie, une initiative menée en collaboration par l'Association canadienne de soins palliatifs et par l'Association des facultés de médecine du Canada, a permis la création de <i>Favoriser la planification préalable des soins : programme de formation interprofessionnelle (contenu pédagogique) 2007</i>. Ce programme de formation a été conçu pour les prestataires de soins des équipes interprofessionnelles de tous les niveaux (étudiants de premier et de deuxième cycles, professionnels suivant des cours de perfectionnement continu, etc.). Ce module pédagogique décrit les diverses étapes de la PPS, depuis l'importance de déterminer la capacité du patient jusqu'à l'amorce de la discussion, en passant par le renforcement des organismes en matière de PPS (lignes directrices visant les politiques, etc.).</p>	<p>http://www.afmc.ca/efppecc/docs/pdf_2008_advance_care_planning_curriculum_module_final.pdf</p>

Outils utilisés ailleurs dans le monde

D'autres pays ont conçu de nombreux outils de PPS destinés au public et aux professionnels de la santé. En voici quelques exemples :

Outils utilisés ailleurs dans le monde	
<p>Australie : Respecting Patient Choices</p> <p>Le gouvernement de l’Australie a lancé un programme national de PPS intitulé « Respecting Patient Choices ». Le programme comprend notamment un guide (<i>Respecting Patient Choices: Advance Care Planning Guide</i>) d’information générale de 4 pages qui propose des sujets de réflexion, comme les expériences passées en soins de santé, l’état de santé actuel et éventuel, la prise de décisions, et les mandataires. Le guide a été conçu pour être utilisé avec une brochure intitulée <i>Respecting Patient Choices Advance Care Planning</i> qui contient de l’information plus précise. Le programme offre en outre des fiches pour des circonstances particulières, des fiches pour les coordonnées des personnes qui possèdent un exemplaire du plan de soins, des formulaires pour désigner des mandataires et une « déclaration des volontés » en matière de soins de santé. Une démarche en neuf étapes est préconisée partout au pays pour la réalisation de plans préalables de soins, dont la sixième porte sur l’état de santé de la personne. Une foire aux questions est également présentée sur le site Internet du programme, ainsi que des modules d’apprentissage en ligne pour les professionnels de la santé.</p>	<p>http://www.respectinpatientchoices.org.au/</p>
<p>Royaume-Uni : le cadre « The National Gold Standard Framework » du National Health Service</p> <p>L’équipe centrale chargée du National Gold Standard Framework (GSF) élabore des cadres et des programmes de formation visant à aider les professionnels de la santé à fournir des soins de « calibre or » à toutes les personnes qui se dirigent vers le décès. Il s’agit d’une approche systémique fondée sur les faits pour améliorer les soins offerts par les généralistes aux patients pendant leurs derniers jours. Ayant reçu l’aval des responsables de la stratégie en matière de fin de vie du ministère de la santé britannique ainsi que du groupe NICE, du Royal College of General Practitioners, du Royal College of Nurses et d’autres regroupements de grande influence, le GSF est largement utilisé au Royaume-Uni par des milliers d’intervenants faisant partie d’équipes de soins primaires et de soins à domicile. La trousse d’outils comprenant des matrices et du matériel favorisant l’intégration du GSF dans divers contextes traite notamment de PPS; la matrice <i>ACP Thinking Ahead</i> a été conçue pour les activités de PPS, et la trousse comprend des</p>	<p>http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/AdvanceCarePlanning</p>

<p>conseils relatifs aux aptitudes de communication nécessaires à la réalisation de plans préalables « de calibre or » à domicile.</p>	
<p>Royaume-Uni : lignes directrices nationales en matière de PPS Les services des normes cliniques du Royal College of Physicians a dirigé l'établissement de lignes directrices nationales visant la PPS, le tout en collaboration avec la British Geriatrics Society, le National Council for Palliative Care, la British Society of Rehabilitation Medicine, l'Alzheimer's Society, le Royal College of Nursing, le Royal College of Psychiatrists, le groupe Help the Aged et le Royal College of General Practitioners. Fondées sur des faits, les lignes directrices comprennent des conseils pour une discussion sur la PPS réussie et prescrivent ce qui doit être contenu dans un document de PPS. Des recommandations précises sont en outre formulées sur le moment d'amorcer de telles discussions, sur les points à discuter, et sur les personnes qui devraient prendre part au dialogue.</p>	<p>http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/content/s/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf</p>
<p>États-Unis : programme Respecting Choices^{MD} Ce programme du centre Gundersen Lutheran préconise une démarche exhaustive et systémique en matière de PPS, soit la création d'un système de formation, de pratiques et de politiques apte à favoriser l'insertion de la PPS et de la prise de décisions de fin de vie dans la prestation routinière des soins, partout dans un organisme ou une collectivité. Cette approche intégrée s'appuie non seulement sur une série de documents et de matériel vidéo pédagogique, mais aussi sur le soutien de personnel formé. Le but visé est l'incorporation de politiques et de pratiques uniformes dans les soins de routine. La formule a d'abord été mise à l'essai à La Crosse, dans le Wisconsin; les leçons et compétences apprises ont été transposées en un programme de formation complet (Respecting Choices^{MD} de Gundersen Lutheran) et en un cours sur la PPS en milieu communautaire. Le modèle est présentement déployé partout aux États-Unis, et a servi de fondement pour le programme australien mentionné précédemment. Des ressources ont également été conçues pour les patients et les familles; les gens peuvent en effet acheter des cartes de poche, des guides de planification, des feuillets d'information, des cartes pour prestataires de soins, des fiches d'information, des affiches et des DVD. Le programme offre en outre de la formation professionnelle,</p>	<p>http://respectingchoices.org/</p>

en personne et en ligne.	
--------------------------	--

Outils visant des maladies spécifiques

Voici deux exemples d'outils de PPS conçus pour les patients et familles aux prises avec une maladie spécifique ou un état de santé particulier.

<p>Programme Respecting Choices^{MD} : Le programme Respecting Choices^{MD} décrit plus tôt a donné lieu à la création d'outils spécifiquement destinés à certains états de santé (<i>Disease Specific-Patient Centered Advance Care Planning Intervention</i>, ou DS-PCACP). Les responsables ont en effet défini des « populations particulières » qui ont besoin de soutien supplémentaire et plus spécialisé au moment de prendre des décisions pour leurs soins de santé éventuels. Ces groupes comprennent les gens atteints de maladies chroniques en phase terminale (insuffisance cardiaque congestive, maladies du rein, sida) et les personnes qui, étant donné le caractère subit de leur maladie ou blessure, n'ont pas eu l'occasion d'amorcer une démarche de PPS – par exemple, qui doivent subir une chirurgie à risque élevé, ou qui ont été victimes d'un incident inattendu (accident ischémique cérébral avec risques de récurrences, etc.). Un modèle d'entrevue a été établi pour les discussions avec un patient consentant et son mandataire, ainsi qu'un questionnaire sur les valeurs et objectifs personnels du patient, à l'intention de son équipe de soins. Enfin, le programme comprend de la formation axée sur les compétences destinée aux professionnels (comme les infirmières et les travailleurs sociaux possédant une expérience clinique appropriée) qui sont appelés à effectuer des entrevues selon le modèle DS-PCACP.</p>	<p>http://respectingchoices.org/</p>
<p>Parkinson Society British Columbia : Cet organisme a produit une brochure intitulée <i>Health Care Decision Making and Parkinson's</i> pour aider les gens vivant avec la maladie de Parkinson, leur famille et leurs soignants à s'informer en ce qui concerne la planification des soins de santé liés à cette maladie particulière. On y traite en outre de PPS, d'ententes avec un mandataire et de directives préalables.</p>	<p>http://www.parkinson.bc.ca/Information-Resources</p>

