

**CADRE DE RÉFÉRENCE
SUR LA DÉTERMINATION
DE L'INTENSITÉ DES SOINS**

*I b'dfcWggi g'XY'Wta a i b]WUjcbž
i bY'XfW]g]cb'dUfHU] fY'*

CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LA DÉTERMINATION DE L'INTENSITÉ DES SOINS

*Un processus de communication,
une décision partagée*

*Direction régionale des affaires médicales,
universitaires et hospitalières*
Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale

Mars 2012

Présidence :

Docteur Antoine Kibrité

Rédaction :

Docteur Hubert Marcoux
Docteure Nathalie Beaulieu
Madame Régina Lavoie

Coordination :

Madame Régina Lavoie

Recherche documentaire :

Madame Mélanie Morneau, stagiaire au MBA

Ce document a été approuvé par le conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale le 30 mars 2012.

Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rrsss03.gouv.qc.ca, section Documentation, rubrique Publications.

Pour obtenir un exemplaire de ce document, veuillez adresser votre demande à :

**Centre de documentation
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Tél : 418 666-7000, poste 217 ou 521
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca**

Le genre masculin est utilisé dans ce document et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Dépôt légal, Bibliothèque et Archives Canada, 2012
ISBN: 978-2-89616-111-9 (version imprimée)
978-2-89616-112-6 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM

La reproduction de ce document est permise, en autant que la source soit mentionnée.

Référence suggérée :

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. *Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2012, 40 p. et annexes.

© Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Membres du Comité des niveaux de soins

- D^{re} Nathalie Beaulieu, Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale
- D^r Jacques Brochu, Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec
- D^{re} Geneviève Côté, CSSS de Charlevoix
- M^{me} Marie de Serres, Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)
- D^{re} Hélène Douillard, CSSS de Portneuf
- D^r Antoine Kibrité, CHUQ
- M. Guy Larivière, Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ)
- M^{me} Régina Lavoie, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
- D^r Hubert Marcoux, Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's
- D^{re} Odette Nicol, CSSS de Québec-Nord
- D^r Stéphane Rioux, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
- M^{me} Jacqueline Turmel, IUSMQ

Membres du sous-comité de travail

- D^{re} Nathalie Beaulieu
- M^{me} Marie de Serres
- D^r Antoine Kibrité
- M^{me} Régina Lavoie
- D^r Hubert Marcoux
- D^{re} Odette Nicol

Table des matières

Introduction	7
1 Contexte régional	9
2 Orientations du cadre de référence	11
2.1 Définition de la détermination du niveau de soins et ordre de réanimation	11
2.2 Objectifs.....	11
2.2.1 Objectif général	11
2.2.2 Objectifs spécifiques	11
2.3 Clientèle cible	11
2.4 Assises du cadre de référence	12
2.4.1 Les principes éthiques.....	12
2.4.2 Les repères normatifs.....	13
2.4.2.1 Le cadre normatif associé au respect de l'autonomie	13
2.4.2.2 Le cadre normatif associé au principe de bienfaisance et de non-bienfaisance	16
2.4.2.3 Le cadre normatif associé au principe de justice et d'équité.....	17
2.4.3 Les principes directeurs	18
2.4.4 Les critères de qualité	19
3 Enjeux éthiques	21
4 Procédure	23
4.1 La discussion	23
4.2 Le suivi.....	23
4.3 Le formulaire.....	23
4.4 Proposition d'échelle pour la désignation des niveaux de soins.....	24
4.5 La description des niveaux de soins.....	24
4.6 Les notes au dossier.....	26
4.7 Le cheminement du formulaire dans le continuum de soins.....	26
4.8 La problématique relative à la démarche de prescription du niveau de soins	27
5 Cas complexes et litigieux	29
6 Implantation	31
7 Stratégies de diffusion	33
8 Évaluation des pratiques	35
9 Responsabilités	37
Conclusion	39
ANNEXE I	41
ANNEXE II	51
ANNEXE III	53

Introduction

Les niveaux de soins sont utilisés par les intervenants pour guider, en concertation avec le patient ou son représentant légal, l'intensité des interventions médicales requise en fonction de la condition du patient, de ses objectifs de soins et de ses valeurs. La détermination variable des niveaux de soins par les intervenants, d'un établissement à l'autre, que ce soit en courte ou en longue durée, a des répercussions sur la continuité des soins lors du parcours du patient dans le réseau de la santé de la Capitale-Nationale. Une compréhension commune et une utilisation cohérente des formulaires de niveaux de soins ont été proposées, comme solution potentielle, par les membres du Comité régional de soins palliatifs.

La Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale a confié au Comité régional de soins palliatifs le mandat de proposer des solutions à cette situation problématique. Ainsi, le Comité des niveaux de soins a été mis en place. Ce comité se compose de représentants de tous les types d'établissements : centres de santé et de services sociaux (CSSS), centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) et centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Il a entamé les travaux en novembre 2008. Tous les représentants des établissements sont d'avis que les niveaux de soins sont, avant tout, un outil de communication. Ainsi, le formulaire ne peut être à lui seul suffisant pour pallier les difficultés de continuité et de communication de l'information, d'où la proposition d'élaborer une politique régionale sur les niveaux de soins.

Afin de légitimer la démarche et d'orienter l'approche à privilégier en vue d'une action régionale efficace, les membres du groupe de travail ont insisté pour consulter les instances concernées. Le comité de direction de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et les DSP ont été rencontrés et, unanimement, ont recommandé d'élaborer un cadre de référence.

Le document qui suit présente donc ce cadre de référence. Il fait état du contexte régional en matière de détermination des niveaux de soins et des différents outils actuellement utilisés, et il définit les objectifs et les orientations qui, à notre avis, constituent la base pour l'élaboration d'une politique sur les niveaux de soins dans les établissements, une politique étant un ensemble de principes généraux qui indiquent la **ligne de conduite adoptée** par une organisation et qui guident l'action ou la réflexion dans la gestion de ses activités.

1 Contexte régional

Tous les établissements de la région disposent de formulaires de niveaux de soins, mais les intervenants semblent en avoir encore une compréhension incomplète. Les médecins négligent souvent de faire la démarche visant à préciser l'intensité des soins. De l'avis des pairs et des autres professionnels de la santé, certains médecins éprouvent de la difficulté à adopter une conduite médicale dont l'intensité des interventions est appropriée à la condition de l'utilisateur. Parallèlement, on constate que les usagers et leurs proches ont tendance à confondre le niveau maximal de soins avec la notion de qualité de soins, d'où parfois un choix mal adapté à leur situation.

L'utilisation des formulaires de niveaux de soins est très variable, et le manque de temps, le manque de disponibilité ou d'aisance pour entreprendre ce type de discussion avec l'utilisateur en sont les principales raisons. Les formulaires de niveaux de soins et les décisions concernant la réanimation cardiorespiratoire ne font pas toujours partie des outils de communication, ce qui complique parfois le travail des services préhospitaliers et peut entraîner une confusion à l'urgence lors de l'accueil de l'utilisateur.

L'absence de détermination du niveau de soins souhaité ou de sa mise à jour engendre des difficultés. On constate, à l'occasion, des transferts non justifiés des CHSLD vers des CHSGS. On observe des interventions inappropriées à l'état de certains usagers dans les CHSGS en raison du manque de continuité dans les objectifs de traitement des équipes médicales.

Le manque d'information sur l'intensité de soins souhaitée par les usagers et leurs proches fait en sorte que leurs volontés ne sont pas respectées. Les plans d'intervention élaborés ne tiennent pas compte de leurs volontés, surtout lorsque les usagers doivent changer de milieu de soins ou de service, ou lors de la rotation des intervenants. Le changement régulier du médecin responsable des usagers à l'unité de soins constitue par ailleurs un obstacle important à la continuité des soins.

Afin de mieux comprendre les pratiques associées à la détermination des niveaux de soins et le contexte d'utilisation des formulaires à cet effet dans la région de la Capitale-Nationale, une revue de littérature sur les pratiques relatives aux niveaux de soins a été effectuée¹ (annexe I), suivie d'un état de situation sur les outils utilisés dans les établissements de la région.

Globalement, on constate que la majorité des établissements utilise une échelle à trois niveaux de soins, faisant prévaloir un certain degré d'uniformité dans la région. La formulation des objectifs de soins généraux pour chaque niveau est relativement similaire. Le premier niveau, soins optimaux, vise le maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible. Le deuxième niveau, soins proportionnés, vise la correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné. Finalement, le troisième niveau, soins de confort (palliatifs), vise des interventions limitées au soulagement et au bien-être du patient. Ces formulaires diffèrent cependant plus largement dans la description détaillée des niveaux de soins et dans les exemples d'interventions donnés pour chaque niveau. Ainsi, des formulaires peuvent être davantage axés sur l'énumération d'interventions précises, sur la détermination de classes d'interventions, sur le lieu de prestation des soins et les décisions de transfert, sur les ressources de l'établissement ou sur une combinaison de ces différents éléments. Il semble donc que, malgré une hiérarchisation similaire des niveaux de soins dans les différents établissements,

¹. Mélanie MORNEAU, *Revue de littérature et des pratiques, projet d'harmonisation des niveaux de soins dans la région de la Capitale-Nationale*, décembre 2008.

l'interprétation de l'application de ces niveaux de soins en matière d'interventions pour le patient varie sensiblement selon l'institution.

Les formulaires diffèrent aussi quant à la présentation d'information complémentaire aux niveaux de soins, comme la décision de réanimer ou non, ou la façon dont la décision a été prise.

Certaines caractéristiques propres à chaque établissement peuvent expliquer quelques-unes des différences observées dans les formulaires de niveaux de soins. L'Institut universitaire en santé mentale de Québec, par exemple, qui doit fréquemment prendre en charge des patients inaptes à la prise de décision, accorde une importance particulière à l'évaluation de la capacité des usagers à consentir aux soins et aux aspects légaux concernant la représentation de ces derniers en cas d'inaptitude.

2 Orientations du cadre de référence

2.1 Définition de la détermination du niveau de soins et ordre de réanimation

On entend par « détermination du niveau de soins » le processus qui permet au médecin et aux équipes soignantes de déterminer avec l'utilisateur ou ses proches les soins qu'il désire et qui sont appropriés à son état.

La réanimation cardiorespiratoire doit être abordée de façon distincte de la détermination du niveau de soins.

2.2 Objectifs

2.2.1 Objectif général

Proposer un cadre de référence qui guidera l'élaboration d'une politique sur les niveaux de soins dans les établissements de la région de la Capitale-Nationale et qui aidera les professionnels de la santé dans leur réflexion et dans leur discussion avec les usagers ou leur représentant légal lors de la détermination des interventions générales et spécifiques les plus appropriées à leur état.

2.2.2 Objectifs spécifiques

- Sensibiliser les usagers, les proches et les intervenants à l'importance de discuter au préalable de l'intensité des soins.
- Définir la clientèle cible.
- Favoriser une approche harmonisée et interdisciplinaire des niveaux de soins.
- Favoriser une discussion sur le plan d'intervention thérapeutique entre l'utilisateur, ses proches et l'équipe de soins, en particulier le médecin.
- Permettre aux intervenants de connaître les interventions à privilégier si l'état de santé se modifie et exige une décision rapide.
- Assurer la continuité dans la communication de l'information et dans le processus décisionnel entre les équipes de soins, le service médical de garde, les différents services et aussi entre les établissements.
- Former les étudiants dans le domaine de la santé ainsi que les intervenants en vue d'une compréhension commune de la détermination de l'intensité des soins et d'une meilleure pratique dans ce domaine.
- Assurer la continuité de la formation aux étudiants qui font des stages dans différents établissements.

2.3 Clientèle cible

Peu importe le milieu de prestation des soins, les personnes ciblées sont :

- Les patients atteints d'une maladie aiguë ou chronique avec un risque élevé de détérioration;
- Les patients à risque de complications majeures lors d'une intervention chirurgicale ou autre (ex. : endoscopie);
- Les patients âgés fragiles (état de santé précaire);

- Les patients en traitement palliatif;
- Les patients avec des atteintes cognitives.

2.4 Assises du cadre de référence

2.4.1 Les principes éthiques

- Principe de respect de l'autonomie

L'autonomie désigne la capacité d'agir selon ses propres volontés. Le respect de l'autonomie affirme l'inviolabilité de la personne. Chaque individu est maître de lui-même et, par conséquent, décide de ce qui lui convient. De ce principe découlent les obligations déontologiques et juridiques du processus du consentement éclairé et l'ensemble des dispositions associées au consentement substitué. Le droit d'un patient de refuser des traitements, au risque d'abrégé sa vie, s'appuie sur ce principe.

- Principe de bienfaisance

Ce principe prescrit aux professionnels de la santé d'agir dans le meilleur intérêt de la personne malade. La finalité de la relation d'aide est le bien-être du patient. On qualifie de paternaliste une relation professionnelle qui précise ce qui est bien pour la personne malade à l'encontre de l'exercice de son autonomie décisionnelle. Une action bienfaitrice prend en compte les normes de pratique, ce qui inclut les indications médicales d'une intervention. Cette action bienfaitrice se préoccupe aussi de la qualité de vie de la personne malade, entre autres, du soulagement de la souffrance globale de cette dernière.

- Principe de non-malfaisance

Ce principe prescrit d'abord aux intervenants de ne pas nuire au patient. Cela implique de s'abstenir de poser tout acte qui contribue au mal-être du patient, tant sur les plans physique et psychologique que spirituel et social.

- Principe de justice

Le principe de justice, appliqué dans le contexte des services de santé, implique une distribution juste des ressources dans un souci d'égalité et d'équité. L'égalité des citoyens est un principe fondamental dans toutes les sociétés démocratiques modernes. Le droit affirme : « pour des cas égaux, traitement égal ». Cependant, le fardeau de la maladie n'est pas distribué également entre les citoyens. Pour cette raison, l'équité est préférable à l'égalité afin d'assurer la justice à l'intérieur du système de santé. Une répartition équitable des ressources tient compte des besoins particuliers des individus et des groupes qui composent la société. L'universalité et l'accessibilité, en tant que principes fondateurs du système de santé canadien, sont inspirées par la notion de justice. Elles garantissent l'accessibilité aux soins, indépendamment des revenus des individus et sans discrimination à l'égard de toutes autres caractéristiques personnelles ou collectives. Évidemment, le souci d'une distribution juste et équitable des ressources est d'autant plus essentiel qu'elles sont limitées.

2.4.2 Les repères normatifs

Différentes normes juridiques, déontologiques, cliniques et administratives encadrent et influencent le processus décisionnel des cliniciens. Souvent, ces normes constituent l'application plus concrète des principes éthiques qui inspirent la prise de décision et l'action. Ces différentes normes sont présentées selon le principe éthique qui leur donne leur légitimité morale.

2.4.2.1 Le cadre normatif associé au respect de l'autonomie

- La loi

La Charte canadienne des droits

Art. 7 : Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

La Charte des droits et libertés de la personne

Art. 1 : Tout être humain a droit à la vie ainsi qu'à la sécurité, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

Le Code civil du Québec

Art. 10 : Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Art. 11 : Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

Art. 12 : Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Art. 14 : Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Art. 15 : Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux

Art. 8 : Tout usager a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

Art. 9 : Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitement ou de toute intervention.

Sur la participation de la personne au plan d'intervention :

Art. 10 :

Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

- Le code de déontologie des médecins

Art. 2.03.28 : Sauf urgence, le médecin doit, avant d'entreprendre une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient, de son représentant ou des personnes dont le consentement peut être requis par la loi, une autorisation libre et éclairée.

Art. 2.03.29 : Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant ou les personnes dont le consentement peut être requis par la loi ont reçu les explications nécessaires portant sur la nature, le but et les conséquences possibles de l'investigation, du traitement ou de la recherche que le médecin s'apprête à effectuer.

Le consentement éclairé

Le patient a le droit d'être informé de sa situation et il est libre d'accepter ou de refuser un traitement en fonction de ses valeurs spirituelles, sociales et psychologiques², dans la mesure où ces choix n'entravent pas les lois en vigueur. L'obligation de respecter la volonté du patient doit être contrebalancée par celle de considérer son bien-être et la pertinence du traitement³.

Toutes les catégories de soins nécessitent un consentement qui doit être libre et éclairé pour être valable. Un consentement est libre lorsqu'il est donné de plein gré, sans contraintes. Il est éclairé lorsqu'il est donné en connaissance de cause.

Un consentement pourra être qualifié d'éclairé si les éléments suivants ont bien été expliqués et compris :

- La nature exacte du traitement proposé;
- La gravité de l'intervention et les risques qui y sont associés;

². D^r Hubert MARCOUX, « L'intensité des soins en fin de vie; une décision partagée », *Le médecin du Québec*, vol. 38, août 2003.

³. D^r BOUCHARD et M. AUCLAIR, « Conversation en fin de vie, cris et chuchotement », *Le médecin du Québec*, vol. 40, n° 1, janvier 2005.

- Les solutions de rechange;
- Le pronostic avec et sans traitement.

Le consentement substitué

Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins en raison de son âge ou d'une inaptitude à exprimer une volonté et à comprendre la portée de ses actes, une autre personne doit y consentir pour elle. Avant de faire appel à un consentement substitué, on doit constater l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins. Même si cette personne est sous un régime de protection (curatelle, tutelle), on doit rechercher son consentement à recevoir des soins de façon autonome et tenir compte de l'expression verbale ou non verbale de son refus d'être soumis à certaines interventions.

Dans le cas où une personne majeure ne peut consentir seule aux soins requis par son état de santé, le consentement est donné par l'une des personnes suivantes :

- La mandataire;
- Le tuteur;
- Le curateur privé;
- La personne désignée par le Curateur public à qui il a délégué la garde à moins que le Curateur public ne se soit réservé le droit de consentir à des soins en particulier.

Toutefois, si elle n'est pas représentée par un mandataire ou n'est pas soumise à un régime de protection, le législateur prévoit que le consentement est donné en cas d'urgence, selon un ordre établi, par l'une des personnes suivantes :

- Le conjoint marié, uni civilement ou de fait;
- À défaut, un proche parent;
- Toute personne intéressée (ami intime, etc.).

Le tribunal peut intervenir dans le cadre d'une autorisation de soins dans les cas suivants :

- Le tuteur, le curateur ou la personne qui a la garde du patient inapte à consentir aux soins est, lui aussi, dans l'impossibilité de donner son consentement;
- Le tuteur, le curateur ou la personne qui a la garde du patient inapte, refuse de consentir aux soins sans raison valable;
- La personne inapte refuse catégoriquement d'être soumise aux soins qui sont requis par son état de santé (exception faite des cas d'urgence ou des soins d'hygiène).

La personne qui donne un consentement substitué est tenue d'agir dans le seul intérêt de la personne inapte en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés exprimées par cette personne avant son inaptitude, par exemple verbalement ou dans son testament de vie. Si elle exprime un consentement, elle doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on espère.

Le Code civil du Québec prévoit une exception à la nécessité du consentement lorsqu'il y a urgence de prodiguer les soins, parce que la vie de la personne est en danger ou encore que son intégrité est menacée et que le consentement ne peut être obtenu en temps utile. Cette situation étant qualifiée d'exceptionnelle, le médecin ne peut agir que pour faire le nécessaire afin d'atténuer l'état du malade. Il doit se garder de certaines initiatives, bien qu'elles puissent être souhaitables, en dehors des soins exigés par l'urgence.

Soulignons que seul un mandat homologué par un tribunal a force de loi.

Le testament de vie

Le testament de vie (biologique) n'a pas de valeur légale au Québec, mais possède une valeur morale. Ce document contient les souhaits écrits de la personne quant au traitement à lui prodiguer si elle devenait incapable de les exprimer⁴.

L'évaluation de l'inaptitude

L'inaptitude ne se présument pas, il faut établir clairement son existence. Le fardeau de la preuve incombe à celui qui soutient que la personne visée est inapte. La démonstration de l'inaptitude se fait non pas en prouvant que la personne ne comprend pas, mais en prouvant qu'elle ne dispose pas de la capacité à comprendre et, par conséquent, à formuler un jugement.

Différents facteurs permettent de déterminer si un patient est apte ou inapte à consentir aux soins qu'on veut lui prodiguer. Le patient doit pouvoir comprendre :

- La nature de l'affection pour laquelle un traitement ou un examen lui est proposé;
- La nature et le but du traitement;
- Les risques et les avantages du traitement;
- Les risques de ne pas subir le traitement (ou l'examen).

Par ailleurs, sa capacité de comprendre ne doit pas être affectée par sa maladie.

L'aptitude d'une personne à accepter ou à refuser une intervention n'est pas déterminée suivant une évaluation de ses capacités pour l'ensemble de sa vie. On examine plutôt sa capacité à comprendre sa situation dans le contexte plus restreint des soins proposés. Ainsi, le fait qu'un patient ait terminé en première place de sa promotion prouve sans doute certaines choses quant à son niveau intellectuel, mais ne démontre pas son aptitude lorsqu'il s'agit de sa maladie et des traitements requis.

2.4.2.2 Le cadre normatif associé au principe de bienfaisance et de non-malfaisance

- La Loi sur les services de santé et les services sociaux

Art. 50 : Le médecin doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.

⁴. « Les soins de fin de vie, parlons-en avant qu'il ne soit trop tard », *Le médecin du Québec*, vol. 44, n° 10, octobre 2009.

- Le code de déontologie des médecins

Art. 2.03.27 : Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soulagement approprié.

« Même s'il n'existe nulle part de disposition législative le précisant explicitement, on s'entend généralement pour dire que le médecin n'est pas tenu d'offrir des soins non requis par l'état du patient. En fin de vie plus particulièrement, il doit déterminer, avec la compétence nécessaire et selon les règles de l'éthique professionnelle, les traitements compatibles avec une mort sereine et digne et refuser de se faire imposer par le patient ou sa famille des interventions farfelues⁵. »

2.4.2.3 Le cadre normatif associé au principe de justice et d'équité

- La Loi sur les services de santé et les services sociaux

Sur le droit aux services :

Art. 5 : Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée.

Sur le plan d'intervention :

Art. 102 : L'établissement doit élaborer un plan d'intervention. Le plan d'intervention doit identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible des services fournis.

Sur l'évaluation des besoins :

Art. 83 : À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les personnes qui requièrent de tels services, veille à ce que leurs besoins soient évalués périodiquement et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations.

Sur les services offerts :

Art. 100 : Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population. À cette fin, ils doivent gérer avec efficacité et efficience leurs ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu communautaire, en vue d'agir sur les déterminants de la santé et les déterminants sociaux et d'améliorer l'offre de service à rendre à la population. De plus, dans le cas d'une instance locale, celle-ci doit susciter et animer de telles collaborations.

1991, c. 42, a. 100; 2002, c. 71, a. 5; 2005, c. 32, a. 49.

⁵. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *ALDO-Québec 2009*, p. 148.

Sur les responsabilités de l'établissement :

Art. 101 : L'établissement doit notamment :

- 1° recevoir toute personne qui requiert ses services et évaluer ses besoins;
- 2° dispenser lui-même les services de santé ou les services sociaux requis ou les faire dispenser par un établissement, un organisme ou une personne avec lequel il a conclu une entente de services visée à l'article 108;
- 3° veiller à ce que les services qu'il dispense le soient en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par les autres établissements et les autres ressources de la région et que l'organisation de ces services tienne compte des besoins de la population à desservir;
- 4° diriger les personnes à qui il ne peut dispenser certains services vers un autre établissement ou organisme ou une autre personne qui dispense ces services.

1991, c. 42, a. 101.

Art. 105 : L'établissement détermine les services de santé et les services sociaux qu'il dispense de même que les diverses activités qu'il organise, en tenant compte de la mission de tout centre qu'il exploite et des ressources disponibles.

L'établissement fixe également les paramètres des services de santé et des services sociaux qu'il dispense et soumet ces paramètres à l'approbation de l'agence.

1991, c. 42, a. 105; 1998, c. 39, a. 37; 2005, c. 32, a. 51.

2.4.3 Les principes directeurs

Les principes fondamentaux menant à la détermination du niveau de soins sont :

Une démarche centrée sur la personne et sa qualité de vie

- Dans le respect de sa dignité, la personne ou son représentant légal reçoit l'information requise afin d'être en mesure de faire un choix éclairé lui permettant d'accepter ou de refuser les interventions appropriées à sa condition.

Un processus continu tout au long du cheminement de la personne

- La discussion sur les niveaux de soins doit être :
 - basée sur une approche globale afin de répondre aux besoins physiques, psychologiques et spirituels de la personne;
 - entreprise tôt dans l'évolution de la maladie;
 - flexible, pour s'adapter à l'état physique et psychologique ainsi qu'au rythme de la personne;
 - reprise à la demande de la personne ou lors d'une modification de l'état de santé;

- reprise sur une base périodique, idéalement une fois l'an ou selon le jugement clinique, tout particulièrement en CHSLD, où l'état de la personne demeure stable pendant des années;
- dans les CHSGS, reprise tous les 30 jours⁶.

La compétence des intervenants

- L'équipe soignante doit être sensibilisée à l'importance de la détermination du niveau de soins et d'en connaître la démarche. La décision partagée sur le niveau de soins implique une communication efficace entre les intervenants, les usagers et les proches, d'où l'importance de développer les aptitudes de communication requises en pareilles circonstances.

2.4.4 Les critères de qualité

« La détermination des niveaux de soins constitue une démarche importante et implique que divers éléments soient présents », notamment⁷ :

- Une connaissance approfondie, par le médecin, de l'état clinique du malade, y compris des données d'évaluation des autres professionnels;
- L'établissement du pronostic clinique lié à l'état du patient;
- La communication au patient apte, ou encore à ses proches ou au représentant légal de celui qui est inapte, des renseignements pertinents sur les interventions possibles, leurs avantages et les risques;
- Les échanges avec le patient encore apte sur sa qualité de vie telle qu'il l'a évaluée lui-même;
- Les échanges, avec le représentant légal ou les proches du patient jugé inapte, visant à connaître les souhaits qu'il aurait exprimés antérieurement concernant les soins médicaux souhaités;
- Les échanges concernant la détermination du niveau de soins avec un tiers, en l'absence de directive préalable, qui tiennent compte des valeurs et de la philosophie de vie du patient. Le tiers doit pouvoir répondre à la question : Qu'est-ce que le patient aurait souhaité dans ces circonstances?

Le médecin devrait demander l'aide d'un confrère s'il se sent incapable de donner l'heure juste au patient.

⁶. CALGARY HEALTH REGION, *Advance care planning: goals of care designation*, [Politique régionale], Calgary, 2008.

⁷. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, mai 2007.

3 Enjeux éthiques

La démarche inhérente à la prise de décision concernant l'intensité des soins est centrée sur le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne. Or, certaines décisions prises par les usagers concernant des traitements ou soins ne semblent pas, aux yeux des professionnels de la santé, participer à leur bien-être. Par exemple, un malade peut souhaiter être réanimé ou avoir recours à la technologie des soins intensifs, alors que l'utilisation de ces différents moyens apparaît inappropriée à sa condition clinique. Ce type de situation suscite parfois des conflits entre l'expression de l'autonomie de l'utilisateur et l'autonomie professionnelle qui anime la pratique des intervenants du système de santé. Certains mécanismes permettent d'arbitrer ces situations difficiles sur le plan décisionnel.

La prise de décision qui s'élabore dans le cadre de la relation professionnelle établie entre un médecin et un usager ou son représentant ne peut pas faire abstraction de l'environnement du système de santé dans lequel évoluent les différents acteurs. Ce système comporte différentes composantes qui poursuivent des missions précises, définies dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Les ressources financières et humaines allouées par l'État au système de santé doivent être distribuées de façon juste et équitable. Les administrateurs des établissements ainsi que les professionnels de la santé participent quotidiennement à l'utilisation optimale de ces ressources dans un souci d'efficacité et de performance.

Afin d'agir équitablement dans le souci de l'individu et aussi de la collectivité, il faut utiliser des critères qui assurent une allocation transparente des ressources. Ces critères sont de différente nature et permettent aux acteurs du système de santé d'assurer une juste distribution des ressources. Ainsi, les juristes vont se référer au cadre juridique qui garantit à la fois les droits des individus et le bon fonctionnement de la société. Les économistes ont recours aux notions d'efficacité et de rentabilité. Les administrateurs s'inspirent du cadre légal, des orientations du conseil d'administration de leur établissement et des politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour leur part, les cliniciens tiennent compte des besoins des individus et des standards de pratique et tentent d'optimiser l'accessibilité aux soins pour tous. À défaut de s'appuyer sur des critères explicites dont la légitimité sociale fait consensus, la prise de décision est arbitraire et est une source d'injustice dont les plus vulnérables peuvent faire les frais.

La prescription du niveau de soins met parfois à rude épreuve le cadre normatif sur lequel s'appuie le processus décisionnel des intervenants du système de santé. Des décisions prises en toute cohérence avec les principes éthiques et les normes juridiques promulguées par le système de santé sont remises en question par différents acteurs de ce même système, notamment lors du transfert d'un usager d'un milieu de soins à un autre. Par exemple, des usagers hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée doivent parfois être transférés en milieu hospitalier de courte durée pour recevoir les traitements requis correspondant au niveau de soins décidé, en conformité avec le processus décisionnel établi dans leur établissement de provenance. Pour leur part, les intervenants qui accueillent l'utilisateur peuvent être mal à l'aise avec les décisions prises dans un autre milieu. Celles-ci leur semblent inappropriées, compte tenu de la condition clinique de l'utilisateur et de la mission de leur établissement.

Ce type de situation pose encore plus de difficultés lorsque les intervenants du milieu d'accueil considèrent que les interventions devraient être offertes dans le milieu de provenance. C'est le cas par exemple d'un traitement qui implique une supervision clinique qui ne peut pas être faite de manière sécuritaire dans le milieu orienteur considérant le manque de ressources de ce milieu. C'est souvent le cas des milieux d'hébergement dont le personnel infirmier est tellement restreint que la simple hydratation intraveineuse ou l'administration plus intensive

d'inhalothérapie met en péril la prestation sécuritaire des soins pour l'ensemble des usagers. En effet, il n'est pas rare la nuit qu'on trouve uniquement une infirmière autorisée pour s'occuper de quarante à soixante usagers.

Ce cas problématique illustre que la prescription du niveau de soins n'engage pas uniquement l'autonomie décisionnelle des cliniciens ou des usagers. Les intervenants du système de santé ont aussi la responsabilité de gérer l'offre de service en même temps qu'ils en garantissent l'accès pour tous. Ainsi, un cadre de référence régional sur l'ordonnance des niveaux de soins concerne non seulement les cliniciens, mais aussi l'ensemble des gestionnaires du réseau des services de santé et des services sociaux. Il ne peut pas ignorer la réalité concrète de l'ensemble des établissements.

4 Procédure

4.1 La discussion

- *Qui en parle?*

Le processus décisionnel de la détermination de l'intensité des soins est sous la **responsabilité du médecin traitant**. Le médecin traitant est celui qui assure le suivi régulier du patient, soit le médecin de famille, le médecin qui a la charge du patient hospitalisé ou le spécialiste (ex. : patient sous dialyse). Dans un contexte de travail en interdisciplinarité, la discussion sur le sujet pourrait être amorcée par tout autre intervenant qui assure une continuité auprès du patient, par exemple **l'intervenant-pivot ou le gestionnaire de cas**.

- *Avec qui?*

En premier lieu, la discussion doit se tenir avec le patient s'il est apte, c'est-à-dire capable de bien saisir l'information pour une prise de décision libre et éclairée. Les proches peuvent être impliqués si le patient le permet.

Lorsque le patient est incapable de le faire (atteinte cognitive, inconscience), le médecin doit en discuter avec son représentant légal. Ce représentant doit être, avant tout, le porte-parole de la volonté de l'utilisateur.

- *Quand?*

Il est fortement recommandé de procéder par anticipation et de ne pas attendre une situation d'urgence pour aborder la question. Pour éviter une telle situation, il est préférable de rencontrer le patient et les proches le plus tôt possible après la prise en charge, afin d'obtenir leur avis quant à l'intensité de traitement souhaitée et à la conduite à tenir, ou encore de les rencontrer après une détérioration de l'état du patient.

4.2 Le suivi

Un mécanisme de communication de l'information doit être mis en place afin que tout le personnel susceptible d'intervenir auprès de l'utilisateur soit au courant de la teneur de la discussion et de la décision en découlant.

Un plan d'action devrait aussi être élaboré en suivi de la première discussion. Ce plan vise à ce que l'équipe soignante vérifie la compréhension de l'utilisateur et des proches et clarifie certains points si nécessaire.

4.3 Le formulaire

Rappel des éléments qui doivent obligatoirement figurer sur un formulaire de niveaux de soins :

- Le formulaire doit comprendre une section où l'on précise de façon distincte la décision concernant la réanimation et une autre section qui concerne l'intensité des soins.
- Le chiffre désignant l'intensité des soins a une valeur indicative et la prescription du niveau de soins et des objectifs de soins doit être accompagnée d'éléments explicatifs. Par conséquent, il faut prévoir un espace réservé à cette fin. Cet outil de communication doit préciser, sans ambiguïté, les types d'interventions et de traitements que le patient a demandés ou refusés.
- Une description des niveaux de soins doit se trouver au dos du formulaire.

- Le formulaire doit contenir une note spécifiant que le niveau de soins du patient devra être réévalué s'il y a des changements dans son état de santé.
- Le format du formulaire doit le rendre facile à repérer dans le dossier (feuille de couleur, onglet, carton rigide) et doit tenir compte des exigences du service des archives.

4.4 Proposition d'échelle pour la désignation des niveaux de soins

1. Soins curatifs optimaux.
2. Soins curatifs limités.
3. Soins de confort.

Chacun de ces trois niveaux de soins doit être accompagné d'éléments qui donnent des précisions à son sujet.

Niveau 1 : Soins curatifs optimaux

Préciser le ou les principaux problèmes du patient et préciser pour chacun de ces derniers s'il s'agit d'une condition partiellement ou totalement réversible.

Statuer sur le pronostic vital et fonctionnel du patient.

Niveau 2 : Soins curatifs limités

Préciser minimalement les interventions refusées par le patient ou qui sont non pertinentes, faisant en sorte que les soins sont dorénavant restreints à un nombre limité d'interventions. Le terme *soins limités* a été préféré à celui de *soins proportionnés*, puisque ce dernier est sujet à diverses interprétations selon les milieux et les intervenants. On considère aussi que tous les niveaux de soins doivent être proportionnés à l'état clinique du patient.

Niveau 3 : Soins de confort

Préciser si le soulagement du patient correspond à l'objectif très large de soins de confort ou plus limité de soins terminaux.

4.5 La description des niveaux de soins

Pour vous représenter plus concrètement les critères suivants, nous vous suggérons de vous référer à l'annexe III.

NIVEAU 1 : Soins curatifs optimaux

Ce niveau n'implique pas nécessairement une réanimation.

Objectif : Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible.

Recherche de la guérison par tout moyen jugé adéquat selon les standards optimaux de pratique, incluant la défibrillation, l'intubation, les soins intensifs de même que d'autres examens ou traitements possiblement effractifs (invasifs). Les seules restrictions sont celles exprimées par le patient (ex. : pas de respirateur artificiel). Le jugement du médecin s'avère important. Il doit s'assurer que le patient est bien conscient de sa condition médicale en matière de morbidité, de

réversibilité et d'incidence sur sa qualité de vie ultérieure et, par conséquent, est en mesure d'évaluer la pertinence d'un tel niveau.

De plus, il faut bien clarifier les termes, puisque les patients et leurs proches ont tendance à confondre « soins optimaux ou maximaux » avec soins de qualité optimale, d'où leur hésitation à opter pour un autre niveau de soins.

N. B. : Selon la finalité poursuivie par le patient, il peut arriver que des considérations humanitaires, telles que le désir d'un patient de voir se réaliser un souhait avant de mourir (ex. : se marier), viennent justifier des mesures intensives.

NIVEAU 2 : Soins curatifs limités

Objectif : Correction de toute détérioration possiblement réversible par des moyens proportionnés et limités.

Consiste à prévenir une détérioration, à maintenir la condition ou à la ramener à ce qu'elle était avant la survenue d'un épisode aigu, par les moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles et raisonnables (proportionnés à la condition et selon la disponibilité des ressources dans le réseau de soins), en tenant compte du pronostic de récupération et des limites dans les interventions précisées par le patient.

C'est le niveau qui comporte le plus d'ambiguïté, car il est sujet à interprétation. Il peut contenir un éventail de soins plus ou moins vaste selon le contexte et les individus. Ce qui est considéré comme proportionné par l'un ne l'est pas nécessairement par un autre.

De plus, la liste des interventions jugées non pertinentes par le patient a tendance à s'allonger progressivement, à mesure que sa condition se détériore. Par exemple, un patient peut accepter des transfusions ayant pour but de le rendre plus fonctionnel, mais les refuser à partir du moment où l'effet bénéfique escompté n'est plus atteint. De même, un patient peut envisager une chirurgie pour un problème aigu non lié au cancer (ex. : appendicite), tant que sa condition demeure stable et lui procure une certaine qualité de vie, mais refuser toute procédure chirurgicale en rapport avec le cancer.

Notons que la définition de la qualité de vie et de ce qui constitue de l'acharnement comporte une dimension subjective et donc très personnelle, d'où l'importance d'amener le patient à bien préciser ce qu'il entend par ces deux concepts.

Il pourra s'avérer plus facile d'aborder la réflexion en amenant le patient à préciser les objectifs qu'il poursuit, pour ainsi définir avec lui les limites à ne pas franchir, donc les interventions qu'il ne souhaite pas recevoir. Le médecin doit pouvoir clarifier les conséquences associées à tel ou tel choix et en arriver à une compréhension commune.

NIVEAU 3 : Soins de confort

Objectif : Soulagement et bien-être sans viser la guérison ou la survie.

Les interventions associées à ce niveau ne cherchent pas à maintenir la vie ou à la prolonger, mais à obtenir la meilleure qualité de vie possible pour l'utilisateur en le rendant à l'aise.

Afin de guider les interventions, le médecin doit préciser si les mesures de soulagement renvoient à l'objectif très large de soins de confort, ou plus précisément aux soins terminaux. Cette distinction est importante en particulier pour la clientèle souvent âgée, atteinte d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie. Les interventions visant le confort doivent tenir compte du pronostic vital des malades, qui ne sont pas toujours à la phase terminale de leur maladie même si la visée des interventions est palliative.

Ce n'est pas l'intensité du moyen utilisé qui doit être considérée, mais l'objectif de soulagement des symptômes, tant physiques que psychologiques. Ainsi, ce niveau peut comporter une vaste gamme d'interventions dont certaines peuvent être plus effractives (invasives), telles que la ponction d'ascite, une procédure dentaire, une radiothérapie ou même un traitement chirurgical d'une fracture, si c'est le moyen de soulagement jugé le plus efficace dans la situation actuelle. Il peut impliquer d'autres mesures non effractives (non invasives) et plus fréquentes, notamment des soins buccaux ou cutanés, une médication analgésique sous différentes formes d'administration, un positionnement adapté, une alimentation ainsi qu'une hydratation par des moyens naturels. Un contrôle optimal des symptômes est visé pour assurer le confort et maintenir une qualité de vie jusqu'au décès. S'il y a lieu, des investigations restreintes pourront être effectuées si jugées pertinentes par le médecin, par exemple une dilantinémie pour éviter un effet délétère lié à cette médication.

Il faut bien expliquer au patient et à ses proches que le soulagement optimal peut impliquer un transfert dans un autre milieu de soins (ex. : vers un hôpital de soins de courte durée).

*** Quel que soit le niveau de soins, il demeure important, lors d'un transfert d'un patient, que le médecin puisse communiquer verbalement au milieu d'accueil l'information jugée pertinente concernant le choix ou les limites de soins, de même que les raisons principales qui les motivent.**

Le médecin traitant devrait permettre et favoriser que l'information relative au choix du niveau de soins de l'utilisateur soit communiquée aux proches désignés par ce dernier.

4.6 Les notes au dossier

Les notes au dossier doivent refléter le contenu des discussions et des décisions prises par l'utilisateur ou son représentant concernant l'intensité de soins souhaitée. Ces notes, que ce soit lors de l'évaluation initiale ou lors de chaque réévaluation, doivent :

- décrire la condition clinique du patient et présenter les options thérapeutiques et de soins abordées lors de la discussion;
- spécifier la liste des participants à la discussion et leur statut;
- être signées par le médecin;
- être placées bien en vue dans une section prédéterminée du dossier, de préférence au début.

4.7 Le cheminement du formulaire dans le continuum de soins

Le formulaire de niveaux de soins n'est pas une fin en soi, mais bien un moyen de communication. En ce sens, il doit suivre l'utilisateur à travers tous ses déplacements dans le réseau.

- Le formulaire doit être conservé au dossier du patient dans le milieu de soins où s'est prise la décision (cabinet privé, CSSS, CHSLD, CHSGS).
- Une copie du formulaire, accompagnée de notes explicatives, doit être remise à l'utilisateur, idéalement dans un format réduit pour faciliter son utilisation. L'utilisateur doit être incité à communiquer ses volontés à ses proches en plus de les informer de l'endroit où il range le formulaire.
- Lors du congé d'un CHSGS, le médecin traitant doit assurer la continuité auprès du médecin de famille en spécifiant, dans les notes de départ, l'intensité de soins déterminée.
- Lorsqu'un usager est pris en charge par un établissement, une copie de ce formulaire doit suivre si son état nécessite un transfert dans un autre service ou dans un autre établissement.
- Les intervenants qui accueillent un usager doivent considérer soigneusement les niveaux de soins abordés lors de la discussion et donner du crédit au processus qui a permis de les préciser.

4.8 La problématique relative à la démarche de prescription du niveau de soins

- Caractère réducteur du formulaire

Le fait d'utiliser le formulaire comporte le risque que l'information communiquée à travers les niveaux de soins ne reflète pas entièrement une réalité beaucoup plus complexe.

- Lourdeur liée au remplissage du formulaire

Certains médecins verront le formulaire comme un outil contraignant à cause de l'écriture qu'il exige, mais il ne saurait en être autrement si l'on veut assurer le respect des volontés du patient. Le résumé de la discussion assure que le médecin a procédé à une réflexion avec le patient en utilisant son jugement clinique. Le formulaire ne sert surtout pas à écourter le processus de communication, mais il représente plutôt un outil facilitant la discussion et la communication des résultats de cette discussion.

- Processus continu

Lors de la discussion conduisant à la détermination du niveau de soins, le médecin doit présenter les différentes options de soins avec leurs avantages et leurs inconvénients en expliquant ce qui semble raisonnable en fonction de la condition médicale et des ressources disponibles. Ces différentes options doivent aussi inclure la possibilité de ne rien faire. Cela devrait éviter des interventions disproportionnées. Il revient ensuite au patient de choisir les soins qu'il souhaite et ceux qu'il refuse, selon ses propres besoins et convictions. Chaque cas est unique, et le patient prendra des décisions qui peuvent changer dans le temps selon son cheminement par rapport à la maladie, son degré de soulagement, son réseau d'aidants ou les souhaits qu'il entretient. Le résumé écrit de la discussion, du contexte et des éléments ayant conduit au choix de mesures plus ou moins effractives (invasives), permet d'éviter des interprétations erronées du niveau de soins par les équipes qui prennent le relais dans les soins accordés au patient. Les soignants seront également plus enclins à respecter la démarche effectuée par un collègue et les décisions qui s'ensuivent. La

discussion devra être reprise au besoin, en fonction de l'évolution de la condition du patient.

- Situations urgentes

Pour faciliter une prise en charge rapide à l'urgence ou en situation d'urgence et éviter que soient mises en œuvre des procédures non souhaitées par le patient, il est important que, dans les indications écrites, le médecin précise bien les mesures refusées par le patient (ex. : pas de défibrillation).

5 Cas complexes et litigieux

Lorsqu'il existe des incertitudes et des désaccords quant aux objectifs de soins ou à la pertinence des interventions en fin de vie, ou lorsqu'il existe des litiges par rapport à l'offre de service entre le patient, les proches, les membres de l'équipe, le médecin et même l'établissement, diverses ressources peuvent soutenir la prise de décision afin d'obtenir un consensus :

- L'équipe interdisciplinaire du patient;
- Une seconde opinion d'un médecin ayant les connaissances et l'expérience de ce type de situation;
- Le soutien par des professionnels en soins palliatifs pour la gestion des symptômes en fin de vie;
- Le chef de département clinique;
- Les services spécialisés :
 - Comité de bioéthique, consultant en éthique;
 - Services des différentes communautés culturelles et religieuses.
- Le directeur des services professionnels;
- Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP);
- Le commissaire aux plaintes et le médecin examinateur;
- Le conseil d'administration de l'établissement;
- Une assistance juridique en cas d'impasse.

6 Implantation

La mise en œuvre de ce cadre de référence dans les établissements dépend entièrement de l'adhésion et du soutien des décideurs, incluant les services préhospitaliers pour le volet réanimation cardiorespiratoire (RCR) (ambulancier). De plus, la mise en place d'une politique sur les niveaux de soins ne peut se réaliser dans les milieux sans un plan de formation structuré qui devrait inclure les outils nécessaires pour une communication efficace.

7 Stratégies de diffusion

Le succès de cette démarche régionale repose d'abord sur l'information des personnes concernées, la mobilisation des décideurs et l'implication des intervenants. Pour ce faire, nous proposons l'approche suivante :

- Présentation du cadre de référence aux instances concernées :
 - Comité de direction de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale;
 - Forum des directeurs généraux des établissements de santé et de services sociaux de la région de la Capitale-Nationale;
 - Tables régionales :
 - des DSP;
 - du DRMG;
 - de la Commission infirmière régionale;
 - du CMDP.
 - Chefs de département clinique.
- Sensibilisation au caractère inéluctable de la mort :
 - Pour les médecins;
 - Pour les externes et résidents;
 - Pour les autres membres des équipes soignantes.
- Sensibilisation à l'importance d'une planification préalable, à l'intention de la population en général et, en particulier, de tous les organismes et organisations qui offrent des services à des clientèles vulnérables :
 - Par des dépliants d'information;
 - Avec le DVD *Traitement prolongeant la vie, j'y pense, j'en parle*⁸;
 - Par des activités d'information destinées au grand public.

⁸. S. Schidler et M. Blais-Gingras, de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, en collaboration avec le comité de bioéthique du CSSS de Rouyn-Noranda.

8 Évaluation des pratiques

Afin de pouvoir mettre en évidence les répercussions de l'implantation d'une politique sur les niveaux de soins dans les établissements, il est essentiel d'élaborer des indicateurs précis et des moyens pour les mesurer, notamment relativement :

- aux retombées de la diffusion de la politique;
- à la fréquence de l'utilisation du formulaire (dossier);
- à la qualité des soins (CMDP, Direction des soins infirmiers);
- à l'évaluation de l'acte médical (fréquence de l'utilisation des formulaires, adéquation entre le niveau déterminé et les soins reçus);
- à la révision systématique annuelle des niveaux de soins des clientèles vulnérables suivies par des équipes spécialisées (ex. : patients dialysés, en insuffisance respiratoire, en oncologie métastatique, ayant déjà été intubés ou décédés).

9 Responsabilités

Agence	Établissement	Directeur des services professionnels	Médecin traitant	Équipe soignante	Usager ou représentant légal	Proches
<p>Proposer le cadre de référence.</p> <p>Soutenir les établissements.</p>	<p>Élaborer la politique d'intensité de soins.</p> <p>Former le personnel.</p>	<p>Appliquer la politique.</p>	<p>Discuter de la question avec les personnes concernées et déterminer l'intensité des soins.</p>	<p>Amorcer la discussion.</p> <p>Informé l'utilisateur et ses proches.</p> <p>Participer à la discussion s'il y a lieu.</p> <p>Assurer le suivi post-discussion.</p>	<p>S'informer.</p> <p>Prendre la décision.</p>	<p>S'informer.</p> <p>Soutenir l'utilisateur.</p>

Conclusion

La détermination du niveau de soins est un processus complexe qui va bien au-delà du remplissage d'un formulaire. La démarche fait plutôt appel à tout ce qui entoure la discussion entre le patient, les proches et les professionnels de la santé. D'ailleurs, plusieurs problèmes ont été soulevés, tant sur le plan de la communication que du transfert d'information.

En abordant la démarche sous l'angle d'un cadre de référence, nous poursuivons l'objectif d'une meilleure cohérence et d'une meilleure continuité dans la prestation des soins et nous souhaitons une approche régionale concertée, tout en donnant la possibilité aux établissements d'établir leur politique sur les niveaux de soins qui tiennent compte des particularités de leur clientèle et de leur réalité organisationnelle.

Nous espérons que les repères exposés ouvriront au changement de pratiques, d'une part pour la qualité de soins et, d'autre part, pour la qualité de vie des patients grâce à des interventions respectant leurs besoins et leurs attentes. De plus, une amélioration de la prescription des niveaux de soins devrait, espérons-le, contribuer à une utilisation plus heureuse des ressources allouées pour le maintien de la santé de la population.

ANNEXE I

Méthodologie

Revue de littérature

La revue de littérature s'est essentiellement basée sur des recherches dans la base de données PubMed, sur la consultation de sites d'organisations internationalement reconnues comme le National Institute for Clinical Excellence (NICE), l'Organisation mondiale de la santé (OMS), etc. et sur la consultation des principaux sites des associations de soins palliatifs et de médecins. Dans certains cas, les moteurs de recherche Live Search et Google ont été utilisés. Les expressions utilisées pour les recherches dans les bases de données comprennent : « niveaux de soins », « levels of care », « goals of care », « treatment goals », « soins palliatifs », « palliative care », « advanced directives », « advance care planning », « end-of-life care planning ».

Collecte de données sur le terrain

Les pratiques entourant l'utilisation de formulaires de niveaux de soins dans d'autres régions du Québec ont été étudiées au moyen d'entrevues téléphoniques. La D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne, de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, et la D^{re} Chantale Tremblay, du CSSS de Chicoutimi ainsi pu être interrogées.

Analyse des formulaires de la région

Des intervenants des principaux établissements de la région de la Capitale-Nationale ont été approchés par M^{me} Régina Lavoie, avec la requête de nous transmettre le formulaire présentement utilisé pour l'évaluation du niveau de soins requis par les patients dans leur établissement. Les formulaires ainsi recueillis ont par la suite été comparés sur la base du nombre de niveaux de soins, de la description de chaque niveau de soins et de la présence d'éléments additionnels, comme la décision concernant la RCR.

Comité de niveaux de soins

Afin d'obtenir l'avis des professionnels de la santé sur la faisabilité d'une harmonisation des échelles de niveaux de soins dans la région de la Capitale-Nationale, un comité de niveaux de soins a été formé. Les membres du comité ont été recrutés par M^{me} Régina Lavoie. Le comité s'est réuni le 27 novembre 2008 de 13 h 30 à 15 h 30, à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, sous la présidence du D^r Antoine Kibrité. Le compte rendu des discussions tenues a été rédigé, et les principales tendances et conclusions tirées ont pu être dégagées. Enfin, les étapes à suivre pour le Comité de niveaux de soins ont été déterminées.

Résultats

Revue de la littérature et des pratiques concernant les niveaux de soins

Lignes directrices générales

Plusieurs organismes nationaux et internationaux se sont penchés sur la nécessité d'améliorer la prévalence et la qualité des soins palliatifs dans le système de santé en général. De ces réflexions sont nés plusieurs guides, politiques et lignes directrices.

Les principales lignes directrices qui ont été étudiées dans le cadre de ce projet d'intervention sont celles du programme NICE au Royaume-Uni⁹, de l'OMS¹⁰, du Programme national de soins palliatifs¹¹ australien et du ministère de la Santé de l'État de New South Wales¹² en Australie, de l'Association canadienne de soins palliatifs¹³ et de la Calgary Health Region¹⁴. Certains des objectifs et des valeurs exprimés dans ces divers travaux sont tout à fait pertinents par rapport à la problématique des niveaux de soins. Ils peuvent être résumés et interprétés ainsi :

- L'**objectif** des formulaires de niveaux de soins est double : il s'agit à la fois d'un outil de communication pour les professionnels de la santé qui permet une prise de décision rapide en cas de crise, et d'un guide pour aider les professionnels de la santé et les patients à déterminer les intentions générales de soins les plus appropriées et les interventions précises à pratiquer.
- Le processus de détermination des niveaux de soins devrait être **centré sur le patient**, c'est-à-dire prendre en compte le point de vue du patient et de ses proches, respecter les préférences du patient et favoriser l'implication des proches dans les discussions lorsque le patient le permet.
- Le processus devrait être **continu** tout au long du cheminement du patient. Le choix du niveau de soins devrait être réévalué fréquemment, lorsque demandé par le patient, lors d'un changement de l'état de santé du patient ou lors de l'admission dans un nouvel établissement.
- Les discussions sur les niveaux de soins devraient être entreprises **tôt** dans l'évolution de la maladie du patient et pas seulement lorsque la mort est imminente. En effet, il est plus facile de discuter des niveaux de soins par anticipation.
- Les discussions sur les niveaux de soins devraient être **flexibles** pour s'adapter au rythme du patient et à ses préférences concernant le type d'information communiquée, et demeurer **optionnelles**.
- Les patients ne devraient pas être soumis à des évaluations inutiles et répétées de la part de différents professionnels recherchant une information similaire. Un consensus sur le pronostic devrait être obtenu par les différents professionnels lorsque possible, de façon à fournir une information **cohérente** au patient.
- L'accent doit être mis sur le **processus de discussion**; le remplissage du formulaire n'est pas une fin en soi.
- La description des niveaux de soins devrait privilégier les valeurs générales et les **objectifs de soins** plutôt que des choix d'interventions précises; elle peut aussi être constituée d'une combinaison de ces éléments.
- Les discussions sur les niveaux de soins devraient être entreprises selon une **approche holistique**, c'est-à-dire qu'elles devraient s'intéresser aux besoins physiques, psychologiques et spirituels du patient.

⁹. NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE, *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual*, Londres, National Institute for Clinical Excellence, 2004. En ligne : www.nice.org.uk.

¹⁰. E. DAVIES et I.J. HIGGINSON, *Better Palliative Care for Older People*, Copenhague, OMS Europe, 2004.

¹¹. EDITH COWAN UNIVERSITY, *Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care*, Australie, The National Palliative Care Program, 2006.

¹². NEW SOUTH WALES DEPARTMENT OF HEALTH, *Using Advance care directives*, Australie, New South Wales Department of Health, 2004.

¹³. F.D. FERRIS *et al.*, *Modèle de guide des soins palliatifs*, Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

¹⁴. CALGARY HEALTH REGION, *Advance care planning: goals of care designation*, [Politique régionale], Calgary, 2008.

Ces valeurs et ces objectifs devraient être considérés, voire visés, dans les démarches d'amélioration des processus de détermination des niveaux de soins à l'échelle régionale.

Exemples d'utilisation de niveaux de soins par pays

Après avoir déterminé les objectifs et les valeurs qui devraient guider les processus d'utilisation des niveaux de soins dans les établissements de santé, on a évalué l'utilisation actuelle de formulaires de niveaux de soins ou de toute autre intervention destinée à déterminer les objectifs de soins d'un patient. Pour ce faire, les pays industrialisés qui ont élaboré des politiques de soins palliatifs constituent un point de départ intéressant. L'analyse effectuée dans le cadre de ce projet d'intervention s'est surtout penchée sur quatre de ces pays : les États-Unis, l'Australie, le Royaume-Uni et le Canada.

Les États-Unis

Les États-Unis ont beaucoup contribué à l'amélioration des connaissances concernant la planification préalable des soins dans les années 1980 et 1990 par la réalisation du projet *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment* (SUPPORT), qui compte certainement parmi les études les plus citées sur le sujet. Cette étude d'envergure s'est déroulée en deux phases : la première phase était observatoire et visait à évaluer les soins de fin de vie offerts aux patients gravement malades de différents hôpitaux. Cette première analyse a révélé une piètre qualité des soins de même qu'une compréhension et une consignation limitées des préférences de soins des patients par les médecins. La deuxième phase visait plutôt à implanter et à évaluer une intervention menée par les infirmières afin d'augmenter la consignation des préférences de soins des patients et à les rendre plus accessibles au médecin¹⁵. Cette étude n'a apporté aucune preuve que l'augmentation de la fréquence de consignation des directives préalables de soins ait favorisé la prestation de soins plus cohérents avec les préférences du patient¹⁶. L'étude SUPPORT a ainsi soulevé l'importance de concevoir de nouvelles approches pour la planification préalable des soins. Certains auteurs soulignent l'importance de modifier les routines de soins et l'approche utilisée pour les discussions sur les préférences de soins et d'offrir une formation en communication aux professionnels de la santé^{17, 18}. Une deuxième étude, le projet *Advance directives, Values assessment and Communication Enhancement* (ADVANCE), mené en trois phases, corrobore les conclusions obtenues par SUPPORT concernant l'absence d'effets significatifs de la présence de directives préalables de soins écrites sur la conformité des décisions prises par les médecins généralistes et les proches par rapport aux préférences du patient¹⁹, mais démontre un effet bénéfique dans le cas des décisions prises par le médecin interniste²⁰. De plus, la troisième phase de cette étude a démontré que les patients préféraient, la plupart du temps, exprimer des préférences générales comme des valeurs et des objectifs de soins, plutôt que de décrire des préférences relativement à des traitements en particulier²¹.

¹⁵. R.S. PHILLIPS *et al.*, « Findings from SUPPORT and HELP: an introduction », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 48, n° 5, 2000.

¹⁶. K.E. COVINSKY *et al.*, « Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 48, n° 5, 2000.

¹⁷. L.G. COLLINS, S.M. PARKS et L. WINTER, « The state of advance care planning: one decade after SUPPORT », *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 23, n° 5, 2006, p. 378-384.

¹⁸. J. LYNN *et al.*, « Rethinking fundamental assumptions: SUPPORT's implications for future reform », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 48, n° 5, 2000.

¹⁹. P.H. DITTO *et al.*, « Advance directives as acts of communication », *Archives of Internal Medicine*, n° 161, 2001, p. 421-430.

²⁰. K.M. COPPOLA *et al.*, « Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives », *Archives of Internal Medicine*, n° 161, 2001, p. 431-440.

²¹. N.A. HAWKINS *et al.*, « Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making », *The Gerontologist*, vol. 45, n° 1, 2005, p. 107-117.

Afin d'améliorer la planification préalable des soins aux États-Unis, plusieurs outils ont été élaborés par différents groupes. La *Medical Directive*, décrite pour la première fois en 1989 par Emanuel et Emanuel, est un outil largement reconnu aux États-Unis. Des améliorations à la directive originale ont depuis lors été apportées en 1991, 1995 et 2004. Cette directive permet au patient de déterminer sa préférence pour des traitements précis dans certains scénarios d'états de santé hypothétiques, variant selon le pronostic et le degré de perte d'autonomie. Le patient doit également choisir entre certains objectifs de soins plus globaux²².

Le formulaire *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (POLST) est également utilisé uniformément dans quelques États américains; son implantation est aussi en cours dans plusieurs autres États. Le formulaire POLST comprend une échelle à trois niveaux de soins (traitement complet, interventions limitées, confort seulement), complétée par des directives concernant certaines interventions en particulier. Les particularités du programme POLST sont ses pratiques et ses politiques standardisées, la formation de facilitateurs responsables du processus de planification préalable des soins, l'utilisation d'un langage clair et précis dans la rédaction du formulaire, l'utilisation d'un formulaire de couleur pour qu'il soit facilement repérable dans le dossier du patient, des directives formulées sous forme d'ordres qui doivent être suivis dans tout le système de santé ainsi que l'instauration d'un processus d'amélioration continue. Selon ses concepteurs, le succès du programme POLST réside dans trois facteurs : le fait qu'il est régi par la loi, qu'il contient des renseignements précis et qu'il constitue un ordre pour le médecin, n'étant pas ainsi sujet à interprétation. Les concepteurs proposent également un processus d'implantation du formulaire POLST à l'échelle étatique en dix étapes :

1. Évaluer les besoins du système actuel;
2. Former un comité de travail qui croit au projet;
3. Aller chercher des représentants des établissements concernés;
4. Réaliser un projet-pilote;
5. Discuter des aspects légaux;
6. Former les professionnels de la santé;
7. Assurer la coordination à long terme du programme, financièrement et opérationnellement;
8. Planifier la distribution des formulaires;
9. Réviser les composantes du programme pour s'assurer qu'elles sont cohérentes avec les paradigmes de POLST;
10. Utiliser les ressources disponibles et l'expérience des autres États²³.

À plus petite échelle, un outil d'intervention novateur, le Pathways Tool, a été conçu dans le cadre du programme *Program for All-inclusive Care of the Elderly* (PACE). Ce formulaire est divisé en deux parties : dans la première partie, le patient doit choisir entre des trajectoires de soins qui représentent des valeurs ou objectifs de soins généraux (longévité, fonction, palliation) qui lui sont décrits. La deuxième section du formulaire est optionnelle et permet au patient, s'il le désire, d'inscrire ses préférences relativement à une série d'interventions précises. Pour permettre une identification rapide, les trajectoires de soins sont associées à un code de couleur; les interventions normalement entreprises au cours d'une trajectoire donnée sont représentées de la même couleur que cette trajectoire. Enfin, le patient doit également faire la distinction entre les directives pour son état de santé présent et les directives applicables dans une condition

²². C.E. SCHWARTZ *et al.*, « Measuring patient treatment preferences in end-of-life care research: applications for advance care planning interventions and responses shift research », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 7, n° 2, 2004, p. 233-245.

²³. POLST: *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. En ligne : www.ohsu.edu/ethics/polst/developing/index.htm.

terminale hypothétique où il n'aurait plus aucun espoir de guérison et ne serait plus en mesure d'exprimer lui-même ses préférences. L'utilisation de ce formulaire chez les patients à l'étude a permis d'augmenter la fréquence de consignation des préférences des patients et de modifier les objectifs de soins chez certains patients²⁴.

Enfin, le programme Respecting Choices a d'abord été élaboré en 1991, à La Crosse au Wisconsin, et est maintenant implanté dans plusieurs autres États²⁵. Ce programme se démarque des autres initiatives d'amélioration de la planification préalable des soins par son approche intégrée, en visant la modification des routines de pratique et les discussions continues sur les valeurs et les préférences plutôt que la simple consignation des directives, la présence des préférences écrites dans le dossier du patient, le transfert du processus de planification préalable des soins vers la communauté et la participation d'intervenants autres que les médecins (infirmières, travailleurs sociaux, etc.) au processus. De plus, cette approche met l'accent sur les relations personnelles dans les processus de discussion. Des critères d'évaluation des interventions implantées ont également été définis dans le cadre de ce programme; ils sont basés sur cinq souhaits : 1) amorcer la planification préalable des soins pour chaque patient bien avant qu'une crise médicale survienne; 2) assister avec compétence tout patient qui le désire avec un processus de planification personnalisé; 3) s'assurer que toutes les préférences consignées sont complètes et compréhensibles; 4) rendre les préférences disponibles à tous les professionnels de la santé susceptibles de participer au processus de décision en cas d'incapacité du patient; 5) respecter les valeurs et les préférences du patient comme le stipulent la loi et les politiques organisationnelles. Le succès de ce programme dépend de l'importance accordée au développement de routines et de systèmes plus larges impliquant la participation de tous les professionnels de la santé, de l'évaluation et de l'amélioration continue du programme, et de la formation des intervenants²⁶.

L'Australie

Au cours des dernières années, plusieurs organismes australiens ont publié des lignes directrices visant à améliorer la planification préalable des soins et, plus globalement, les soins palliatifs. Selon un document préparé par The National Palliative Care Program sur l'approche palliative à adopter dans les résidences pour personnes âgées²⁷, un bon formulaire de niveaux de soins devrait mentionner le nom de toutes les personnes, professionnels de la santé et proches, ayant participé aux discussions, décrire la condition du patient et son pronostic probable, établir si le patient est apte à prendre des décisions concernant ses soins médicaux, indiquer le moment où le formulaire doit être révisé, daté et signé par un professionnel de la santé. Le formulaire présenté en exemple dans ce guide comprend trois niveaux de soins : 1) RCR et soutien complet; 2) soutien médical intensif mais pas de RCR ou de mesures de soutien à long terme comme la ventilation mécanique ou la dialyse; 3) accent sur les soins palliatifs, le confort et le soulagement des symptômes. De plus, un quatrième niveau est disponible si aucun des niveaux précédents ne convient à la situation du patient; les traitements à entreprendre ou à éviter doivent alors être spécifiés.

À la suite du succès du programme Respecting Choices aux États-Unis, l'Australie a implanté son propre programme, Respecting Patient Choices. Le programme original américain a été modifié pour s'assurer que le langage, le matériel éducatif et les changements de routines sont applicables au système de santé australien. La mission du programme australien est basée sur

²⁴. R. SCHAMP et L. TENKKA, « Managed death in a Pace: Pathways in present and advance directives », *JAMDA*, vol. 7, n° 6, 2006, p. 339-344.

²⁵. Respecting Choices®. En ligne : www.respectingchoices.org/history.asp.

²⁶. B.J. HAMMES, « Update on *Respecting Choices* four years on », *Innovations in end-of-life care*, vol. 5, n° 2, 2003. En ligne : www.edc.org/lastacts.

²⁷. EDITH COWAN UNIVERSITY, *Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care*, Australie, The National Palliative Care Program, 2006.

trois principes fondamentaux : l'autonomie du patient, le respect des préférences individuelles et la formation et le soutien des professionnels de la santé²⁸.

Le Royaume-Uni

La planification préalable des soins est un processus relativement nouveau au Royaume-Uni, contrairement aux États-Unis, au Canada ou à l'Australie. Certains outils ont néanmoins été conçus pour faciliter la prestation de soins de fin de vie et la planification préalable des soins. Le formulaire *Preferred Priorities for Care* (PPC) comprend plusieurs questions ouvertes concernant la planification préalable des soins auxquelles le patient doit répondre. Ces questions concernent la perception qu'a le patient de son état de santé, ses priorités et ses préférences pour les soins futurs, son lieu de préférence pour recevoir les soins et les coordonnées des personnes à joindre²⁹. Le programme *Gold Standards Framework* (GSF) est pour sa part une approche basée sur des preuves scientifiques qui permet d'optimiser les soins de fin de vie sous plusieurs facettes. Le programme GSF s'intéresse, entre autres, à l'amélioration de la planification préalable des soins et propose un formulaire pour rapporter les discussions avec le patient. Ce formulaire comprend lui aussi des questions ouvertes sur ce qui rend le patient heureux en général, sur le type de soins qu'il désire et sur les traitements qu'il refuse³⁰. Enfin, le programme *Liverpool Care Pathway* (LCP) constitue un programme de soins intégrés destiné à améliorer la qualité des soins dans les derniers jours et heures de vie du patient³¹. Aucun de ces trois outils ne fait référence explicitement à des échelles de niveaux de soins.

Le Canada

À l'instar des pays cités précédemment, le Canada a lui aussi fait des travaux et implanté quelques mesures visant l'amélioration de la planification préalable des soins. D'abord, un rapport publié en 2006 à la demande de Santé Canada s'est penché sur la définition des concepts et des termes utilisés et sur l'expérience du Canada en planification préalable des soins³². En ce qui concerne les niveaux de soins, la plupart des personnes interrogées dans le cadre de cette étude ont souligné qu'il existait une source de confusion concernant le statut légal des formulaires et la désignation des niveaux de soins, du fait de l'absence d'uniformité entre les différents formulaires. De plus, certains prestataires de soins de santé craignent que les formulaires de niveaux de soins puissent être perçus comme des substituts à la planification préalable des soins effectifs. En ce qui concerne les pratiques, de nombreux intervenants ont insisté sur l'importance de connaître les objectifs du patient dans l'interprétation de ses souhaits au-delà des préférences pour des traitements en particulier, et ont affirmé que des systèmes doivent être établis pour que la consignation, la consultation et le transfert des directives préalables deviennent parties intégrantes de la pratique normale des soins de santé. Enfin, ce document mentionne que plusieurs projets-pilotes sont en cours dans différentes régions du Canada, notamment en Alberta et en Colombie-Britannique, afin d'évaluer l'implantation du programme *Respecting Choices*[®].

²⁸. AUSTIN HEALTH, *Respecting Patient Choices*. En ligne : www.respectingpatientchoices.org.au/background/about-us.html.

²⁹. LANCASHIRE & SOUTH CUMBRIA CANCER NETWORK, *Preferred priorities for care*, 2004. Document original révisé en décembre 2007.

³⁰. NHS, *End-of-life program*, The Gold Standards Framework. En ligne : www.goldstandardsframework.nhs.uk/index.php.

³¹. THE MARIE CURIE PALLIATIVE CARE INSTITUTE, *What is the LCP? Healthcare professionals*, 2008. En ligne : www.mcpcil.org.uk/files/WhatistheLCP-HealthcareProfessionalsJulyprintablepdf_0.pdf.

³². J. DUNBRACK, *Planification préalable des soins : le projet sur le glossaire. Rapport final*, 2006. Document préparé pour Santé Canada.

En Alberta, la Calgary Health Region a élaboré une politique régionale de planification préalable des soins³³. Cette politique vise une harmonisation à l'échelle régionale des formulaires de niveaux de soins de même que des pratiques entourant les discussions sur les niveaux de soins. Les niveaux de soins fournissent des directives concernant certaines interventions, les limitations de soins, les décisions de transfert et les lieux de prestation de soins. Le formulaire comprend trois niveaux principaux (R = interventions médicales, incluant la ressuscitation; M = interventions médicales, excluant la ressuscitation; C = interventions médicales axées sur le confort). Chaque niveau est par la suite subdivisé en deux ou trois sous-niveaux, en fonction d'interventions précises.

Dans le cadre de cette nouvelle politique, la Calgary Health Region a également conçu plusieurs outils, comme des formulaires de consignation des discussions tenues avec le patient et des aide-mémoire³⁴.

GOALS OF CARE DESIGNATIONS		Chest compressions	Inubate	Resuscitate	ICU	Site transfer	Surgery	Life sustaining	Symptom control
R Resuscitative Care	1	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	2	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	3	X	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓
M Medical Care	1	X	X	X	X	✓	✓	✓	✓
	2	X	X	X	X	Only for symptom control		✓	✓
C Comfort Care	1	X	X	X	X	Only for symptom control		✓	✓
	2	X	X	X	X	X	X	X	✓

Carte aide-mémoire destinée aux professionnels de la santé de la Calgary Health Region

En Colombie-Britannique, une échelle de niveaux de soins a été élaborée par William Molloy, spécialiste en gériatrie de la Vancouver Island Health Authority (VIHA)³⁵. Cette échelle comprend quatre niveaux : soins intensifs, soins actifs et chirurgicaux, soins limités, soins palliatifs. Il est indiqué sur le site de la VIHA que cette échelle de niveaux de soins est présentement en révision³⁶. Toujours en Colombie-Britannique, le Fraser Health a conçu un document destiné aux patients pour les aider à entreprendre leur planification préalable des soins³⁷. Ce document permet au patient de désigner un représentant en cas d'inaptitude, d'exprimer sa volonté de procéder à la RCR ou non et de choisir entre trois options : 1) avoir accès à tous les traitements possibles; 2) avoir accès aux traitements pendant une période d'essai, puis réévaluer en fonction de l'efficacité obtenue; 3) ne pas recourir aux traitements de soutien, ou les arrêter s'ils ont été

³³. CALGARY HEALTH REGION, *Advance care planning: goals of care designation*, [Politique régionale], Calgary, 2008.

³⁴. ALBERTA HEALTH SERVICES, CALGARY HEALTH REGION, *Advance care planning*. En ligne :

www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/acpgcdpolicy.htm.

³⁵. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA, *Guidelines for a palliative approach in residential health care, learning package about advance care planning*, p. 20. En ligne :

www.agedcare.pallcare.org.au/LinkClick.aspx?fileticket=09xRm6%2bkFVs%3d&tabid=1178&mid=1734.

³⁶. VANCOUVER ISLAND HEALTH AUTHORITY, *Staff training information*. En ligne :

www.viha.ca/advance_directives/information_for_viha_staff/staff_training_info.htm.

³⁷. FRASER HEALTH, *Planning in advance for your future healthcare choices*, 2007.

amorçés. Une section permet également aux patients qui le désirent d'exprimer des objectifs, des valeurs ou des craintes plus généraux.

Le Québec

Au Québec, les formulaires de niveaux de soins semblent bien implantés dans les établissements de soins de longue durée. Le Collège des médecins respecte la diversité des formulaires de niveaux de soins des différents établissements et ne prévoit pas normaliser leur utilisation pour l'instant. En effet, les formulaires sont souvent élaborés pour tenir compte des caractéristiques de la clientèle et des ressources de l'établissement. Cependant, dans son document sur la pratique médicale en soins de longue durée paru en 2007, le Collège propose un modèle de formulaire à quatre niveaux : 1) correction d'un état de santé altéré par tout moyen possible; 2) correction de toute détérioration possiblement réversible; 3) correction des pathologies réversibles, contrôle des symptômes et ajustement des traitements pour prévenir ou soulager la douleur; 4) soins palliatifs. En plus des niveaux de soins, ce formulaire comprend également des sections sur la RCR, sur l'aptitude au consentement du patient et sur les contacts à avoir avec les représentants du patient³⁸. Arcand et Hébert proposent aussi un formulaire de niveaux de soins dans leur *Précis pratique de gériatrie*³⁹. Ce formulaire comprend lui aussi quatre niveaux mais, étonnamment, ils sont numérotés en sens inverse : 1) soins de phase terminale; 2) soins de phase palliative; 3) soins de phase intermédiaire; 4) soins de phase optimale. Une mise en garde est également indiquée dans ce volume quant à l'utilisation des formulaires de niveaux de soins. En effet, le système de codification ne devrait jamais devenir une fin en soi et conduire à une attitude rigide dans l'interprétation des niveaux de soins. Cet outil devrait plutôt servir de moyen de communication.

À une échelle plus locale, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) a mené plusieurs travaux pour élaborer un formulaire de niveaux de soins qui soit adapté à son établissement. Une première échelle de niveaux de soins a été élaborée en 1998, après la constatation que les échelles préexistantes présentaient des limites sous plusieurs aspects. D'abord, elles étaient peu transférables entre établissements parce que basées sur les ressources matérielles et humaines de l'établissement; ensuite, les niveaux de soins intermédiaires comprenaient une zone grise difficile à définir et enfin, la terminologie utilisée était soit trop vague, soit trop restrictive. Pour éliminer ces faiblesses, l'IUGM a conçu une échelle à cinq niveaux dans laquelle les niveaux de soins sont déterminés en fonction des objectifs de soins du patient et de ses valeurs personnelles. De plus, le type de contact à établir avec la famille est précisé dans le formulaire. L'objectif global du formulaire de niveaux de soins est donc de fournir des lignes directrices sur l'intensité des soins à prodiguer plutôt que des recettes toutes faites⁴⁰. Le formulaire de niveaux de soins a par la suite été révisé, et est ainsi passé de cinq à quatre niveaux de soins. Ces niveaux sont toujours définis en fonction d'objectifs de soins. De plus, une section ouverte a été ajoutée au formulaire pour permettre d'indiquer un résumé des discussions tenues avec le patient⁴¹.

Des travaux sur les niveaux de soins sont également en cours au CSSS de Chicoutimi. À la suite d'une demande du CMDP au comité de bioéthique, un sous-comité a été formé pour élaborer une politique sur les niveaux de soins visant l'uniformisation à la fois du formulaire et des pratiques entourant son utilisation, comme le transfert du formulaire interétablissements et son insertion dans le dossier du patient. De plus, la politique prévoit une utilisation des formulaires de

³⁸. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée, guide d'exercice*, 2007.

³⁹. M. ARCAND et R. HÉBERT, « Éthique clinique », *Précis pratique de gériatrie*, 2^e édition, Saint-Hyacinthe, Édisem, 1997.

⁴⁰. N. NAZERALI, B. SKA et Y. LAJEUNESSE, « A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 17, n^o 1, 1998, p. 24-39.

⁴¹. Ce formulaire a été gracieusement fourni par la D^{re} Céline Crowe, directrice des services professionnels et hospitaliers de l'IUGM.

niveaux de soins par les cabinets de médecins. À plus long terme, le sous-comité vise une implantation uniforme de la politique à l'échelle du CSSS et, possiblement, de la région. Cependant, le projet est actuellement bloqué à l'étape de la diffusion à cause de la lenteur des processus administratifs. La D^{re} Chantale Tremblay, membre du comité de bioéthique et du sous-comité sur les niveaux de soins, estime qu'une harmonisation des formulaires de niveaux de soins à l'échelle régionale est réaliste et bénéfique. De plus, elle croit qu'une institution régionale comme une agence de la santé et des services sociaux se situe dans une position privilégiée pour amorcer une harmonisation. En effet, elle mentionne que les établissements ont parfois besoin que des solutions leur soient suggérées par une instance externe. Ces solutions ne devraient cependant jamais être imposées aux intervenants, sous peine d'engendrer une forte résistance⁴². Les formulaires de niveaux de soins semblent peu utilisés actuellement dans les établissements de la région de Saguenay, et beaucoup d'établissements ont exprimé le besoin d'avoir accès à une politique de niveaux de soins. Il est probable que cette situation rendra l'implantation d'une politique de niveaux de soins harmonisée plus facile que dans une région où plusieurs formulaires de niveaux de soins seraient déjà couramment utilisés dans plusieurs établissements, par exemple.

Enfin, certains médecins ont mené des travaux plus globaux portant sur la philosophie entourant l'utilisation des niveaux de soins. D'abord, le D^r Béland et le D^r Bergeron nous ont offert une revue des différentes dimensions entourant les niveaux de soins. Leur vision des échelles de niveaux de soins est qu'il n'existe pas de « meilleure échelle »; celles-ci doivent cependant être conçues comme des outils visant à favoriser la réflexion sur le projet thérapeutique du patient, la communication entre le médecin, le patient et ses proches, et la communication entre les professionnels de la santé pour qu'ils soient en mesure de prendre des décisions d'urgence lorsque nécessaire. En d'autres mots, les échelles de niveaux de soins constituent avant tout un outil de communication, et non une fin en elles-mêmes⁴³. Les travaux du D^r Marcoux ont, quant à eux, exploré les discussions de fin de vie entre le médecin et le patient et la gestion de l'incertitude associée au pronostic. Ils soulèvent les difficultés rencontrées par les médecins pour aborder certains sujets avec le patient en fin de vie et la nécessité d'améliorer les outils de communication des praticiens en utilisant une approche centrée sur le patient et l'amélioration de la qualité de sa fin de vie. Notamment, les discussions avec le patient devraient permettre au médecin d'explorer, à l'aide de questions ouvertes, les aspects suivants : la compréhension qu'a le patient de sa maladie et des interventions proposées, ses émotions devant la mort, ses attentes et ses valeurs, et le sens que prend pour lui cette étape de sa vie⁴⁴.

La D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne est reconnue au Québec pour ses travaux sur les niveaux de soins. Dans une présentation au congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, elle définit les quatre étapes décisionnelles concernant les soins de fin de vie, soit la prise de conscience du pronostic sombre et l'entente entre soignants, la participation du patient et de ses proches aux décisions, l'inscription au dossier des décisions de soins et la mise en application des décisions de soins. Elle privilégie également une approche triangulaire, basée sur la détermination des objectifs de soins du patient : 1) en fonction des situations cliniques vécues; 2) qui permet de choisir des interventions précises; 3) selon les objectifs visés⁴⁵. Lorsque interrogée⁴⁶, la D^{re} Boire-Lavigne s'est montrée surprise par l'idée d'une harmonisation régionale des formulaires de niveaux de soins puisque, selon elle, ces formulaires constituent plutôt un outil institutionnel. À

⁴². Entrevue avec la D^{re} Chantale Tremblay de l'Hôpital de Chicoutimi, le 18 novembre 2008.

⁴³. G. BÉLAND et R. BERGERON, « Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer », *Le médecin du Québec*, vol. 37, n^o 4, 2002, p. 105-111.

⁴⁴. H. MARCOUX, « L'intensité des soins en fin de vie : une décision partagée », *Le médecin du Québec*, vol. 38, n^o 6, 2003, p. 81-87.

⁴⁵. A.-M. BOIRE-LAVIGNE, *Améliorer ses habiletés à utiliser les niveaux de soins en soins de longue durée*, 2007.

Présentation donnée dans le cadre du 17^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, Sherbrooke.

⁴⁶. Entrevue avec la D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, le 29 octobre 2008.

son avis, le succès d'une telle initiative repose sur l'implication d'intervenants de tous les établissements concernés à chaque étape du processus et sur l'appropriation du formulaire par les établissements en cours de processus plutôt qu'*a posteriori*. Cependant, la D^{re} Boire-Lavigne ne croit pas que l'uniformisation des formulaires de niveaux de soins réussira à elle seule à corriger les problèmes de continuité rencontrés dans les établissements. Enfin, elle privilégie les formulaires de niveaux de soins basés sur des objectifs de soins à ceux basés sur des choix d'interventions précises. Elle insiste également sur la nécessité de joindre des explications détaillées sur le patient au niveau de soins choisi.

ANNEXE II

Septembre 2010

Établissements	CHUQ	IUCPQ	CHA	Baie-Saint-Paul (CSSS de Charlevoix)	La Malbaie (CSSS de Charlevoix)
Niveau 1	<u>Soins maximaux</u> Tous les soins, incluant la RCR.	<u>Soins curatifs optimaux</u> Toutes les mesures requises, y compris transferts dans des unités spécialisées.	Pas de niveaux de soins mais un formulaire pour inscrire un résumé de la discussion et les limites de l'intervention thérapeutique.	<u>Maintenir toutes fonctions par tous moyens possibles</u> Mesures diagnostiques et thérapeutiques optimales. Transfert aux soins intensifs et coronariens.	<u>Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible, incluant la RCR</u> Interventions spécifiques selon le milieu (courte ou longue durée).
Niveau 2	<u>Soins proportionnels</u> Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné, sauf RCR et ventilation mécanique assistée.	<u>Soins curatifs proportionnés</u> Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné au pronostic de récupération.		<u>Correction de toute détérioration qui semble réversible pour rétablir l'état prémorbide</u> Mesures diagnostiques facilement disponibles et peu envahissantes. Mesures thérapeutiques usuelles. Mesures chirurgicales usuelles.	<u>Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné</u> Traitement optimal, sauf RCR et intubation. Absence de transfert pour pneumonie, anémie. Transfert en chirurgie pour fracture de la hanche ou occlusion intestinale.
Niveau 3	<u>Soins de confort</u> Soulagement et bien-être de l'usager.	<u>Soins palliatifs</u> Soulagement et bien-être de l'usager sans viser la guérison.		<u>Intervenir de façon limitée afin d'assurer le confort</u> Mesures diagnostiques et chirurgicales visant à améliorer ou à maintenir le confort. Mesures thérapeutiques limitées à des situations rapidement réversibles.	<u>Intervention centrée uniquement sur le soulagement et le bien-être</u> Soulagement de la souffrance. Soins de confort. Absence de transfert à l'hôpital. Absence d'investigation.
Niveau 4				<u>Intervenir de façon adaptée à la phase terminale</u> Mesures diagnostiques et thérapeutiques pour soulager la douleur et favoriser la sérénité.	
Décision RCR traitée à part?	NON	OUI	OUI	OUI	NON

Établissements	IUSMQ	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS de Portneuf	CSSS de Québec-Nord (hébergement)	CSSS de la Vieille- Capitale
Niveau 1	<u>Soins curatifs optimaux</u> Aucune restriction, sauf si restriction particulière exprimée par le patient.	<u>Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible, incluant le transfert dans un milieu spécialisé</u> Transfert dans CHSGS pour infarctus. Installation alimentation entérale.	<u>Soins optimaux</u> Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible, examen et traitement maximaux, y compris soins intensifs et soins coronariens.	<u>Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible, incluant le transfert dans un milieu spécialisé.</u>	<u>Soins optimaux</u> Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible, incluant le transfert dans un milieu spécialisé.
Niveau 2	<u>Soins curatifs proportionnels</u> Transfert dans les CHSGS selon les besoins.	<u>Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné</u> Absence de transfert pour pneumonie, anémie. Transfert en chirurgie pour fracture de la hanche ou occlusion intestinale.	<u>Soins proportionnés</u> Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné visant à retrouver l'autonomie antérieure, incluant le transfert dans un centre hospitalier (CH) dans le but d'améliorer et de soulager.	<u>Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné</u> au centre où se trouve l'utilisateur, incluant le transfert vers un CH en cas de fracture de la hanche, d'occlusion intestinale, dont le but est d'améliorer le confort.	<u>Soins curatifs proportionnés</u> Correction de toute détérioration possiblement réversible par tout moyen proportionné au pronostic de récupération. Traitements curatifs sur place en informant l'utilisateur des limites. Transfert vers un CH pour des conditions ayant un bon pronostic de préservation de l'autonomie restante.
Niveau 3	<u>Soins de confort (palliatifs)</u> Absence de transfert ou d'investigation, sauf pour bien-être. Ajustement de la thérapie médicamenteuse (soulagement). Pas de soluté, utilisation sélective des antibiotiques.	<u>Intervention limitée au soulagement et au bien-être de l'utilisateur</u> Absence de transfert dans CHSGS sauf pour bien-être. Absence d'examen. Ajustement de la thérapie médicamenteuse (soulagement).	<u>Soins de confort</u> Intervention centrée uniquement sur le soulagement et le bien-être du résident, incluant le transfert dans un CH.	<u>Intervention limitée au soulagement et au bien-être de l'utilisateur</u> À ce niveau, il s'agit de soins palliatifs. Transfert dans un centre spécialisé uniquement dans un but de soulagement.	<u>Soins palliatifs</u> Soulagement et bien-être de l'utilisateur sans viser la guérison et la survie. Absence de transfert sauf si essentiel au soulagement.
Décision RCR traitée à part?	OUI	NON	OUI	OUI	OUI

ANNEXE III

**GUIDE DE NIVEAUX
DE SOINS**

ou

*** GUIDE D'INTERVENTION SELON LES BESOINS**

* Pour ceux qui le souhaitent, remplacer le terme « niveau de soins » par « intervention selon les besoins ».

ÉVALUATION INITIALE

**Un usager peut désirer des soins optimaux (niveau 1) tout en excluant la réanimation.
La réanimation est très peu compatible avec un niveau 2 et d'emblée exclue avec un niveau 3.**

Réanimation cardiorespiratoire : Oui Non

Discussion avec : l'usager un proche _____
Nom, lien, n° téléphone Date

Signature du médecin Date

Signature de l'usager ou d'un témoin (facultatif) Date

Échelle de niveaux de soins

- Niveau 1 : Soins curatifs optimaux
 - Niveau 2 : Soins curatifs limités
 - Niveau 3 : Soins de confort
- } Description page en annexe

Précisions et/ou commentaires :

Signature du médecin Date

Signature de l'usager ou d'un témoin (facultatif) Date

*** Formulaire de RÉVISION au verso**

DESCRIPTION DES NIVEAUX DE SOINS

NIVEAU 1 : Soins curatifs optimaux

Objectif : Maintien de toute fonction altérée par tout moyen possible.

Les interventions thérapeutiques sont orientées vers la guérison par tout moyen jugé possible et adéquat selon les standards optimaux de pratique, incluant la défibrillation, l'intubation, les soins intensifs de même que d'autres examens ou traitements possiblement effractifs. Les seules restrictions sont celles exprimées par le patient (ex. : pas de respirateur artificiel).

N. B. : Ce niveau n'implique pas nécessairement une réanimation.

Selon la finalité poursuivie par le patient, il peut arriver que des considérations humanitaires, telles que le désir d'un patient de voir se réaliser un souhait avant de mourir (ex. : se marier), viennent justifier des mesures intensives.

NIVEAU 2 : Soins curatifs limités

Objectif : Correction de toute détérioration possiblement réversible par des moyens proportionnés et limités.

Les interventions consistent à prévenir une détérioration, à maintenir la condition ou à la ramener à ce qu'elle était avant la survenue d'un épisode aigu, par les moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles et raisonnables (proportionnés à la condition), en tenant compte du pronostic de récupération et des limites dans les interventions précisées par le patient.

NIVEAU 3 : Soins de confort

Objectif : Soulagement et bien-être sans viser la guérison ou la survie.

Les interventions associées à ce niveau ne cherchent pas à maintenir la vie ou à la prolonger, mais à soulager les symptômes incommodants.

Ce n'est pas l'intensité du moyen utilisé qui doit être considéré, mais l'objectif de soulagement des symptômes, tant physiques que psychologiques. Afin de guider les interventions, le médecin doit préciser si les mesures de soulagement renvoient à l'objectif très large de soins de confort ou plus limité de soins terminaux.

Ce niveau peut impliquer un transfert dans un autre milieu de soins (ex. : vers un hôpital de soins de courte durée).

*** Quel que soit le niveau de soins, il demeure important, lors d'un transfert d'un patient, que le médecin puisse communiquer verbalement au milieu d'accueil l'information jugée pertinente concernant le choix ou les limites de soins de même que les raisons principales qui les motivent.**

Le médecin traitant devrait permettre et favoriser que l'information relative au choix du niveau de soins de l'utilisateur soit communiquée aux proches désignés par ce dernier.

**Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale**

Québec 

**Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale**

555, boulevard Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : 418 525-1500

418 525-1502 (ATS)

Ligne Info-Agence : 418 525-1495

Télécopieur : 418 529-4463

www.rrsss03.gouv.qc.ca