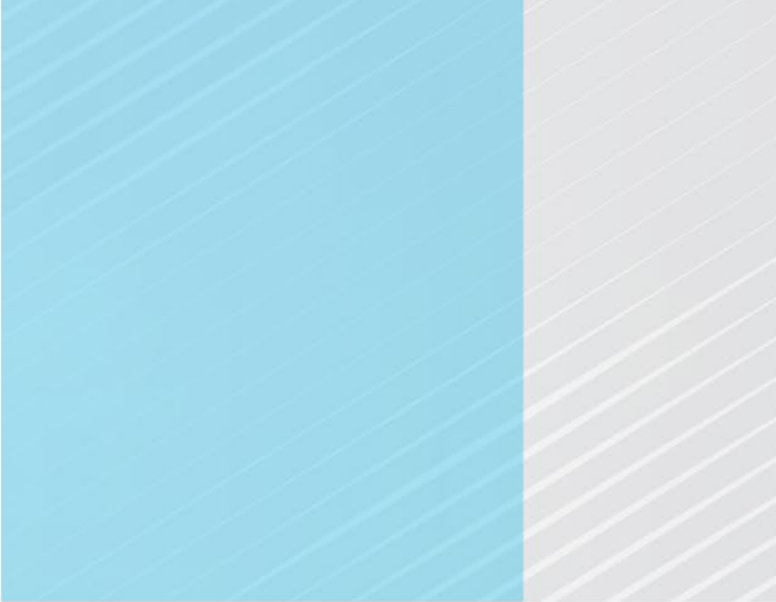


AVIS

Expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé



Expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire

Rédaction

Stéphanie Côté
Sylvie Lamy

Collaboration

Stéphane Gilbert

Coordination scientifique

Audrey Magron
Véronique Gagné
Caroline Turcotte

Direction

Catherine Truchon
Élisabeth Pagé



Ce produit de connaissance a été présenté au Comité délibératif permanent (CDP) – Modes d'intervention en santé de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de ses réunions du 6 mai 2022 et du 16 juin 2023.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales

Stéphanie Côté, Ph. D.
Sylvie Lamy, Ph. D.

Collaborateur interne

Stéphane Gilbert, Ph. D.

Coordonnatrices scientifiques

Audrey Magron, Ph. D.
Véronique Gagné, M. Sc.
Caroline Turcotte, Ph. D.

Adjointe à la direction

Élisabeth Pagé, Ph. D., M.B.A.

Directrice

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique

Mathieu Plamondon, M.S.I.
Vicky Tessier, M.S.I., M.A. litt. comp.
Bin Chen, techn. docum.

Bureau – Méthodologies et éthique

Catherine Olivier, Ph. D.
Geneviève Corriveau, M. Sc.
Carole-Line Nadeau, M. A.
Sandra Peláez, Ph. D.

Soutien administratif

Lolita Haddad

Équipe de l'édition

Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Catherine Lavoie, révision linguistique
Traductions Alain Gélinas inc., traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024
ISBN 978-2-550-96836-8 (PDF)

Tous droits réservés
© Gouvernement du Québec, 2024

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur particuliers et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire. Avis rédigé par Stéphanie Côté et Sylvie Lamy. Québec, Qc : INESSS; 2024. 66 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour le présent rapport, les membres sont :

D^r Michel Boivin, gastroentérologue, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

M^e Dominic Cormier, avocat, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Côte-Nord (à partir de septembre 2022)

M^{me} Manon Coulombe, infirmière pivot en soins palliatifs, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Élisabeth Cournoyer, gériatopsychiatre, CISSS de Lanaudière

M. Maxime Dagenais, infirmier clinicien en pratique avancée – soins intensifs, CHUM

M^{me} Jessica Déry, ergothérapeute – conseillère cadre aux services gériatriques et programme de soins palliatifs et de fin de vie, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ)

D^{re} Alexandra Desnoyers, médecin spécialisé en oncologie, Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec – Université Laval

M^e Carl Dessaints, avocat, CISSS de la Côte-Nord (de janvier à septembre 2022)

D^r Charles-Langis Francoeur, médecin intensiviste, CHU de Québec – Université Laval

M^{me} Marie-Josée Gauthier, travailleuse sociale, Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) Le Royer

M. Julien Henry, technicien ambulancier paramédical en soins avancés, Urgences-Santé

D^{re} Rita Injoyan, médecin de famille au GMF Fabreville, co-cheffe d'installation à la Maison des aînés Chomedey, cheffe d'installation au CHSLD Manoir St-Patrice, Laval, et membre de la communauté de pratique des médecins en CHSLD

M^{me} Magalie Jutras, conseillère en éthique clinique et organisationnelle, CISSS des Laurentides (janvier 2022 – août 2022)

D^r Guy Lacombe, gériatre, CIUSSS de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (jusqu'en janvier 2023)

D^{re} Louise La Fontaine, médecin de famille, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

D^r Darius-Lucian Lazarus, néphrologue, CISSS de l'Outaouais

M. Nicolas Leblanc, technicien ambulancier paramédical, CISSS du Bas-Saint-Laurent

D^r Marc Liszkowski, cardiologue, Institut de cardiologie de Montréal

M^{me} Isabelle Levasseur, infirmière praticienne spécialisée – soins de 1^{ère} ligne, CISSS de Laval

D^r Jean Mathieu, neurologue, CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean

D^r Félix Pageau, gériatre, CHU de Québec – Université Laval

D^{re} Louise Passerini, pneumologue et intensiviste, CISSS de la Montérégie-Centre, Université de Sherbrooke

D^r Antoine Payot, pédiatre, Centre hospitalier universitaire mère-enfant (CHU) – Ste-Justine

M^{me} Line Perreault, conseillère en éthique clinique, CISSS de la Montérégie-Centre (à partir de septembre 2022)

D^r Dominique Tardif, médecin de famille, CIUSSS MCQ

Comité de suivi

Pour ce rapport, les membres du comité de suivi sont :

D^r François Bégin, urgentologue, Hôtel-Dieu de Lévis, directeur médical régional (DMR) des services préhospitaliers d'urgence, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Diane Bellavance, infirmière, responsable des services aux membres au Regroupement québécois des résidences pour aînés (RQRA)

D^r Samuel Boudreault, médecin de famille, Choisir avec soin Québec – Collège québécois des médecins de famille (CQMF)

D^r Martin de la Boissière, médecin de famille, vice-président de l'Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec (ACMDPQ)

M. Alain Hébert, travailleur social, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

M^{me} Marie-France Jobin, ergothérapeute, directrice du développement et de la qualité de l'exercice, Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)

M^{me} Carine Milante, infirmière, conseillère à la qualité de la pratique, Direction du développement et du soutien professionnel, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (avril 2022 – octobre 2022)

M^{me} Dominique Nadeau, infirmière, conseillère à la qualité de la pratique, Direction du développement et du soutien professionnel, OIIQ (à partir de novembre 2022)

D^{re} Manon Poirier, médecin-conseil, Direction générale, Collège des médecins du Québec (CMQ)

M^{me} Nathalie Thompson, ergothérapeute, analyste au développement de l'exercice professionnel, Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)

M^{me} Sylvie Tremblay, directrice générale, Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)

M^{me} Isabelle Yelle, conseillère en soins aux aînés et en soins palliatifs et de fin de vie, Direction nationale des soins et services infirmiers, Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP), MSSS

Lectrices externes

D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne, professeure titulaire au département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke

D^{re} Élise Boulanger, médecin de famille - Clinique Indigo, CHSLD Father-Dowd

M^{me} Marie-Ève Bouthillier, cadre conseil en éthique, direction qualité, évaluation, performance et éthique, CISSS de Laval et professeure agrégée de clinique, bureau de l'éthique clinique, Université de Montréal

M^{me} Diane Tapp, professeure titulaire, directrice de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin – Université Laval, chercheuse au centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, axe oncologie, co-directrice du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Proches aidants

Sept proches aidants ont été consultés dans le cadre de ce projet, dont six ont accepté de voir leur nom apparaître dans la publication finale :

M^{me} Nadia Beaulieu

M^{me} Dominique Cauchon

M. Richard Côté

M^{me} Julie Miserere

M^{me} Cécile Proulx

M^{me} Lyse Veilleux

Consultations (archivistes, équipes cliniques, éthique clinique)

M. Sidi Abderrahama-Rezqi, infirmier clinicien, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^r Patrick Archambault, médecin - soins intensifs et médecine d'urgence, CISSS Chaudière-Appalaches

M^{me} Stephanie Avery, assistante infirmière clinicienne gestionnaire, Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

M^{me} Line Beaulieu, travailleuse sociale, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Karine Bédard, conseillère en éthique, CHUM

M^{me} Sandy Bélanger, archiviste médicale, CISSS du Bas-St-Laurent

D^{re} Sonia Bourque, médecin de famille, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Claudia Boutin, archiviste médicale, CISSS Chaudière-Appalaches

M^{me} Any Brouillette, conseillère en éthique clinique, CIUSSS du Centre-Sud

M^{me} Sophie Caron, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Vanessa Caron-Gosselin, archiviste médicale, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

M. Éric Chalifour, infirmier clinicien, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Audrey Dubé, médecin de famille, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

D^{re} Claudia Dumont, médecin de famille, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Francine Fortin, archiviste médicale, CISSS du Bas-St-Laurent

M^{me} Julie Gagnon, gestionnaire responsable du CHSLD de la Mitis, Direction du programme de soutien à l'autonomie de la personne âgée (DSAPA), CISSS du Bas-St-Laurent

D^{re} Lyette Gauvreau, médecin de famille, CISSS Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Isabelle Girard, travailleuse sociale, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

D^{re} Julie Héroux, médecine interne, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Mylène Hudon, archiviste médicale, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Céline Jodar, infirmière, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

M^{me} Manon Joyal, conseillère cadre - Qualité et éthique (intérim), CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Anne Laliberté, médecin de famille, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Maude Laliberté, consultante experte en éthique de la santé et au régime des plaintes

M^{me} Pascale Lamarre, archiviste médicale, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Jacynthe Langlois, archiviste médicale, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Rita Larotonda, infirmière-cheffe des soins intensifs, CUSM

D^{re} Annie Lavoie, médecin de famille, chef du département clinique de médecine générale, CISSS du Bas-St-Laurent

M^{me} Lucie Leblanc, archiviste médicale, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Julie Leclerc, archiviste médicale, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

M^{me} Marie-Pierre Leclerc, archiviste médicale, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Gabrielle Lemieux, éthicienne, CUSM

M^{me} Isabelle Lord, archiviste médicale, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Andrée-Anne Morin, archiviste médicale, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Michèle Morin, gériatre et médecine interne, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Tomalee Morin, éducatrice spécialisée, DSAPA, CISSS du Bas-St-Laurent

D^{re} Marie-Ève O'Reilly-Fromentin, médecin de famille, CISSS du Bas-St-Laurent

M^{me} Andrée-Anne Ouellet, infirmière clinicienne, CISSS du Bas-St-Laurent

M^{me} Geneviève Paquet-Landry, archiviste médicale, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Colette Poitras, conseillère cadre en soins infirmiers, DSAPA, CISSS du Bas-St-Laurent

D^r Simon Prévost, médecin de famille, CISSS de la Gaspésie

M^{me} Manon Racicot, archiviste médicale, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Lamia Rahmani, infirmière clinicienne, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^r Saleem Razack, intensiviste pédiatrique, CUSM

D^{re} Joanie Rinfret, médecin de famille, CIUSSS de l'Estrie - CHUS

M^{me} Renée St-Pierre, archiviste médicale, CISSS du Bas-St-Laurent

M^{me} Marianne Sofronas, conseillère en éthique, CUSM

D^{re} Anne-France Talbot-Bolduc, médecin de famille, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé

M. Daniel La Roche, président du comité, Directeur de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et des affaires institutionnelles, CHU de Québec - Université Laval

M. Pierre Ernst, vice-président du comité, pneumologue, professeur titulaire de médecine, Université McGill

M^{me} Danielle Boucher, infirmière praticienne spécialisée en soins adultes, volet néphrologie, CHU de Québec - Université Laval

D^r Maryse Cayouette, microbiologiste-infectiologue, médecin conseil en maladies infectieuses en santé publique, Direction de santé publique du CISSS de Lanaudière - CHU de Québec – Université Laval

M. Benoit Cossette, professeur adjoint, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

M^{me} Sylvie Desgagné, pharmacienne, CIUSSS de la Capitale-Nationale

D^{re} Lucie Deshaies, médecin de famille, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M. Pierre-Luc Désilets, directeur, Gestion de la main-d'œuvre, Commission de la construction du Québec

M. Serge Dumont, professeur émérite, Faculté des sciences sociales, Université Laval

M^{me} Aude Motulsky, professeure adjointe, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRCHUM)

M. Thomas Poder, professeur sous octroi agrégé, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal, CRCHUM

M. Jean-François Proteau, conseiller en formation, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université Laval

D^{re} Nadia Roumeliotis, médecin pédiatre intensiviste, Ph. D. MDCM, clinicienne-chercheuse, CHU Sainte-Justine, professeure adjointe de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Élise Sirois-Giguère, médecin spécialiste en chirurgie générale, professeure adjointe d'enseignement clinique, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

M^{me} Stéphanie Therrien, directrice de l'éthique et du développement durable, Revenu Québec (présente à la rencontre du 6 mai 2022 seulement)

Autres contributions

L'Institut tient à remercier les personnes suivantes qui ont aussi contribué à la préparation de cet avis en fournissant soutien, information et conseils clés à l'étape du cadrage.

M^{me} Élisabeth Arpin, directrice nationale des soins et services infirmiers, MSSS

M^{me} Dyane Benoit, consultante, direction générale des aînés et des proches aidants, MSSS

M^{me} Geneviève Chabot, directrice par intérim des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique, MSSS

D^{re} Danielle Daoust, coprésidente du sous-comité des services médicaux dans les milieux de vie pour aînés, MSSS, et médecin de famille, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)

M^{me} Chloé Gignac, infirmière, conseillère cadre des activités de pertinence clinique, Direction générale adjointe des services hospitaliers, du médicament et de la pertinence clinique, Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

M^{me} Catherine Hamelin, conseillère en pertinence clinique, Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP), MSSS

M^{me} Lucille Juneau, conseillère en soins palliatifs et de fin de vie, Direction nationale des soins et services infirmiers, MSSS

M^{me} Ariane Plaisance, candidate au Ph. D., Faculté des sciences infirmières, Université Laval, VITAM, Centre de recherche en santé durable du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Ad hoc

M^e Pierre Deschamps, avocat et éthicien

M. Dominique Beaudry, conseiller en certification de résidences pour aînés, Direction des services résidentiels et d'hébergement, Direction générale des aînés et des proches aidants, MSSS

M^{me} Josée Bisson, coordonnatrice intérimaire en certification de résidences pour aînés, Direction des services résidentiels et d'hébergement, Direction générale des aînés et des proches aidants, MSSS

D^r Marc Brosseau, pneumologue et intensiviste, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, professeur adjoint de clinique, Université de Montréal, médecin coordonnateur en don et transplantation d'organes et de tissus

M^{me} Marie-Josée Lavigne, responsable du programme de développement hospitalier, cheffe du service de l'enseignement et du développement hospitalier par intérim, Transplant Québec

D^{re} Isabelle Mondou, conseillère en éthique, Direction générale du Collège des médecins du Québec

M. Sébastien Morency, conseiller clinique, Direction médicale nationale des soins préhospitaliers d'urgence, MSSS

M. Réjean Tardif, expert-conseil, Direction adjointe des résidences privées pour aînés et des ressources intermédiaires et de type familial, MSSS

D^r Matthew Weiss, pédiatre intensiviste, CHU de Québec - Université Laval, et directeur médical – don d'organes, Transplant Québec

Déclaration d'intérêts

Les auteures de ce rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce rapport.

Des participants aux travaux des différents comités ou aux consultations effectuées ont déclaré les conflits d'intérêts suivants :

- **D^r Patrick Archambault** a reçu des subventions pour de la recherche portant sur la prise de décision partagée en situation de soins critiques et de fin de vie, et est chercheur boursier sénior du Fonds de recherche du Québec en santé. Dans le cadre de ses recherches, il s'intéresse notamment aux discussions sur les niveaux de soins. Il a collaboré à d'autres projets menés par l'INESSS.
- **M^{me} Karine Bédard** collabore au projet sur les niveaux de soins du CHUM et est conférencière sur le sujet au département de médecine du CHUM.
- **D^r Samuel Boudreault** a déclaré être éditeur pour TOPMF, une plateforme indépendante de formation médicale en ligne, et facilitateur pour la formation Pratique éclairée en partenariat avec le Collège québécois des médecins de

famille. Dans ce cadre, il mentionne avoir fait la promotion d'outils et de documents produits par l'INESSS. Il est aussi conférencier occasionnel dans des congrès de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ).

- **D^{re} Élise Boulanger** est co-présidente de la communauté de pratique des médecins en CHSLD du Collège québécois des médecins de famille.
- **M^{me} Marie-Ève Bouthillier** a déclaré avoir participé à des comités du MSSS sur les soins de fin de vie.
- **D^r Martin de la Boissière** est trésorier secrétaire de l'Association des médecins omnipraticiens du Saguenay-Lac-Saint-Jean, liée à la FMOQ.
- **M. Richard Côté** a déclaré avoir une proche employée de l'INESSS qui n'est pas impliquée dans les présents travaux.
- **D^{re} Élisabeth Cournoyer** est membre du Comité de gérontopsychiatrie de l'Association des médecins psychiatres du Québec, du Comité d'examen en gérontopsychiatrie du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, ainsi que du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'aide médicale à mourir du CISSS de Lanaudière. Elle a effectué des présentations sur l'évaluation médicale de l'aptitude à prendre soin de soi et à gérer ses biens, et sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins.
- **M. Maxime Dagenais** est administrateur au sein du Regroupement des infirmières et infirmiers des soins intensifs du Québec.
- **D^{re} Audrey Dubé** dirige depuis 2022 le service interdisciplinaire de soins palliatifs et de fin de vie de l'Université de Sherbrooke.
- **D^{re} Rita Injoyan** a déclaré être accréditrice locale de la FMOQ pour les conférences de formation médicale continue et modératrice de conférences en formation médicale continue. Elle a également participé à l'atelier de travail portant sur l'informatisation des bulletins de décès (SP-3) mené par le MSSS.
- **D^{re} Louise La Fontaine** a déclaré être présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) et avoir été porte-parole pour « La Coalition du Québec pour un accès à des soins palliatifs » chapeautée par l'AQSP. Elle a collaboré aux travaux de l'INESSS sur la sédation palliative continue (protocole médical national).
- **D^r Guy Lacombe** a participé au Comité consultatif sur le traitement précoce des maladies neurodégénératives de Biogen. Il est chercheur associé au Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Il est administrateur au sein de la Société Alzheimer de l'Estrie. Il est co-directeur clinique de l'Unité de courte durée gériatrique (UCDG) et des services de consultations hospitalières en gériatrie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

- **D^{re} Michèle Morin** a déclaré être formatrice pour le Centre d'excellence sur le vieillissement du Québec et à ce titre, recevoir une rétribution pour les activités dispensées. Elle a aussi collaboré à divers comités consultatifs du MSSS et de l'INESSS.
- **M^{me} Dominique Nadeau** est une amie de Mme Stéphanie Côté, professionnelle principale au projet.
- **D^r Félix Pageau** a fait son mémoire de maîtrise sur la détermination des niveaux de soins et a présenté son projet à diverses reprises (parfois avec compensation financière).
- **D^r Antoine Payot** a offert plusieurs conférences sur le sujet des objectifs de soins. Il est responsable, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, des programmes post-gradués en éthique clinique dans lesquels les questions d'objectifs de soins sont abordées. Il dirige le Bureau de l'éthique clinique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal ainsi que l'Unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine, et est membre du Comité pédagogique de développement professionnel continu de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ). Par ces mandats, il est concerné par les questions éthiques liées aux niveaux de soins. Il a publié des articles dans des revues scientifiques révisées par les pairs sur des sujets connexes aux objectifs de soins. Il a également déclaré être membre d'une équipe de projet recevant du financement public pour des projets en éthique clinique et organisationnelle.
- **D^{re} Manon Poirier** a déclaré avoir donné une conférence sur les soins de longue durée à la FMOQ, qui abordait notamment l'importance d'établir des niveaux de soins.
- **M^{me} Diane Tapp** est chercheuse à l'Université Laval et reçoit du financement public du Fonds de recherche du Québec ainsi que d'Excellence en santé Canada pour des projets portant notamment sur les soins de fin de vie et les proches aidants. Elle a également présenté les résultats d'un projet de recherche portant sur l'utilisation dans des milieux de soins, du protocole médical national de l'INESSS sur l'administration des médicaments prescrits en cas de détresse chez une personne recevant des soins palliatifs. Elle a déclaré être membre du comité d'experts en soins palliatifs et de fin de vie du MSSS.

Les personnes suivantes avaient aussi participé aux précédents travaux de l'INESSS sur les objectifs de soins :

- D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne;
- M^{me} Marie-Ève Bouthillier;
- D^{re} Louise La Fontaine;
- D^r Antoine Payot;
- D^{re} Manon Poirier.

M^{me} Line Perreault a été membre du Comité d'excellence clinique Services sociaux généraux, soutien à domicile des personnes âgées, déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme de l'INESSS de décembre 2016 à novembre 2021.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	X
SIGLES ET ACRONYMES	XIX
GLOSSAIRE	XX
INTRODUCTION	1
1 MÉTHODOLOGIE.....	4
1.1 Questions d'évaluation et sources d'information.....	4
1.2 Revue de la littérature	5
1.2.1 Stratégie de repérage de l'information scientifique	5
1.2.2 Critères de sélection des études	6
1.2.3 Évaluation de la qualité	8
1.2.4 Extraction des données issues de la littérature.....	8
1.2.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature	8
1.2.6 Mises à jour de la stratégie de recherche de la littérature	8
1.3 Consultation des parties prenantes.....	8
1.3.1 Équipes cliniques.....	9
1.3.2 Archivistes médicaux.....	9
1.3.3 Éthique clinique	10
1.3.4 Proches aidants.....	10
1.3.5 Comité consultatif.....	11
1.3.6 Comité de suivi.....	12
1.3.7 Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé.....	12
1.3.8 Formulation des recommandations	12
1.4 Confidentialité et considérations éthiques.....	13
2 RÉSULTATS	14
2.1 Objectifs de soins comme modalité de planification préalable des soins	14
2.2 Clarifications conceptuelles.....	15
2.2.1 Termes utilisés	16
2.2.2 Définition du processus de formulation d'un objectif de soins et buts poursuivis par ce processus	17
2.3 Processus de formulation d'un objectif de soins	18
2.3.1 Considérations globales associées au processus	18
2.3.2 Amorce du processus de formulation d'un objectif de soins	20
2.3.3 Discussion	22
2.3.4 Aptitude à discuter et à formuler un objectif de soins	27
2.3.5 Volontés antérieures ou concomitantes	31
2.4 Décisions : objectifs de soins, réanimation cardiorespiratoire, transfert hospitalier.....	32

2.4.1	Considérations générales.....	33
2.4.2	Objectifs de soins	33
2.4.3	Transferts hospitaliers	39
2.4.4	Réanimation cardiorespiratoire et ordonnance de non-réanimation	40
2.5	Soutien à la mise en œuvre du processus de formulation et de révision d'un objectif de soins	43
2.5.1	Révision des objectifs de soins	43
2.5.2	Accès au formulaire d'objectifs de soins	44
2.5.3	Besoin d'activités de formation et modalités de soutien et de suivi de l'implantation du processus	45
2.5.4	Besoin de sensibiliser le grand public	46
	PRINCIPAUX CONSTATS	47
	RÉSUMÉ DES DÉLIBÉRATIONS ET RECOMMANDATIONS.....	52
	CONCLUSION	59
	RÉFÉRENCES	60

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Questions d'évaluation et sommaire des sources d'information	4
Tableau 2	Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS)	7
Tableau 3	Définitions liées aux termes « niveau de soins » et « niveau d'intervention médicale » (NIM) actuellement utilisés dans les documents institutionnels québécois.....	17
Tableau 4	Critères d'évaluation de l'aptitude.....	28
Tableau 5	Représentants des personnes majeures inaptes, mineures de moins de 14 ans et mineures inaptes de 14 ans et plus	30
Tableau 6	Directives médicales anticipées.....	31
Tableau 7	Catégories d'objectifs de soins dans les provinces ou pays similaires au Québec.....	35
Tableau 8	Gestes préhospitaliers relatifs aux objectifs de soins.....	38

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Planification préalable des soins.....	15
----------	--	----

RÉSUMÉ

Introduction

La responsabilité du processus de formulation d'un objectif de soins incombe au médecin ou à l'infirmière praticienne spécialisée / infirmier praticien spécialisé (IPS) et résulte d'une discussion qu'il ou elle a avec le patient ou, le cas échéant, son représentant, sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués. Ce processus contribue à développer ou à renforcer le lien de confiance entre le professionnel de la santé et le patient (ou l'usager), tout en améliorant l'expérience des patients et de leurs proches. Ainsi documenté, l'objectif de soins sert à : 1) orienter les interventions cliniquement indiquées et cohérentes avec le projet de vie du patient, et ce, autant de façon immédiate qu'en prévision de détériorations futures de son état de santé; et 2) de repérer les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie. Considérant la complexité du processus, une collaboration interprofessionnelle est souvent requise [CMQ, 2023].

En 2016, l'INESSS a publié une trousse d'outils visant à favoriser l'harmonisation des pratiques relatives au processus de formulation d'un objectif de soins dans les établissements de santé [INESSS, 2016a].

L'utilisation de ces outils a permis d'atteindre une certaine harmonisation des pratiques. Toutefois, elle a aussi mis en évidence certaines lacunes et enjeux dans sa mise en application sur le terrain autant pour la population que chez les différents acteurs au sein des établissements de santé et services sociaux. Cela soulève entre autres des questionnements quant au respect des orientations de soins, notamment en ce qui concerne les transferts des personnes résidant en CHSLD vers des milieux de soins.

Certains éléments des documents et outils publiés en 2016 par l'INESSS méritaient d'être clarifiés, notamment :

- l'utilisation d'un terme commun pour désigner le processus (c.-à-d., le niveau de soins par rapport au niveau d'intervention médicale et aux objectifs de soins);
- les modalités de détermination d'un niveau de soins, puisque le processus serait associé dans la pratique clinique à un état de fait statique (traitements proposés) plutôt qu'à un processus évolutif;
- les populations visées par le processus;
- l'interprétation des objectifs de soins et la distinction entre objectif de soins et décision relative à la RCR;
- la manière de consigner un objectif de soins et la décision relative à la RCR;
- l'ensemble des moyens utilisés pour conserver et rendre disponibles le ou les formulaires entre les membres d'une même équipe clinique, entre les différentes

équipes d'un même milieu de soins et entre les équipes de différents milieux de soins et de vie.

En raison des préoccupations relatives à l'opérationnalisation du processus de formulation d'un objectif de soins, la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté l'INESSS afin de :

- mettre à jour le guide « Les niveaux de soins : normes et standards de qualité », le formulaire « Niveaux de soins et RCR » et son guide d'utilisation [INESSS, 2016a];
- clarifier divers concepts apparentés au processus, en examinant les meilleures pratiques afin de mieux soutenir les différentes parties prenantes en précisant les rôles et responsabilités des patients, des substituts décisionnels et des intervenants dans l'ensemble du processus.

Il est à noter que le mandat initialement formulé par le MSSS demandait d'évaluer la pertinence d'élargir le guide afin d'inclure d'autres modalités d'expression des volontés selon la condition de santé des personnes. Il est apparu clairement lors des premiers échanges avec différents acteurs clés que compte tenu de l'ensemble des modalités existantes au Québec pour exprimer des volontés préalables à l'égard des soins (directives médicales anticipées (DMA), mandat, testament biologique, etc.), il était préférable de se concentrer uniquement sur la clarification et l'implantation du processus de discussion et de formulation d'un objectif de soins. Il sera toutefois important que la compréhension et l'application de ces différentes modalités soient bien comprises et bien attachées l'une avec l'autre.

Méthodologie

Pour répondre au mandat, une intégration des savoirs issus d'une revue rapide de la littérature, ainsi que des données contextuelles et expérientielles a été réalisée. La revue de la littérature visait à repérer les courants de pensée, les tendances, les prises de position et les recommandations de différents organismes, provinces ou pays à l'égard du processus de formulation d'un objectif de soins et de la décision relative à la RCR. Plus de 125 personnes (cliniciens, gestionnaires, professionnels, techniciens du domaine de la santé et proches aidants) ont accompagné les travaux par le biais de comités consultatif ou de suivi ou ont participé à des consultations de type discussion de groupe.

Principaux constats

Les consultations effectuées ainsi que la littérature recensée ont permis de mettre en lumière trois grands constats au regard du processus actuellement en place dans le réseau de santé québécois :

- il existe un manque d'harmonisation des pratiques se rapportant au processus entourant la formulation d'un objectif ainsi que leur interprétation;

- des enjeux persistent quant à la validité de la consignation des volontés concernant la réanimation cardiorespiratoire;
- des obstacles quant à l'accès aux formulaires d'objectifs de soins et conséquemment, aux informations consignées ayant trait aux volontés des personnes nuisent au processus.

Recommandations

Au terme du processus délibératif, l'INESSS formule un total de 18 recommandations. Les recommandations 1 à 11 abordent le contenu du formulaire *Objectifs de soins et RCR* et du guide de discussion et d'utilisation du formulaire (ci-après nommé guide d'accompagnement) destiné aux professionnels, ainsi que le cadre conceptuel entourant celui-ci. Le formulaire et le guide d'accompagnement révisés à la lumière de ces 11 premières recommandations est en cours de pilotage dans un nombre circonscrit d'installations; ces outils ne sont pas disponibles dans le présent avis. Les recommandations 12 à 16 proposent quant à elles des modalités et stratégies visant un déploiement optimal de la pratique et des outils révisés liés au processus de formulation d'un objectif de soins et de la décision relative à la RCR. Les recommandations 17 et 18 visent respectivement la validité des volontés consignées dans le formulaire et l'accès à celui-ci.

Le projet pilote, mené par le MSSS, permettra de mesurer l'appropriation du processus et des outils par les milieux de pratique et les cliniciens, d'identifier les aspects problématiques et de préciser le soutien nécessaire à apporter pour favoriser l'application du processus.

L'INESSS demeurera attentive aux résultats issus de l'implantation du processus dans les milieux ainsi que de l'évolution des connaissances à cet égard afin de contribuer à l'évaluation de ces résultats et permettre les mises à jour subséquentes.

Recommandations portant sur le contenu du formulaire et du guide

Recommandation 1

Afin d'intégrer la notion de soins cliniquement indiqués et cohérents avec le projet de vie de la personne, l'INESSS recommande l'utilisation du terme « objectif de soins » au lieu de « niveau de soins » ou « niveau d'intervention médicale » dans le formulaire et le guide d'accompagnement. Une harmonisation sera souhaitable dans les différents documents organisationnels québécois, notamment dans ceux des ordres professionnels.

Recommandation 2

Afin de favoriser l'atteinte des buts poursuivis par le processus de formulation d'un objectif de soins et de faciliter la communication entre les patients, leurs proches et les équipes soignantes, l'INESSS recommande la définition suivante :

Le processus de formulation d'un objectif de soins résulte d'une discussion entre le patient et l'équipe soignante sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués, de développer ou de renforcer le lien de confiance, ainsi que d'améliorer l'expérience des patients et de leurs proches. La documentation de la discussion et des décisions formulées sert à orienter les interventions, autant de façon immédiate qu'en prévision de détériorations futures de l'état de santé du patient, et à repérer les personnes ayant des besoins de soins palliatifs et de fin de vie.

Recommandation 3

Afin de simplifier et de clarifier les catégories d'objectifs de soins, l'INESSS recommande qu'il y ait trois objectifs de soins au lieu de quatre et qu'ils soient renommés et redéfinis ainsi :

- **Objectif P – PROLONGATION de la vie par tous les soins nécessaires.** Cet objectif vise la prolongation de la vie par tous les soins nécessaires si ceux-ci sont cliniquement indiqués. Un patient ou son représentant pourrait cependant refuser une tentative de RCR advenant un arrêt cardiorespiratoire tout en acceptant l'ensemble des soins permettant la prolongation de sa vie.
- **Objectif E – ÉQUILIBRE des soins entre la prolongation de la vie et le confort.** Cet objectif vise l'équilibre des soins entre la prolongation de la vie et le confort physique, psychique et spirituel. Les soins proposés sont cliniquement indiqués et visent notamment à corriger ou à limiter la détérioration de l'état de santé de la personne et à maintenir son confort. En outre, les interventions peuvent entraîner un inconfort jugé acceptable pour les uns, mais qui ne le serait pas pour d'autres. Il est important de discuter et de fournir les informations suffisantes et pertinentes (avantages et risques associés) pour une prise de décision partagée à l'égard de l'intubation d'urgence. Cette discussion permet au patient ou, le cas échéant, à son représentant d'exprimer s'il juge (dis)proportionnée ou (in)acceptable l'intubation d'urgence. Suivant cette discussion, le patient ou son représentant pourrait choisir d'accepter, par exemple, une intubation d'urgence cliniquement indiquée; certains pourraient la refuser et d'autres, l'accepter pendant une durée limitée. Ces informations doivent être documentées afin d'orienter clairement l'équipe soignante qui aurait à prendre en charge le patient dans un contexte d'urgence.

Recommandation 3

- **Objectif C – CONFORT de la personne sans avoir pour but de prolonger la vie.** Cet objectif vise d'abord le confort par tous les soins nécessaires et non la prolongation de la vie. Les soins proposés visent exclusivement la gestion des symptômes dans le but de maintenir le confort physique, psychique et spirituel. Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être proposé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort.

Recommandation 4

Afin de favoriser d'une part, l'amorce du processus en temps opportun et d'autre part, un accès équitable au processus, l'INESSS recommande l'adaptation des repères de la manière suivante :

- La discussion sur les objectifs de soins fait partie des bonnes pratiques et devrait, selon le jugement clinique, être amorcée et poursuivie tout au long de la trajectoire de soins de chaque personne. Particulièrement, cette discussion devrait être amorcée en présence d'un diagnostic de maladie chronique grave, d'un trouble neurocognitif majeur (pendant que la personne est encore en mesure d'exprimer ses volontés), d'une probabilité élevée de détérioration ou d'hospitalisation, d'un risque de complications lors d'une intervention chirurgicale ou d'autres interventions effractives, au moment d'une admission à l'urgence, en soins aigus, intensifs, en CHSLD ou dans une maison des aînés, ainsi qu'avec toute personne dont le pronostic vital est réservé (soins palliatifs et de fin de vie). La discussion doit également avoir lieu avec la personne qui en fait la demande, lorsqu'elle reçoit des services de soutien à domicile ou qu'elle mentionne avoir enregistré des DMA.

Recommandation 5

Afin que l'équipe qui aurait à prendre en charge le patient en situation d'urgence saisisse l'orientation des soins à proposer, l'INESSS recommande d'ajouter au formulaire :

- les éléments à discuter durant le processus tels que l'état de santé, les valeurs, les préférences, les craintes, le contexte clinique de la discussion;
- un espace pour documenter l'information transmise par des proches et pouvant aider à préciser les volontés du patient.

Recommandation 6

Afin de clarifier le concept d'aptitude / d'inaptitude à discuter et à formuler un objectif de soins, ainsi que les responsabilités du ou des représentants de la personne inapte, le cas échéant, l'INESSS recommande :

- d'ajouter dans le guide d'accompagnement les critères d'évaluation de l'aptitude ainsi que les informations sur les rôles et les responsabilités des représentants;
- de clarifier les éléments à documenter sur le formulaire concernant l'aptitude de la personne mineure de 14 ans et plus ou de la personne majeure;
- de documenter sur le formulaire si la personne est mineure;
- de documenter sur le formulaire les informations relatives au représentant d'un patient inapte.

Recommandation 7

Afin d'assurer la continuité et la fluidité du continuum de soins et de services, l'INESSS recommande :

7.1 d'adapter les critères de révision du processus et de les ajouter au formulaire en précisant que la discussion doit être reprise sur une base régulière et qu'elle doit être révisée dans les situations suivantes :

- lors d'une nouvelle admission ou si cela est pertinent lors d'un congé;
- lors d'un changement significatif de l'état de santé;
- lors d'un changement de milieu de vie ou de soins;
- à la demande d'un patient ou de son représentant;
- au moins une fois par année pour les personnes résidant en CHSLD ou dans une maison des aînés;
- si l'équipe soignante signale la nécessité de révision.

7.2 d'ajouter un espace sur le formulaire pour documenter la révision.

Recommandation 8

Afin de soutenir les équipes soignantes lors des discussions sur les objectifs de soins, l'INESSS recommande :

- de clarifier les modalités d'expression des volontés existantes;
- de préciser, dans le guide d'accompagnement et sur le formulaire, de demander une copie des documents portant sur les volontés antérieures, si celle-ci est disponible.

Recommandation 9

Afin de disposer de suffisamment d'espace pour documenter les éléments discutés et saisir plus finement les interventions à proposer, l'INESSS recommande :

- le retrait sur le formulaire de la description des gestes préhospitaliers;
- l'ajout dans le guide d'accompagnement d'un tableau indicatif énumérant les gestes préhospitaliers pouvant être proposés selon l'objectif de soins.

Recommandation 10

Concernant la réanimation cardiorespiratoire, l'INESSS recommande que la décision de ne pas amorcer de manœuvres de RCR soit explicitement désignée sur le formulaire d'objectifs de soins comme une ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire (ONR). Ainsi, cette ordonnance doit être dûment remplie par le professionnel autorisé lorsque :

- la RCR n'est pas cliniquement indiquée;
- l'objectif de soins vise uniquement le confort;
- le patient refuse la RCR.

Recommandation 11

Afin de clarifier les catégories d'objectifs de soins, l'INESSS recommande que la discussion et la documentation des volontés relatives à un éventuel transfert vers un centre hospitalier pour les personnes vivant dans leur milieu de vie ou pour les transferts interhospitaliers soient consignées sur le formulaire dans un espace prévu à cet effet.

Mise en œuvre

Recommandation 12

Afin d'assurer un déploiement et une appropriation optimale du processus de formulation d'un objectif de soins, l'INESSS recommande l'élaboration et la mise en place de différentes modalités de formation destinées aux professionnels appelés à jouer un rôle dans le processus, telles que la formation continue accréditée par les différents ordres professionnels, les modules de formation dans les programmes académiques, des activités de mentorat et des outils jugés pertinents (p. ex. webinaires, balados). Ces formations porteraient notamment sur :

- le développement des habiletés communicationnelles en contexte de discussion difficile (voir la recommandation 13);
- l'ensemble du processus;
- l'utilisation du formulaire révisé d'objectifs de soins / RCR et des autres outils associés.

Recommandation 13

Pour répondre aux besoins de soutien des équipes soignantes, notamment à l'égard des situations litigieuses lorsqu'il y a divergence entre les demandes d'un patient et (ou) de ses proches et ce qui est cliniquement indiqué, l'INESSS recommande :

- l'élaboration d'activités de formation et de sensibilisation sur les plans clinique, éthique et légal, permettant le développement des compétences des équipes soignantes à aborder les situations litigieuses;
- la mise en place d'instances au sein des établissements pouvant apporter des perspectives et un éclairage médical, éthique et légal afin de soutenir les patients, leurs proches et les équipes soignantes dans les discussions et la prise de décision au regard de la formulation d'un objectif de soins;
- la mise en place d'une communauté de pratique portant spécialement sur le processus de formulation d'un objectif de soins.

Recommandation 14

Afin de veiller au suivi de l'implantation du processus, l'INESSS recommande le déploiement des différentes modalités suivantes :

- la mise en place d'un processus structuré de mise en œuvre du formulaire révisé, du guide d'accompagnement et des outils associés;
- la mise en place d'un comité de suivi d'implantation;
- le repérage et le suivi d'indicateurs d'implantation du processus de formulation d'un objectif de soins, tels que :
 - le nombre d'intervenants formés (selon les milieux, les spécialités, etc.);
 - le nombre d'établissements et d'installations ayant déployé le processus et les outils révisés;
 - la proportion de patients ciblés par le processus pour qui un formulaire d'objectifs de soins valide est présent au dossier;
 - le niveau de satisfaction des patients, des proches et des intervenants.

Recommandation 15

Afin de promouvoir le respect des volontés des patients à l'égard des soins qu'ils jugent acceptables, l'INESSS recommande :

- d'établir et de déployer des modalités permettant de sensibiliser la population quant à l'existence et à la pertinence de la démarche de formulation d'un objectif de soins;
- la diffusion d'outils d'information permettant aux patients et à leurs proches de se préparer au processus;
- l'élaboration et la diffusion d'un outil d'information propre à la discussion relative à la RCR (avantages, limites et risques associés à ces manœuvres, ordonnance de non-réanimation, etc.).

Recommandation 16

Afin d'assurer le respect des volontés exprimées par un patient ou son représentant vivant en ressource privée, intermédiaire, de type familial ou en résidence à assistance continue, notamment en ce qui a trait au refus que soient amorcées des manœuvres de réanimation, l'INESSS recommande l'élaboration et la diffusion d'un outil d'aide à la décision afin d'orienter les exploitants de résidences et leur personnel sur les actes à poser et les mesures à prendre lors d'une situation d'urgence.

Validité

Recommandation 17

Afin de favoriser le respect des informations consignées sur le formulaire (objectif de soins et décision relative à la RCR), l'INESSS recommande de conserver uniquement la signature du médecin ou de l'IPS et de retirer la signature du formulaire par le patient ou son représentant. Ce changement comprend :

- la modification du protocole MED.-LEG. 3 vis-à-vis du critère de validité relatif à la signature du patient ou de son représentant du formulaire normalisé;
- la diffusion d'information à l'ensemble des instances et des acteurs touchés dans les situations prévues au protocole;
- la modification des politique et procédure des établissements en la matière.

Accès au formulaire

Recommandation 18

Afin d'assurer le respect des volontés exprimées par un patient ou son représentant lors du processus de formulation d'un objectif de soins, l'INESSS recommande :

- la mise en œuvre d'une modalité et d'un processus permettant aux personnes concernées d'avoir accès au formulaire d'objectifs de soins, en temps opportun et par tous les intervenants dans les établissements et les installations du réseau de la santé. Selon les différentes parties prenantes consultées, il semble qu'actuellement, le DSQ ou un autre système en ce moment en développement serait le moyen le plus approprié pour répondre à ce besoin;
- de repérer et de déployer des moyens de transmission et de conservation du formulaire permettant l'accès dans les situations d'urgence, notamment pour les techniciens ambulanciers paramédicaux (TAP) dans les milieux de vie tels que le domicile, les ressources pour aînés, intermédiaires, de type familial ou en résidence à assistance continue;
- de remettre systématiquement une copie du formulaire rempli aux patients qui consultent en clinique externe ou lors du congé hospitalier;
- d'informer les patients / représentants qu'ils sont responsables de rendre le formulaire disponible au domicile ou dans le milieu de vie du patient.

SUMMARY

Expressing wishes regarding goals of care and the decision about cardiopulmonary resuscitation

Introduction

The goals of care designation process falls under the responsibility of the physician or specialized nurse practitioner (SNP), and results from a discussion they have with the patient or the patient's representative where applicable, on a voluntary and ongoing basis. This exchange provides an opportunity to explore the patient's values and life plans, to evaluate and clarify their understanding of their condition, to share prognostic information, and to review clinically-indicated care. This process helps to develop or strengthen the trust relationship between the healthcare professional and the patient (or user), while improving the experience of patients and their relevant family members and friends. Documented in this way, the goals of care designation process serves to:

1) guide interventions that are clinically indicated and consistent with the patient's life plans, both immediately and in anticipation of future deterioration in their health; and
2) identify those who are likely to benefit from palliative and end-of-life care. Given the complexity of the process, interprofessional collaboration is often required [CMQ, 2023].

In 2016, INESSS published a toolkit to promote the harmonization of practices relating to the goals of care designation process in healthcare facilities [INESSS, 2016a].

The use of these tools has led to some harmonization of practices. However, it has also highlighted certain shortcomings and issues in its application in the field for both the public and the various players within health and social service facilities. Among other points, this raises questions about compliance with care orientations, particularly when it comes to transferring people living in CHSLDs to healthcare facilities.

It has been deemed necessary to clarify certain aspects of the documents and tools published in 2016 by INESSS, including:

- The use of a common term to name the process (i.e., care level versus medical intervention level versus goals of care);
- How a goals of care designation is determined, since in clinical practice the process would tend to be associated with a static state of affairs (proposed treatments) rather than an evolving process;
- At which target populations the process is aimed;
- How goals of care are interpreted and distinguished from a decision about cardiopulmonary resuscitation (CPR);
- How to document a care goal and a CPR decision;

- The means used to store and make the completed form(s) available between members of the same clinical team, between different teams in the same care environment, and between teams in different care and residential settings.

Due to concerns about operationalizing the goals of care designation process, the Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mandated INESSS to:

- update the document on norms and standards (“Les niveaux de soins: normes et standards de qualité”), the “Levels of care and CPR” form and the guide to using the form [INESSS, 2016a];
- clarify various process-related concepts, through an examination of best practices, to better support the different stakeholders by clarifying the respective roles and responsibilities of patients, representatives and care providers throughout the process.

It should be noted that the mandate initially formulated by MSSS called for an evaluation of the relevance of expanding the guide to include other ways of expressing wishes, according to the person’s health condition. During initial discussions with various key players, it became clear that, given the range of existing means in Québec to document advance care planning (advance medical directives (AMDs), mandates, living wills, etc.), it was preferable to focus solely on clarifying and implementing the process for discussing and formulating a care goal. It will be important, however, that the understanding and application of these different approaches are well-understood and well-connected to each other.

Methodology

To fulfil the mandate, an integration of knowledge from a rapid review of the literature, as well as contextual and experiential data, was conducted. The aim of the literature review was to identify the various schools of thought, trends, positions, and recommendations from different organizations, provinces, or countries regarding the process of designating goals of care and CPR decisions. More than 125 people (clinicians, managers, professionals, healthcare technicians and primary caregivers) took part in the work through advisory or stakeholder committees or through focus group consultations.

Main Findings

The consultations and the literature review highlighted three overall findings regarding the process currently in use in the Québec healthcare network:

- There is a lack of harmonization of practice in the process of designating and interpreting a care goal;
- Issues persist regarding the validity of the documentation of wishes regarding CPR;

- The process is hampered by barriers to access to goals of care forms and, consequently, to documented information about a person's wishes.

Recommendations

At the end of the deliberative process, INESSS made a total of 18 recommendations. Recommendations #1 to 11 address the content and conceptual framework of the *Goals of care and CPR* form, as well as the discussion and user's guide for the form (hereinafter referred to as the accompanying guide) intended for professionals. The form and accompanying guide have been revised in light of these first 11 recommendations and are currently being pilot tested in a limited number of facilities; these tools are not available in the present report. Recommendations #12 to 16 propose methods and strategies for optimal implementation of practice and provide revised tools for the process of designating a care goal and CPR decision. Recommendations #17 and 18 deal respectively with the validity of wishes documented on the form and its access.

The pilot project, led by MSSS, will enable measurement of the adoption of the process and tools by practice settings and clinicians, identification of problematic aspects, and specification of the support needed to promote implementation of the process.

INESSS will remain attentive to the results of the process implementation in practice settings, as well as to the evolution of knowledge in this domain, in order to contribute to the evaluation of these findings and facilitate subsequent updates.

Recommendations on the content of the form and its guide

Recommendation 1

In order to integrate the notion of clinically-indicated care that is consistent with the person's life plans, INESSS recommends using the term "goals of care" rather than "levels of care" or "levels of medical intervention" in the form and accompanying guide. Such harmonization will be desirable in Québec's various organizational documents, particularly those from professional orders.

Recommendation 2

In order to promote achieving the objectives of the goals of care designation process, and to facilitate communication between patients, their relevant family members and friends, and healthcare teams, INESSS recommends adopting the following definition:

The goals of care designation process results from a discussion between the patient and the care team on a voluntary and ongoing basis. This exchange makes it possible to explore the patient's values and life plans, to evaluate and clarify the patient's understanding of their condition, to share prognostic information and review clinically-indicated care, to develop or strengthen the trust relationship and to improve the experience of patients and their relevant family members and friends. Documentation of the discussion and the decisions made helps to guide interventions, both immediately and in anticipation of future deterioration in the patient's health, and to identify those with palliative and end-of-life care needs.

Recommendation 3

To simplify and clarify goals of care categories, INESSS recommends that there be three rather than four classifications, and that they be renamed and redefined as follows:

- **Goal P - PROLONGATION of life through all care necessary.** This goal aims to prolong life with all care necessary if these interventions are clinically indicated. However, a patient or their representative may refuse CPR in the event of cardiorespiratory arrest, while accepting all life-prolonging care.
- **Goal E - EQUILIBRIUM of care between prolonging life and comfort.** This goal aims to achieve a balance between life-prolonging care and physical, psychological and spiritual comfort. The care offered is clinically indicated and aims to correct or limit deterioration in the person's health and to maintain comfort. It is further noted that interventions can cause discomfort that is acceptable to some persons, but not to others. It is important to discuss and provide sufficient and relevant information (on benefits and associated risks) for shared decision-making regarding emergency intubation. This discussion enables the patient, or their representative where applicable, to express whether emergency intubation is (dis)proportionate or (un)acceptable. Following this discussion, the patient (or their representative) may choose to accept, for example, clinically-indicated emergency intubation; some may refuse it, while still others may accept it for a limited time. This information must be documented in order to provide clear guidance to the care team who would be called upon to manage the patient in an emergency situation.
- **Goal C - COMFORT of the patient without the aim of prolonging life.** The primary aim of this goal is to provide comfort through all care necessary, rather than to prolong life. The care offered is aimed exclusively at managing symptoms, with a view to maintaining physical, psychological, and spiritual comfort. A treatment usually given for curative purposes can be offered, but only because it represents the best option for relieving discomfort.

Recommendation 4

In order to promote both timely initiation and equitable access to the process, INESSS recommends that benchmarks be adapted as follows:

- Discussion of goals of care is part of good practice and should, according to clinical judgment, be initiated and continued throughout each person's care trajectory. In particular, this discussion should be initiated in the event of the diagnosis of a serious chronic illness or, a major neurocognitive disorder (while the person is still able to express their wishes), a high probability of deterioration or hospitalization or a risk of complications during surgery or from other invasive procedures; at the time of admission to an emergency department, acute care, intensive care, a CHSLD, or a seniors' home; and with any person whose prognosis is reserved (in palliative and end-of-life care). The discussion must also take place with any person who requests it, when a person is receiving home support services or if there is any mention of someone having documented AMDs.

Recommendation 5

To ensure that the team that would be caring for the patient in an emergency situation understands the type of care to offer, INESSS recommends adding the following to the form:

- points to be discussed during the designation process, such as health status, values, preferences, fears and the clinical context of the discussion;
- a space for documenting information provided by relevant family members and friends that may help clarify the patient's wishes.

Recommendation 6

In order to clarify the concept of capacity to discuss and express a care goal, as well as the responsibilities of the representative for a person deemed incompetent where applicable, INESSS recommends:

- including the criteria for evaluating capacity, as well as information on the roles and responsibilities of representatives, in the accompanying guide;
- clarifying the information to be included on the form regarding the capacity of a minor aged 14 years and over or of an adult;
- indicating whether the person is a minor on the form;
- documenting the information regarding the representative for an incompetent patient on the form.

Recommendation 7

To ensure continuity and fluidity along the care and service continuum, INESSS recommends:

7.1 adapting the criteria for reviewing the process and adding these to the form, specifying that the discussion must be repeated on a regular basis and revisited in the following situations:

- at the time of a new admission or, if relevant, at discharge;
- when there is a significant change in the patient's health;
- upon a change of the living or care environment;
- at the request of a patient or a patient's representative;
- at least once a year for people living in a CHSLD or seniors' home;
- if the care team indicates a need for a review.

7.2 adding a space on the form to document the revision.

Recommendation 8

In order to support care teams during discussions on goals of care, INESSS recommends:

- clarifying the procedures for expressing existing wishes;
- including mention in the accompanying guide and on the form, of the need to request a copy of any existing documents on previous advanced wishes, if available.

Recommendation 9

In order to provide sufficient space for documenting the points discussed and to more precisely capture the interventions to be offered, INESSS recommends:

- removing the description of pre-hospital interventions from the form;
- adding an indicative table to the accompanying guide, listing the pre-hospital procedures that can be offered according to each care goal.

Recommendation 10

Regarding cardiopulmonary resuscitation (CPR), INESSS recommends that the decision not to attempt CPR be explicitly designated on the goals of care form as a do-not-resuscitate (DNR) order. This order must be duly completed by an authorized professional when:

- CPR is not clinically indicated;
- the goal of care is only comfort;
- the patient refuses CPR.

Recommendation 11

In order to clarify the categories of goals of care, INESSS recommends that the discussion and documentation of wishes regarding a possible transfer to a hospital for persons living at home or in other residential settings, or for inter-hospital transfers, be documented on the form in a space provided for this purpose.

Implementation

Recommendation 12

To ensure optimal deployment and adoption of the goals of care designation process, INESSS recommends the development and implementation of diverse training methods for professionals called on to play a role in the process, such as continuing education accredited by various professional orders, training modules in academic programs, mentoring activities and relevant knowledge transfer tools (e.g., webinars, podcasts). Such training sessions would focus in particular on:

- developing communication skills in difficult discussion situations (see recommendation #13);
- the entirety of the process;
- the use of the revised goals of care / CPR form and other associated tools.

Recommendation 13

To meet the support needs of care teams, particularly regarding contentious situations where there is a discrepancy between a patient's and/or a relevant family member or friend's requests and what is clinically indicated, INESSS recommends:

- developing training and awareness-raising activities on the clinical, ethical, and legal dimensions, to develop the competencies of care teams in dealing with situations of conflict;
- establishing bodies within facilities that can provide medical, ethical and legal insight and perspectives to support patients, their relevant family members and friends, and care teams in discussions and decision-making regarding the designation of goals of care;
- creating a practice community specifically focused on the goals of care designation process.

Recommendation 14

In order to monitor process implementation, INESSS recommends taking the following measures:

- setting up a structured process for implementing the revised form, accompanying guide and associated tools;
- establishing an implementation monitoring committee;
- identifying and monitoring implementation indicators for the goals of care designation process, such as:
 - number of trained care providers (by setting, specialty, etc.);
 - number of facilities that have implemented the process and revised tools;
 - the proportion of patients targeted by the process for whom a valid goals of care form is present in their medical file;
 - level of satisfaction according to patients, their relevant family members and friends and care providers.

Recommendation 15

To promote respect for patients' wishes regarding the care they deem acceptable, INESSS recommends:

- establishing and implementing procedures to raise public awareness of the existence and relevance of the approach for designating goals of care;
- distributing information tools to help patients and their relevant family members and friends prepare for the process;
- developing and distributing an information tool specific to the CPR discussion (on benefits, limits and risks associated with these maneuvers, do-not-resuscitate orders, etc.).

Recommendation 16

To ensure that the wishes of patients, or their representatives, living in private, intermediate, family-type or assisted-living facilities are respected, particularly regarding the refusal to have resuscitation maneuvers attempted, INESSS recommends developing and distributing a decision-support tool to guide institutional home operators and their staff on the actions to carry out and measures to be taken in an emergency situation.

Validity

Recommendation 17

To ensure compliance with the information documented on the form ("Goals of care and CPR decision"), INESSS recommends that only the signature of the physician or specialized nurse practitioner (SNP) be kept on the form, and that the signature of the patient or representative be removed. This change involves:

- modifying the MED.-LEG. 3 protocol regarding the validity criterion relating to the patient's or representative's signature on the standardized form;
- circulating information to all authorities and players involved in situations covered by the protocol;
- modifying the facility policies and procedures concerned.

Access to the Form

Recommendation 18

To ensure that the wishes expressed by a patient or their representative during the goals of care designation process are respected, INESSS recommends:

- implementing a method and a process enabling the persons concerned to have timely access to the goals of care form, for all care providers in the institutions and facilities of the healthcare network. According to the various stakeholders consulted, the Québec Health Record (DSQ) or other systems currently under development would appear to be the most appropriate way to meet this need;
- identifying and deploying ways to transmit and save the form for access in emergency situations, particularly by paramedic ambulance technicians, in residential settings such as the home, facilities for seniors or intermediate, family-type or assisted-living residences;
- systematically giving a copy of the completed form to patients who visit outpatient clinics or at discharge from hospital;
- informing patients/representatives that they are responsible for making the form available in the patient's home or other residential setting.

SIGLES ET ACRONYMES

ACMDP	Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec
AMQ	Association médicale du Québec
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
DGAUMIP	Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
DMA	directives médicales anticipées
DMR	directeur médical régional
DSP	directeur des services professionnels
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IPS	infirmier(ère) praticien(ne) spécialisé(e)
MOLST	<i>Medical Orders for Life-Sustaining</i>
MOST	<i>Medical Order Sustaining Treatment</i>
MSSS	ministère de la Santé et des Services sociaux
NIM	niveau d'intervention médicale
NS	niveau de soins
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
POLST	<i>Portable Medical Order</i> ou <i>Physician Order for Life-Sustaining Treatment</i>
PPS	planification préalable de soins
RAC	ressource à assistance continue
RCR	réanimation cardiorespiratoire
RI	résidence intermédiaire
RPA	résidence privée pour aînés
RPCU	Regroupement provincial des comités des usagers
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs
RTF	ressource de type familial
SAD	soins à domicile
TAP	technicien ambulancier paramédical

GLOSSAIRE

Contexte préhospitalier

Contexte d'intervention clinique où les techniciens ambulanciers paramédicaux sont appelés à intervenir auprès de la population hors de l'hôpital. Le contexte préhospitalier inclut les domiciles privés, les lieux publics (p. ex. milieux de travail et scolaires), tout événement sportif ou récréatif, mais aussi les milieux de vie comme les CHSLD ou les ressources intermédiaires [INESSS, 2022].

Consentement aux soins

Accord ou refus donné par une personne à l'égard des soins de santé ou des services sociaux sans aucune forme de pression ou de contrainte de la part de l'équipe de soins et services ou des proches de la personne. Cette personne doit avoir reçu les informations pertinentes et disponibles au moment de la discussion en lien avec son diagnostic ainsi que les soins de santé et de services sociaux proposés (leurs avantages, leurs incertitudes, leurs inconvénients et leurs alternatives). Dans la mesure du possible, cet accord doit pouvoir être retiré ou modifié en tout temps.

Directives médicales anticipées

Forme d'expression des volontés de soins en prévision de l'incapacité à consentir à des soins qui découlent de la Loi concernant les soins de fin de vie. Plus précisément, les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance certains soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait incapable à consentir à des soins dans des situations cliniques précises. Les directives médicales anticipées ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter [Gouvernement du Québec, 2019].

Équipe soignante

Ensemble du personnel qui assure une présence couvrant l'ensemble des besoins des patients dans les milieux de soins et de vie¹.

Équité

Principe selon lequel toutes les personnes devraient pouvoir aspirer à un état de santé optimal sans être limitées à cet égard en raison de leur caractéristiques sociales (p. ex. ethnicité, religion, statut socioéconomique, genre, orientation sexuelle, âge, région géographique ou présence d'un handicap). Atteindre l'équité en santé exige de réduire les disparités et les inégalités dans la distribution des ressources.

¹ Ministère de la santé et des services sociaux [site Web] : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-ressources-humaines/personnel-equipe-soignante-urgence/>.

Mandat de protection

Document par lequel une personne exprime ses volontés et désigne une ou plusieurs personnes de confiance, nommées mandataires, pour prendre soin d'elle et de ses biens en cas d'inaptitude [Gouvernement du Québec, 2023a].

Mesure d'assistance

Permet à une personne qui vit une difficulté d'être assistée par une ou deux autres personnes dans ses prises de décisions, l'exercice de ses droits et la gestion de ses biens [Gouvernement du Québec, 2023b].

Planification préalable de soins

Démarche de réflexion, de discussion et d'expression des volontés en ce qui concerne les objectifs de traitements médicaux éventuels et le maintien ou l'interruption de traitements et de soins en cours. La démarche comprend des discussions avec des proches ou des professionnels de la santé. La planification préalable des soins comprend aussi la désignation d'un mandataire [Plaisance, 2022].

Processus de formulation d'un objectif de soins et de décision relative à la réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Espace de discussion entre le patient et l'équipe de soins sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués.

Proche ou personne significative

« Personne qui entretient avec le patient une relation importante et lui démontre un intérêt particulier (conjoint, parents, ami intime, etc.) » [Office de la langue française, 1997].

Projet de vie

Représentation mentale de la vie que la personne souhaite mener et des moyens qu'elle se donne pour y parvenir. Le projet de vie sert à l'orientation du comportement individuel à travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation relative aux décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie. Ainsi, le projet de vie évolue dans le temps, au long du parcours de santé, et ce, jusqu'à la toute fin de la vie [Plaisance, 2022].

Pronostic réservé

« Pronostic peu favorable lié à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon lequel les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises. On utilise aussi le terme pronostic réservé dans les cas de recouvrement des fonctions normales d'un membre (jambe) d'un organe (œil, dent) ou du système locomoteur (paralysie) à la suite d'un accident » [Office de la langue française, 2009].

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Ensemble des interventions d'urgence utilisées en réponse à un arrêt cardiorespiratoire.

Représentant

Personne habilitée à donner un consentement aux soins substitué pour une personne inapte à consentir aux soins.

Représentant temporaire

Personne pouvant être autorisée par le tribunal à accomplir un acte déterminé au nom d'un majeur inapte ayant besoin d'être représenté temporairement pour l'accomplissement d'un acte [Gouvernement du Québec, 2023c].

Soins de fin de vie

Ensemble des soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, notamment l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue. Lorsqu'un patient peut bénéficier d'une de ces approches, le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) discutent des options avec l'usager ou son représentant [Gouvernement du Québec, 2023d].

Soins palliatifs

Ensemble de soins dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances physique, psychique et spirituelle sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire [Gouvernement du Québec, 2017].

Titulaire de l'autorité parentale

Personne détenant un ensemble de droits et d'obligations envers ses enfants du jour de leur naissance jusqu'à l'âge de 18 ans, et qui prend les décisions qui influent sur le bien-être de ses enfants [Éducaloi, n.d.-b].

Trajectoire de soins

« Il s'agit d'une succession d'étapes que parcourt l'usager à l'occasion d'un ou de plusieurs épisodes de soins et services. Celles-ci peuvent être cliniques ou administratives et elles peuvent impliquer différentes installations de l'établissement ou des partenaires. La finalité d'une trajectoire est de répondre aux besoins de l'usager tout en offrant des services et des soins accessibles, continus et pertinents. Une gestion des trajectoires amène les différents acteurs du réseau à travailler ensemble à l'amélioration continue des soins et services et de l'organisation du système de soins et services sociaux »².

² Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke [site Web] : <https://www.iuplsss.ca/recherche/thematiques/trajectoires-des-soins-et-services>.

Tutelle au majeur

« Vise à assurer la protection de sa personne, la gestion de son patrimoine et, en général, l'exercice de ses droits. Elle est établie par le tribunal en cas d'incapacité de la personne et lorsqu'elle doit être représentée dans l'exercice de ses droits » [Gouvernement du Québec, 2023e].

Tuteur

Représentant légal responsable d'assurer la protection d'un patient mineur (âgé de moins de 18 ans), d'administrer son patrimoine et d'exercer ses droits civils [Éducaloi, n.d.-a].

INTRODUCTION

Problématique

L'appellation « **objectif de soins** » dans le présent document est assimilable à celle de « niveau de soins », utilisée dans les précédents travaux de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et de « niveau d'intervention médicale » (NIM) dont le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) font usage dans leurs guides [CMQ, 2015; INESSS, 2016a; CMQ et Barreau du Québec, 2023; OIIQ, 2023].

La responsabilité du processus de formulation d'un objectif de soins incombe au médecin ou à l'infirmier(ère) praticien(ne) spécialisé(e) (IPS) et résulte d'une discussion qu'il ou elle a avec le patient ou, le cas échéant, son représentant, sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués. Ce processus contribue à développer ou à renforcer le lien de confiance entre le professionnel de la santé et le patient (ou l'usager), tout en améliorant l'expérience des patients et de leurs proches. Ainsi documenté, l'objectif de soins sert à : 1) orienter les interventions cliniquement indiquées et cohérentes avec le projet de vie du patient, et ce, autant de façon immédiate qu'en prévision de détériorations futures de son état de santé (cette orientation sur les soins à proposer ne se substitue pas au consentement aux soins³); et 2) repérer les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie. Considérant la complexité du processus, une collaboration interprofessionnelle est souvent requise.

En 2013, devant la disparité des approches relatives au processus relatif aux objectifs de soins dans les établissements de santé, la dissoute Association médicale du Québec a mandaté l'INESSS afin d'établir un consensus pour l'utilisation d'une échelle unique des catégories d'objectifs de soins au Québec. Les travaux réalisés ont permis de concevoir une trousse d'outils [INESSS, 2016a] pour soutenir la pratique, qui comprend :

- les normes et les standards de qualité;
- une proposition de formulaire intitulé « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire »;
- un guide d'utilisation du formulaire;

³ Accord ou refus donné par une personne apte au consentement aux soins ou son représentant qui a reçu les informations pertinentes et suffisantes en lien avec son diagnostic, les soins et services proposés, leurs avantages, leurs inconvénients, leurs incertitudes et leurs alternatives, sans aucune forme de pression, de menace, de contrainte de la part de l'équipe de soins et services ou des proches de la personne, et qui peut être retiré ou modifié en tout temps. Ainsi, pour chaque soin proposé à la personne, cohérent avec ses objectifs de soins, un consentement libre et éclairé doit être obtenu.

- une proposition de gabarit de politique pour les établissements;
- des outils de transfert des connaissances :
 - *Aide-mémoire NIM, DMA et autres*;
 - *dépliant « Niveaux de soins – Prenez part à la discussion⁴ ».*

Tout en ayant facilité une certaine harmonisation des pratiques, l'utilisation de la trousse sur le terrain a mis en évidence certaines lacunes et enjeux autant pour la population que chez les différents acteurs au sein des établissements de santé et services sociaux. Cela soulève entre autres des questionnements quant au respect des orientations de soins, notamment en ce qui concerne les transferts des personnes résidant en CHSLD vers des milieux de soins. Cette situation a été exacerbée par la pandémie de COVID-19.

Plusieurs éléments des documents et outils publiés en 2016 par l'INESSS méritaient d'être clarifiés, notamment :

- l'utilisation d'un terme commun pour désigner le processus (c.-à-d. le niveau de soins par rapport au niveau d'intervention médicale et aux objectifs de soins);
- les modalités de formulation d'un objectif de soins, puisque le processus serait associé dans la pratique clinique à un état de fait statique (traitements proposés) plutôt qu'à un processus évolutif;
- les populations visées par le processus;
- l'interprétation des objectifs de soins;
- la distinction entre objectif de soins et décision relative à la RCR;
- la manière de consigner un objectif de soins et la décision relative à la RCR;
- l'ensemble des moyens utilisés pour conserver et rendre disponibles le ou les formulaires entre les membres d'une même équipe clinique, entre les différentes équipes d'un même milieu de soins et entre les équipes de différents milieux de soins et de vie.

Mandat

En raison des préoccupations relatives à l'opérationnalisation du processus de formulation d'un objectif de soins, la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté l'INESSS afin de :

- mettre à jour le guide « Les niveaux de soins : normes et standards de qualité », le formulaire « Niveaux de soins et RCR » et son guide d'utilisation [INESSS, 2016a];

⁴ *Niveaux de soins – Prenez part à la discussion* et *Aide-mémoire NIM, DMA et autres* [site Web]. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/les-niveaux-dintervention-medicale-niveaux-de-soins.html> (consulté le 21 février 2023).

- clarifier divers concepts apparentés, en examinant les meilleures pratiques afin de mieux soutenir les différentes parties prenantes en précisant les rôles et responsabilités des patients, des substituts décisionnels et des intervenants dans l'ensemble du processus.

Il est à noter que le mandat initialement formulé par le MSSS demandait d'évaluer la pertinence d'élargir le guide afin d'inclure d'autres modalités d'expression des volontés selon la condition de santé des personnes. Il est apparu clairement lors des premiers échanges avec les différentes parties prenantes à la consultation que l'ensemble des modalités existantes au Québec pour exprimer des volontés préalables à l'égard des soins (directives médicales anticipées (DMA), mandat, testament biologique, etc.) était suffisant. Par conséquent, il était préférable de se concentrer uniquement sur la clarification et l'implantation du processus de discussion et de formulation d'un objectif de soins.

1 MÉTHODOLOGIE

La mise à jour des documents (guide et formulaire) s'appuie sur deux principales composantes :

- 1) une revue rapide de la littérature scientifique et une revue de la littérature grise;
- 2) des consultations auprès de diverses parties prenantes (décrites à la [section 1.3](#)) provenant de différentes spécialités, installations et régions sociosanitaires.

1.1 Questions d'évaluation et sources d'information

Le [tableau 1](#) présente les questions d'évaluation ainsi que les sources de données consultées pour y répondre⁵.

Tableau 1 Questions d'évaluation et sommaire des sources d'information

QUESTIONS D'ÉVALUATION	SOURCES DES DONNÉES		
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultations
Généralités			
Q1. Comment se définissent et quelles formes prennent les niveaux de soins (NS) dans divers provinces ou pays comparables au Québec ?	✓	✓	
Q2. À quelle population s'adressent les NS et à quel moment amorcer la discussion ?	✓	✓	✓ Comité consultatif Équipes cliniques
Q3. Quelles sont les solutions de rechange aux NS, leur portée et leurs limites, et à quelle population s'adressent-elles ?	✓	✓	✓ Comité consultatif Équipes cliniques
Q4. Quelles sont les meilleures pratiques en ce qui concerne le rôle du représentant de la personne inapte (substitut décisionnel) dans le processus de NS ?	✓	✓	✓ Proches aidants
Processus			
Q5. Quels sont les barrières et facilitateurs à l'utilisation du processus de NS actuel dans les milieux de soins québécois ?	(✓) ⁶	✓	✓ Comité consultatif Comité de suivi Équipes cliniques Proches aidants
Q6. Quelles sont les meilleures pratiques pour documenter adéquatement et clairement l'ensemble des éléments du processus de NS ?	✓	✓	✓ Équipes cliniques Archivistes médicaux

⁵ Puisque le choix du terme « objectif de soins » a été établi après la cueillette de données pour répondre aux questions d'évaluation, nous avons conservé le terme « niveau de soins » (NS) dans ces questions.

⁶ Si les informations sont disponibles et (ou) pertinentes dans le contexte québécois.

QUESTIONS D'ÉVALUATION	SOURCES DES DONNÉES		
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultations
Q7. Comment se partagent les rôles et responsabilités des professionnels de l'équipe soignante et du patient dans les différents moments du processus de NS (discussion, détermination, documentation, transmission et application), considérant le milieu de soins ou de vie de l'utilisateur concerné ?	(✓)	✓	✓ Comité de suivi Proches aidants
Q8. À quels moments le processus de NS pour un patient devrait-il être révisé ?	✓	✓	✓ Comité consultatif (Comité de suivi) Équipes cliniques
Transmission			
Q9. Quelles sont les modalités reconnues pour conserver, rendre disponible et faciliter le partage de l'expression des volontés de soins entre les milieux et équipes de soins ?	✓	✓	✓ Comité de suivi Équipes cliniques Archivistes médicaux
Q10. Quelles sont les différences entre le NS et le consentement aux soins et quelles sont les limites d'application d'un NS ?	✓	✓	

1.2 Revue de la littérature

1.2.1 Stratégie de repérage de l'information scientifique

Le repérage initial de la littérature a été mené par un conseiller en information scientifique (bibliothécaire), puis trois mises à jour (avec quelques modifications en fonction de l'évolution du projet) ont été effectuées par une conseillère en information scientifique, et ce, en collaboration avec la professionnelle de recherche. Afin de diminuer les biais de divulgation, le repérage de l'information a été réalisé dans plus d'une base de données, soit MEDLINE, Embase et certaines bases de données de la collection EBM Reviews (Cochrane Database of Systematic Reviews, Health Technology Assessment et NHS Economic Evaluation Database). Ces bases ont été interrogées en décembre 2021 puis en novembre 2023 en tenant compte des concepts suivants : niveau ou objectif de soins (concept (C) 1), planification préalable des soins (C2), modèle organisationnel (C3) et outils d'aide à la décision (C4). Pour tenir compte de l'évolution du projet entre 2021 et 2023, les concepts ont été combinés un peu différemment :

- 2021-12-21 : (C1 OR C2) AND C3 AND C4
- 2023-11-03 : (C1 AND C3 AND C4) OR (C2 AND C3 AND C4 AND revues systématiques ou narratives).

Seules les publications en français et en anglais ont été retenues de 2014 à la date du repérage (2021, puis 2023). Les références exclusives aux animaux ont été exclues. Pour les mises à jour de 2023, comme seule la définition évolutive du concept « planification préalable des soins » était pertinente, ce dernier a été limité aux revues systématiques et narratives. Une deuxième et une troisième mises à jour de la recherche documentaire ont été effectuées à la fin novembre 2023, dans MEDLINE, avec le concept de « goals of care » en titre pour repêcher des articles clés. L'annexe A présente la stratégie de repérage de l'information scientifique (voir le tableau A.1) du document *Annexes complémentaires*. Les bibliographies des publications jugées pertinentes ont aussi été scrutées.

La littérature grise a été repérée en 2021 et en 2023 par le biais d'une liste de sites à explorer, préétablie à partir de l'outil Matière grise⁷ de l'Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada (ACMTS / CADTH) et de la liste des membres de l'*International Network of Agencies for Health Technology Assessment* (INAHTA), complétée avec les sites jugés pertinents pour le présent projet (voir le tableau A.2 à l'annexe A, du document *Annexes complémentaires*). Elle a été achevée en recherchant, par l'intermédiaire du moteur de recherche Google, les sites Web des sociétés savantes, des agences d'évaluation des technologies de la santé, des organismes gouvernementaux et des associations professionnelles de provinces ou pays dont le système de santé et les pratiques cliniques ont des similitudes avec ceux du Québec (p. ex. l'Alberta, l'Île-du-Prince-Édouard, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, Terre-Neuve, l'Australie, la Belgique, les États-Unis, la France, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et la Suisse), afin d'accéder aux lignes directrices, guides de pratiques et prises de position concernant la planification préalable de soins. Une attention particulière a été portée aux documents qui abordent les objectifs de soins (voir le tableau A.3 à l'annexe A, du document *Annexes complémentaires*).

Enfin, une vérification a été effectuée afin de capter les mises à jour des documents analysés lors de la production du guide [INESSS, 2016a].

1.2.2 Critères de sélection des études

La sélection de la littérature a été réalisée par la professionnelle scientifique attitrée au projet (SC) et effectuée sur la base des titres et résumés des publications à partir des critères d'inclusion et d'exclusion présentés au [tableau 2](#). Le processus de sélection des études sous forme de diagramme de flux est présenté à l'annexe B du document *Annexes complémentaires*. La gestion des références scientifiques a été faite avec le logiciel bibliographique EndNote X9.

⁷ Matière grise : un outil de recherche de la littérature grise [site Web]. Disponible à : <https://www.cadth.ca/fr/matiere-grise-un-outil-de-recherche-de-la-litterature-grise-sur-la-sante> (consulté le 28 mars 2023).

Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS)

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Populations	Toutes (adulte et pédiatrique)	s. o.
Intervention	Processus de formulation d'un objectif de soins	▪ Mandat de protection ▪ Testament biologique
Comparateur	Autres interventions de planification préalable des soins (p. ex. DA, DMA, MOLST, MOST, POLST)	s. o.
Résultats d'intérêt (outcomes)	▪ Limites / barrières ▪ Facilitateurs ▪ Processus (p.ex., définitions, population cible, approche de discussion, révision, documentation, archivage) ▪ Modalités d'application (p. ex. pratiques reconnues, rôles et responsabilités) ▪ Aspects éthiques	
Période de recherche (timing)	2014 à 2021*, mise à jour : novembre 2023	
Contexte (setting)	Tout milieu de soins et de vie	
Types de publication	▪ Études primaires ▪ Revues systématiques avec ou sans méta-analyses ▪ Guides de pratique clinique, positions de sociétés savantes, documents de gouvernance, rapports publiés par des organismes professionnels reconnus dans le domaine ▪ Rapports d'évaluation des technologies de la santé ▪ Études qualitatives / descriptives ▪ Revues narratives	▪ Études de cas ▪ Séries de cas ▪ Résumés d'étude sans l'article complet ▪ Éditoriaux, livres (chapitres), textes d'opinion, résumés de congrès ▪ Protocoles

DA : directive anticipée; DMA : directives médicales anticipées; MOLST : *Medical Orders for Life-Sustaining*; MOST : *Medical Orders for Scope of Treatment*; POLST : *Portable Medical Orders*; s.o. : sans objet; *Littérature grise : les documents les plus récents ont été retenus.

Aspects exclus

Les aspects suivants ont été exclus de la revue de la littérature, mais ont été relevés lors des consultations : légaux; économiques; programmes d'information destinés aux patients; programmes de formation destinés aux professionnels; effets de la communication; perceptions des patients ou des professionnels sur le processus de formulation d'un objectif de soins; processus en contexte de pandémie COVID-19.

Les études suivantes ont aussi été exclues de la revue de littérature :

- celles dont l'échantillon provient d'une seule installation ou limitées à une perspective culturelle (p. ex. étude ciblant la population d'une ville ou d'un pays en particulier);
- celles dont l'échantillon cible une maladie précise (p. ex. le glioblastome, la sclérose latérale amyotrophique).

1.2.3 Évaluation de la qualité

Compte tenu de la nature de la littérature analysée dans le cadre des présents travaux, ainsi que de sa portée relativement étendue, la qualité des publications retenues n'a pas été évaluée.

1.2.4 Extraction des données issues de la littérature

L'extraction des données issues de la littérature scientifique et de la littérature grise pour recueillir les informations d'intérêt en lien avec chaque question d'évaluation a été faite par deux professionnelles scientifiques (SC, SL). L'extraction des données scientifiques a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo12, alors que celle des données de la littérature grise a été réalisée à l'aide d'une grille préétablie et préalablement testée sur quelques documents afin d'en assurer la validité.

1.2.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature

Afin d'intégrer les savoirs issus des données scientifiques, contextuelles et expérientielles, le cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux de l'INESSS a été utilisé. Les principaux résultats sont résumés sous la forme d'une synthèse narrative analytique. Ainsi, les résultats ne sont pas présentés en fonction des questions d'évaluation, mais en fonction de la logique inhérente au processus.

1.2.6 Mises à jour de la stratégie de recherche de la littérature

Trois mises à jour de la stratégie de recherche de la littérature (révisée à la lumière de l'évolution du projet) ont été effectuées le 6 novembre 2023 dans les bases de données bibliographiques, puis les 21 et 23 novembre 2023 dans MEDLINE. Ces mises à jour ont été faites par une conseillère en information scientifique. Parallèlement, une mise à jour de la recherche de littérature grise a également été effectuée par la professionnelle de recherche à l'automne 2023. Une veille de la littérature pertinente ainsi que des résultats d'implantation sera tenue périodiquement afin d'évaluer la pertinence de mettre à jour l'avis et les outils produits.

1.3 Consultation des parties prenantes

Afin de recueillir de l'information contextuelle et expérientielle complémentaire aux données issues de la littérature, des consultations de type discussion de groupe ont été réalisées auprès de cliniciens, de gestionnaires, de professionnels et de techniciens du domaine de la santé ainsi qu'avec des proches aidants.

Les consultations ont été soutenues par :

- des guides d'entretien élaborés en collaboration avec le Bureau – Méthodologies et éthique (BMÉ) afin d'atteindre les objectifs respectifs des différentes consultations (voir l'annexe C du document *Annexes complémentaires*);
- la présence de spécialistes en transfert de connaissances et en consultation des parties prenantes;
- des enregistrements, avec l'accord préalable des participants, afin de saisir l'ensemble des propos, de faciliter la transcription des entretiens et de synthétiser le contenu des consultations.

1.3.1 Équipes cliniques

Ces consultations ont permis de mieux comprendre les pratiques actuelles relatives au processus de formulation d'un objectif de soins, les limites, les facilitateurs et les besoins des professionnels concernés dans le processus. Elles ont également permis d'obtenir une rétroaction sur les outils actuellement disponibles de même que sur les pistes de solution proposées dans le cadre des présents travaux. Les directeurs des services professionnels (DSP) de six établissements⁸ ont été sollicités afin de proposer entre trois et cinq professionnels (médecins, infirmières, etc.) interpellés par le processus de formulation d'un objectif de soins et qui idéalement exercent au sein de diverses installations, milieux de soins et de vie (centre hospitalier, CLSC, soins à domicile, ressources intermédiaires, résidences privées pour aînés, CHSLD, clinique privée). Chaque équipe clinique a été rencontrée individuellement pendant environ 1 h 30.

Dans le but de s'assurer de la justesse de l'ensemble des pistes de solution proposées et de vérifier si elles répondent aux besoins des personnes interpellées par ce processus, différents groupes de futurs utilisateurs ont été consultés. Ceux-ci ont été ciblés avec un objectif de diversité régionale (Abitibi, Gaspésie, Bas-St-Laurent, Montréal et Chaudière-Appalaches) et professionnelle (médecins, IPS, infirmières, gestionnaires et conseillères en éthique clinique).

1.3.2 Archivistes médicaux

Ces consultations ont permis de mieux comprendre les processus actuels de documentation et de transmission des formulaires d'objectifs de soins, et ce, au sein d'une même installation, entre les diverses installations d'un même établissement et entre les milieux de soins et de vie. Les DSP de six établissements⁹ ont été sollicités afin de proposer deux ou trois archivistes médicaux par établissement. Les participants ont été regroupés en deux groupes, consultés au moyen d'une seule rencontre d'une durée d'environ 1 h 30.

⁸ CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, CISSS de la Gaspésie, CISSS de Chaudière-Appalaches, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, CIUSSS de l'Estrie-CHUS, CISSS du Bas-St-Laurent.

⁹ *Idem*.

1.3.3 Éthique clinique

Cette consultation a permis de mieux comprendre les préoccupations éthiques dans les milieux de soins ou de vie à l'égard des processus relatifs aux objectifs de soins. Un appel à la candidature auprès du regroupement des éthiciens du réseau de la santé et des services sociaux a permis de composer un groupe de cinq personnes travaillant à titre de conseillères en éthique clinique dans différents CIUSSS. La durée de la rencontre a été d'environ 1 h 30.

1.3.4 Proches aidants

Cette consultation visait à recueillir de l'information sur l'expérience de personnes ayant accompagné un proche ou ayant, à titre de répondantes pour une personne inapte à consentir aux soins, participé dans le processus de formulation d'un objectif de soins dans les cinq dernières années. Elle a permis notamment à l'équipe de projet de saisir les aspects positifs et négatifs de diverses expériences et les enjeux auxquels ces proches ont été confrontés. Ces personnes ont fourni une diversité d'informations issues de leur expérience en lien avec le processus de formulation d'un objectif de soins (à quel moment le processus a été amorcé / révisé, dans quel contexte, par qui et comment, leurs rôles et responsabilités dans le processus, la disponibilité du formulaire à domicile).

Le groupe de proches aidants était composé de 6 personnes qui se sont réunies à une seule reprise pour une durée d'environ 2 heures.

Différentes modalités de recrutement ont été utilisées :

- sollicitation de 15 DSP¹⁰ pour fournir à l'INESSS les coordonnées de personnes clés pouvant diffuser l'appel de candidatures au sein de leur établissement;
- sollicitation auprès du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP);
- infolettre *INESSS express*;
- site Web de l'INESSS et d'autres médias sociaux.

Lors de la préparation de la consultation auprès des proches aidants, un appel de candidatures a été diffusé afin d'informer le public adéquatement sur la teneur de la consultation. À cet effet, les deux termes « niveau de soins » et « NIM » ont été utilisés et définis dans l'annonce. Les proches aidants intéressés à contribuer à la consultation étaient priés, entre autres, d'expliquer leurs motivations à y participer. Au total, 89 personnes ont répondu à l'appel de candidature. De plus, 28 participants ont été appelés pour des entrevues de sélection afin d'équilibrer les biais potentiels de recueillir les expériences positives et négatives pour repérer les facilitateurs, les barrières et les pistes d'amélioration.

¹⁰ Les DSP d'établissements des régions suivantes ont été sollicités pour le recrutement de participants : Bas-Saint-Laurent, Chaudière-Appalaches, Côte-Nord, Québec, Estrie, Outaouais, Montérégie, Montréal, Lanaudière, Laurentides, Laval.

Cette approche de recrutement a permis d'assurer la représentativité de différents milieux de soins et de vie, tels que les CHSLD-Soutien à domicile, les ressources intermédiaires (RI), les centres hospitaliers pédiatriques et adultes (départements d'urgence, de soins intensifs, d'oncologie, de cardiologie, de neurologie), mais également de différentes régions sociosanitaires¹¹.

1.3.5 Comité consultatif

Un comité composé de 23 cliniciens provenant de différentes spécialités, professions, installations et régions sociosanitaires¹² a été consulté :

- **Champs de spécialités d'intérêt**

Cardiologie, gastroentérologie, gériatrie, médecine familiale, néphrologie, neurologie, oncologie, pédiatrie, pneumologie, psychiatrie, soins intensifs, soins palliatifs;

- **Professions représentées**

Médecins, infirmières (cliniciennes, IPS), conseillers en éthique clinique, avocats en établissement de soins de santé et de services sociaux (contentieux), ergothérapeutes, travailleurs sociaux, techniciens ambulanciers paramédicaux (TAP);

- **Installations représentées**

CHSLD, ressource intermédiaire (RI) et de type familial (RTF), résidence à assistance continue (RAC), CLSC pour les soins à domicile (SAD) et centres hospitaliers (adultes et pédiatriques).

Le mandat du comité consultatif était d'accompagner l'équipe de projet de l'INESSS afin d'assurer la crédibilité scientifique, la pertinence clinique et de pratique et l'acceptabilité professionnelle et sociale du produit livré, et ce, en fournissant des informations (contextuelle et expérientielle), de l'expertise, ou des perspectives essentielles à la réalisation des travaux. Les membres ont aussi offert de la rétroaction à différentes étapes du projet en commentant l'ensemble des produits (formulaire, guide, avis) avant leur publication.

Certains membres du comité ont été sollicités de façon individuelle ou en groupe restreint, par des appels vidéo ou par courriel afin de soutenir l'équipe concernant certains aspects plus précis pour lesquels ils détenaient une expertise ou une expérience pertinente (p. ex. les gestes préhospitaliers, les manœuvres de réanimation cardiorespiratoire).

¹¹ Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Laurentides, Montérégie, Montréal.

¹² Bas-Saint-Laurent, Chaudière-Appalaches, Côte-Nord, Québec, Estrie, Outaouais, Montérégie, Montréal, Lanaudière, Laurentides, Laval.

1.3.6 Comité de suivi

Un comité composé de différents représentants (n = 15) provenant des organisations suivantes a été consulté :

- MSSS (Direction nationale des soins et services infirmiers, Direction générale des aînés et des proches aidants);
- Table des Directeurs médicaux régionaux (DMR);
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ), Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), Collège des médecins du Québec (CMQ);
- Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP);
- Association des résidences privées pour aînés (RPA);
- Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU);
- Choisir avec soin (Québec).

Le mandat du comité de suivi était d'accompagner l'équipe de projet de l'INESSS afin d'assurer la pertinence des travaux et la faisabilité d'implantation, notamment en offrant une perspective des milieux de vie ou de soins et services ainsi que du contexte organisationnel. Le comité a permis entre autres à l'équipe de bien cerner les modalités de déploiement et d'évaluation de la qualité de la mise en place du processus de formulation d'un objectif de soins.

1.3.7 Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé

Le comité délibératif permanent de l'INESSS a comme mandat d'apprécier les données et savoirs recueillis, analysés et intégrés par l'équipe de projet, sur l'ensemble des composantes du processus de formulation d'un objectif de soin et de la décision relative à la RCR. La force des arguments amenés ainsi que l'importance relative de leur valeur ont été discutées et délibérées afin d'en dégager les recommandations.

Les expertises scientifique, clinique, de gestion, éthique et citoyenne sont représentées dans le comité par 15 membres, ce qui permet de saisir les différentes perspectives requises pour les délibérations.

Le CDP a été rencontré à deux reprises : le 6 mai 2022, pour une présentation du plan de réalisation et le 16 juin 2023, où les recommandations, la proposition du guide d'accompagnement et du formulaire ont été délibérées.

1.3.8 Formulation des recommandations

Une mise en commun de l'ensemble des données recueillies a été réalisée, soit les données de la littérature scientifique et de la littérature grise et les considérations relevées lors des consultations. Toutes ces données ont été regroupées afin d'en tirer les principaux arguments qui ont conduit à l'élaboration des recommandations en lien avec

les changements proposés dans le formulaire « Objectifs de soins et de réanimation cardiorespiratoire » et l'élaboration du guide d'accompagnement. Ces éléments ont été soumis aux deux comités (consultatif et de suivi) accompagnant les travaux afin de recueillir leurs commentaires et suggestions.

L'ensemble des données du projet ont ensuite été soumises au Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé pour que celui-ci délibère sur les propositions de recommandations issues de la démarche d'évaluation qui visait à réviser : 1) le formulaire portant sur les objectifs de soins et l'ordonnance de non-réanimation ainsi que 2) le guide d'accompagnement.

1.4 Confidentialité et considérations éthiques

Toute information de nature personnelle ou médicale recueillie auprès des parties prenantes consultées a été anonymisée afin de protéger l'identité des participants.

L'ensemble des participants aux consultations ont signé un formulaire de consentement, d'engagement à la confidentialité et de déclaration de conflits d'intérêts. Le projet a été présenté aux participants du groupe de discussion des proches aidants qui ont été invités préalablement à consentir en acceptant ou refusant de participer.

Toutes les personnes qui ont collaboré à ce projet, à l'exception d'informateurs clés qui ont été sollicités une seule fois pour un aspect particulier de contenu, ont dû déclarer en début de projet leurs intérêts personnels ou activités professionnelles qui auraient pu les placer en situation potentielle de conflit. Un formulaire conçu par l'INESSS a été utilisé pour recueillir ces informations. Après évaluation des déclarations remplies, aucune situation n'a nécessité une gestion particulière de la part de l'INESSS.

2 RÉSULTATS

La revue de la littérature a permis de retenir (29) articles dont 23 portent sur les objectifs de soins (voir la description des études retenues en annexe D du document *Annexes complémentaires*). Il s'agit essentiellement de revues systématiques (5) et d'autres revues (6), d'études qualitatives (4), d'études rétrospectives (4); et, dans une moindre mesure, d'une étude transversale (1) et de textes argumentaires (3). Les autres documents recensés concernent la planification préalable de soins, soit une revue intégrative, une revue des revues, une revue parapluie (*umbrella review*), une étude qualitative transversale et une étude de type Delphi. La revue de la littérature grise a permis de repérer des documents visant à encadrer la pratique au Canada et au Québec, mais également dans certains pays de l'Europe (Belgique, France, Royaume-Uni, Suisse), les États-Unis, l'Australie et la Nouvelle-Zélande (voir Annexe E).

2.1 Objectifs de soins comme modalité de planification préalable des soins

La planification préalable de soins (PPS) est un processus invitant les personnes à réfléchir avec leurs proches et leurs prestataires de soins aux types de soins et de services qu'elles accepteraient de recevoir advenant qu'elles ne soient plus en mesure d'exprimer leurs volontés, et d'en discuter. Cette démarche évolutive permet entre autres à la personne de communiquer au fil du temps ce qui est important pour elle et de désigner un substitut décisionnel [Jimenez *et al.*, 2018; Hemsley *et al.*, 2019; Poveda-Moral *et al.*, 2021] [Association médicale canadienne, 2017; Sudore *et al.*, 2017; AHS, 2018b; Association canadienne de soins palliatifs, 2020; Health Quality and Safety Commission, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.]. Ce processus englobe différentes modalités d'expressions anticipées, notamment, la formulation d'un objectif de soins, les directives médicales anticipées (DMA), le mandat de protection ou le testament biologique [CMQ, 2015].

Considérant la complexité et la variabilité des modalités d'expression des volontés au Canada regroupées sous le couvert large de la PPS, l'Association médicale canadienne rappelle aux médecins l'importance de bien connaître le contexte légal, les normes en vigueur dans la province d'exercice, mais également les politiques et les procédures des établissements de soins où ils exercent [Association médicale canadienne, 2017].

Figure 1 Planification préalable des soins

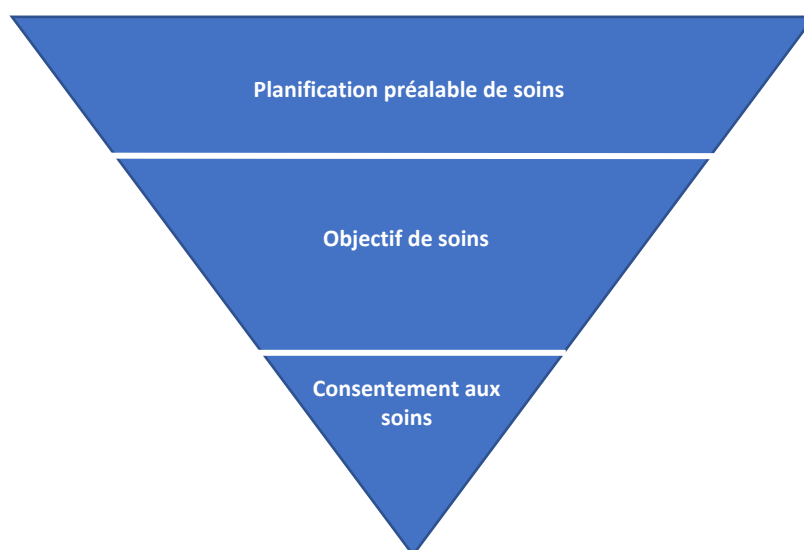


Figure inspirée de : *Nova Scotia Edition* [Nova Scotia Edition, 2017]

La revue de la littérature met en lumière une définition évolutive du concept de PPS. Selon les parties consultées, la PPS n'est pas bien connue ni utilisée dans le contexte québécois. Lorsqu'elles ont été consultées à savoir si la PPS serait un moyen utile d'expression des volontés à l'égard des soins, sans équivoque, elles mentionnent ne pas vouloir ajouter de modalité à celles déjà en place et réitèrent le besoin de clarification des différents outils existants qui y sont associés. Ainsi, les présents travaux se sont concentrés sur la modalité ciblée dans le mandat, c'est-à-dire : le processus de formulation d'un objectif de soins, y compris la décision liée à la RCR, la mise à jour du formulaire de documentation et l'élaboration d'un guide d'accompagnement.

2.2 Clarifications conceptuelles

La confusion entourant le processus relatif à la discussion et à la formulation d'un objectif de soins a été soulevée à maintes reprises lors des différentes consultations et corroborée par la littérature [Edmonds et Ajayi, 2019; Secunda *et al.*, 2020; Reif *et al.*, 2023]. Les principaux éléments contribuant à cette confusion sont la diversité des termes et des définitions utilisés pour nommer et pour définir le processus, les interprétations variables de ce qui est entendu par ce processus ainsi que les différentes catégories d'objectifs de soins [Edmonds et Ajayi, 2019; Secunda *et al.*, 2020].

Conséquemment, il a été jugé pertinent de recenser dans la littérature la diversité 1) des termes utilisés pour nommer ce processus; 2) des termes utilisés pour aborder les catégories d'objectifs de soins; et 3) des définitions et des buts poursuivis par ce processus.

2.2.1 Termes utilisés

Au Québec, les termes « niveau de soins » (NS) et « niveau d'intervention médicale » (NIM) sont utilisés pour désigner le processus permettant de formuler un objectif de soins, ce qui inclut la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire (RCR) [INESSS, 2016a; MSSS, 2020; 2021]. Les décisions résultant de la discussion sont consignées, par le médecin ou l'IPS, sur le formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » [INESSS, 2016a].

Au Royaume-Uni et aux États-Unis, ce processus est respectivement désigné selon les acronymes, RESPECT (*Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment*) [Resuscitation Council UK, 2022b], et POLST (*Portable Medical Orders*) [National POLST, 2021]. Dans les autres documents institutionnels retenus, le terme utilisé pour désigner ce processus est « objectifs de soins » (*Goals of care*) et ses déclinaisons (*Goals of patient care*, *Goals concordant care*, *Shared goals of care*) [AHS, 2018a; Government of Western Australia WA Country Health Service, 2020; Health Quality and Safety Commission New Zealand, 2020; Ernecoff *et al.*, 2021]. En 2018, un document publié par l'Alberta Health Services (AHS) souligne que les catégories d'objectifs de soins ne désignent pas des « niveaux de soins » en matière de quantification, c'est-à-dire de la plus grande quantité de soins à la moins grande quantité, mais plutôt qu'elles aiguillent les équipes soignantes¹³ et les patients à considérer l'orientation des soins cliniquement indiqués et la plus appropriée selon le projet de vie de la personne [AHS, 2018a].

Cette vision est corroborée par les données issues des présentes consultations. En effet, le terme « niveau » présent dans les deux syntagmes (niveau de soins et NIM) utilisés en ce moment au Québec renvoie, d'une part, à la perception d'échelon des soins à fournir, c'est-à-dire d'une plus grande quantité de soins à moins de soins et d'autre part, à la hiérarchisation de la qualité des soins tels que de meilleurs soins avec l'objectif A vers de moins bons soins avec l'objectif D. Les personnes consultées rapportent également que les objectifs de soins présents sur le formulaire normalisé de 2016 sont actuellement compris comme une liste de soins à fournir et non pas comme une orientation globale concernant les soins à proposer selon le projet de vie de la personne. Plus particulièrement, la majorité des proches aidants consultés comprenait le niveau de soins ou NIM en tant que quantité de soins et de services nécessaires à la condition de santé de leurs proches. Ainsi, les personnes consultées nomment le besoin de définir plus précisément ce processus de sorte à éviter cette confusion, ainsi que l'utilisation de termes sans consonance de hiérarchisation des soins.

De plus, le terme « niveau de soins » peut également porter à confusion avec le concept de « niveau de soins alternatifs » (NSA). Ce terme est utilisé lorsque le niveau de soins requis par un patient ne correspond pas au niveau de ressources ou de services dispensés dans l'installation ou l'établissement où il se trouve [INESSS, 2021].

¹³ Dans le présent document, le terme « équipe soignante » a été retenu pour désigner l'ensemble du personnel pouvant contribuer au processus de discussion et de formulation d'un objectif de soins, ce qui permet de considérer la diversité de la composition des équipes soignantes propres aux différents milieux de soins et de vie.

2.2.2 Définition du processus de formulation d'un objectif de soins et buts poursuivis par ce processus

Selon les données recueillies, la notion d'objectifs de soins est de plus en plus utilisée dans les travaux publiés, toutefois sa définition demeure encore floue et assumée comme comprise par les lecteurs [Stanek, 2017; Edmonds et Ajayi, 2019; Hanning *et al.*, 2019; Secunda *et al.*, 2020; Reif *et al.*, 2023]. En outre, les données de la littérature démontrent que l'absence de définition opérationnelle ainsi que la variabilité des conceptualisations associées à la notion d'objectifs de soins peuvent expliquer le succès limité des efforts déployés visant à l'amélioration de ce processus [Kaldjian, 2020; Myers *et al.*, 2022]. Selon Secunda et ses collaborateurs [2020], une définition consensuelle et opérationnelle du processus pourrait, d'une part, favoriser l'atteinte des buts poursuivis par cette démarche, notamment en facilitant la communication entre les patients ou leurs représentants, les proches et les cliniciens, et d'autre part, bonifier l'offre de formation visant le développement des habiletés communicationnelles propres à la discussion sur les objectifs de soins.

Dans les documents institutionnels québécois, quatre définitions de la notion d'objectif de soins (niveau de soins / NIM) sont répertoriées (voir le [tableau 3](#)), dont deux dans les travaux de l'INESSS [2016a] et deux autres dans des documents publiés par le CMQ [2015; 2023].

Tableau 3 Définitions liées aux termes « niveau de soins » et « niveau d'intervention médicale » (NIM) actuellement utilisés dans les documents institutionnels québécois

INESSS (2016)*	Les niveaux de soins sont définis comme l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques (p. 17 et 27).
	Les niveaux de soins sont un outil qui facilite la communication entre les soignants, les patients et leurs proches sur les objectifs de soins en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que les soins médicalement recommandés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. Les soins offerts sont ainsi perçus comme les meilleurs, car porteurs de sens pour le patient, les proches et l'équipe soignante (p.11).
CMQ (2015)†	Le NIM constitue une forme de planification préalable des soins. Il sert à orienter les soins, autant de manière immédiate qu'en prévision de détériorations futures de l'état de santé de la personne malade.
CMQ et Barreau du Québec‡ (2023)	Le NIM ou le niveau de soins ou les objectifs de soins est un autre moyen permettant à la personne d'exprimer ses volontés quant aux soins.

Sources : *[INESSS, 2016a], †[CMQ, 2015], ‡[CMQ et Barreau du Québec, 2023].

Dans les documents institutionnels provenant d'autres pays et provinces, ciblés pour leur similarité avec le système de santé québécois (Australie, États-Unis, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni et les provinces canadiennes), la formulation d'un objectif de soins fait appel à un processus de discussion permettant d'explorer les valeurs et les préférences de la personne dans un contexte clinique défini qui mène à une prise de décision partagée entre les professionnels de la santé autorisés (selon la province ou le pays), les patients et (ou) leurs proches [AHS, 2018a; Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2019; Health Quality and Safety Commission New Zealand, 2020; National POLST, 2021; Resuscitation Council UK, 2022b].

Plus précisément, les données de la littérature préconisent l'usage de ce processus en vue de déterminer une orientation sur les soins cliniquement indiqués – y compris la RCR – et en adéquation avec le projet de vie de la personne [CMQ, 2015; INESSS, 2016; AHS, 2018a; CMQ et Barreau du Québec, 2023; MSSS, 2021], en cas de détérioration de l'état de santé de la personne et en situation d'urgence ou dans un contexte de fin de vie [Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2019; Health Quality and Safety Commission New Zealand, 2020; Resuscitation Council UK, 2022a].

En somme, les données issues de la consultation et de la littérature mettent en exergue différents buts poursuivis par ce processus, soit : 1) la promotion du respect de la personne par la protection de son autonomie [Secunda *et al.*, 2020]; 2) l'adéquation des soins fournis avec les valeurs et le projet de vie de la personne (par exemple, en évitant de fournir des soins ou des admissions à l'hôpital non désirés) [Stanek, 2017; Jain et Bernacki, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Myers *et al.*, 2022; Perera *et al.*, 2022; Kang *et al.*, 2023]; 3) le développement, la consolidation ou la restauration du lien de confiance entre le patient et l'équipe soignante; 4) l'amélioration de la qualité de l'expérience de soins des patients, notamment en facilitant l'équité d'accès aux soins palliatifs et de fin de vie [Stanek, 2017; Jain et Bernacki, 2020; MSSS, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Myers *et al.*, 2022; Perera *et al.*, 2022]; et 5) la réduction des coûts en santé [Stanek, 2017; Perera *et al.*, 2022].

2.3 Processus de formulation d'un objectif de soins

2.3.1 Considérations globales associées au processus

Les résultats issus de la consultation et de la littérature soutiennent la pertinence du processus de formulation d'un objectif de soins aux fins d'amélioration de l'expérience des personnes dans leur trajectoire de soins. Toutefois, plusieurs barrières peuvent limiter la mise en œuvre de ce processus, notamment dans le contexte professionnel, organisationnel, mais aussi celui des patients [Stanek, 2017; Martin *et al.*, 2018; Schulman-Green *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Eli *et al.*, 2021; Ma *et al.*, 2021b; Bartholomew, 2022; Choi et Sanft, 2022; Myers *et al.*, 2022; Perera *et al.*, 2022; Mack *et al.*, 2023].

2.3.1.1 Contexte professionnel

Selon les données issues de la littérature et de la consultation, certains professionnels de la santé éprouvent un malaise ou un inconfort à accueillir les émotions fortes comme la peur, la tristesse ou la colère exprimées par leur patient, mais également à discuter des pronostics réservés et à répondre aux questions relatives à la fin de vie [Myers *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Bartholomew, 2022; Perera *et al.*, 2022; McSherry *et al.*, 2023]. Des défis surviennent, lorsque le pronostic est incertain ou lorsque le patient présente plusieurs comorbidités [McSherry *et al.*, 2023].

Certains craignent d'anéantir l'espoir des personnes vis-à-vis de leur maladie [Myers *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Choi et Sanft, 2022; Perera *et al.*, 2022] ou de contribuer à la détresse psychologique des patients [Schulman-Green *et al.*, 2018]. Toutefois, les discussions sur le pronostic amélioreraient la relation de confiance entre le patient et le médecin [Choi et Sanft, 2022]. De plus, le désir des professionnels de la santé d'éviter les conflits entre le patient ou les proches d'un patient inapte et l'équipe soignante a été ciblé comme une barrière à l'amorce de cette discussion [Jain et Bernacki, 2020; Choi et Sanft]. De surcroît, devant l'incurabilité des maladies, certains cliniciens ressentent un sentiment d'échec qui se manifeste par une approche très interventionniste se traduisant par la formulation d'un objectif de soins parfois irréaliste par rapport à la condition de santé de la personne [Stanek, 2017]. Enfin, la méconnaissance des critères permettant de cibler les personnes qui pourraient bénéficier du processus de formulation d'un objectif de soins, de même que la divergence de points de vue entre les cliniciens à l'égard des traitements à proposer sont deux barrières importantes soulevées lors de la consultation et corroborées par Jain et Bernacki [2020].

Les données issues des consultations illustrent les mêmes préoccupations et barrières associées à la mise en œuvre d'un processus efficient que celles constatées dans la littérature. Néanmoins, des pistes de solution ont été repérées afin de mitiger ces barrières, par exemple, le développement des compétences communicationnelles, le mentorat et la collaboration interprofessionnelle [Martin *et al.*, 2018; Bartholomew, 2022; Perera *et al.*, 2022]. De plus, une meilleure diffusion des critères permettant de cibler la population pouvant bénéficier de ce processus et le développement d'un esprit collaboratif interprofessionnel¹⁴ sont d'autres pistes de solutions évoquées lors des consultations.

¹⁴ Une question d'évaluation visait à comprendre comment se partagent les rôles et responsabilités des membres de l'équipe soignante dans le processus. À la lumière de la littérature, il apparaît que les champs de pratique professionnelle sont légalement encadrés par des textes normatifs (Loi, règlement, code) qui viennent définir les rôles et responsabilités propres à différents corps professionnels constituant l'équipe soignante. De plus, les systèmes de santé ne sont pas comparables du point de vue de ces encadrements normatifs et organisationnels, il est donc difficile de s'inspirer de la littérature qui émane des autres provinces ou pays pour définir ces rôles et responsabilités. Enfin, les milieux de soins et de vie présentent des caractéristiques organisationnelles propres qui contribuent à définir les rôles et responsabilités des membres de l'équipe soignante.

2.3.1.2 Contexte organisationnel

D'un point de vue organisationnel, d'autres barrières telles que le manque de temps et de formation des professionnels de la santé sont repérées par les consultations et la littérature [Martin *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Ma *et al.*, 2021a; Eli *et al.*, 2021; Choi et Sanft, 2022]. La rotation des personnes au sein des équipes soignantes auprès des patients (p. ex. les changements de garde) constitue une autre barrière soulevée par les personnes consultées et également par les données de la littérature [Martin *et al.*, 2018]. Selon Myers et ses collaborateurs [2018], un manque de guides de pratique destinés aux professionnels interpellés par le processus de formulation d'un objectif de soins constitue une barrière importante à ce processus.

Dans le contexte québécois, les parties prenantes consultées indiquent connaître l'existence du guide publié par l'INESSS [2016a], sans toutefois être familier avec son contenu. De plus, la consultation témoigne de l'importance d'accéder au formulaire antérieur d'objectifs de soins, le cas échéant, en temps opportun afin d'éclairer la discussion dans le but de mettre à jour ou de compléter en bonne et due forme l'ensemble du processus.

2.3.1.3 Contexte relatif au patient

Du côté des patients, les barrières repérées dans la littérature et lors de la consultation concernent :

- l'inaptitude des patients à discuter de leurs objectifs de soins [Martin *et al.*, 2018];
- la difficulté pour les patients ou leurs proches d'accepter un pronostic vital réservé [Martin *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Bartholomew, 2022] – surtout pour les jeunes personnes [Myers *et al.*, 2018; Mack *et al.*, 2023];
- la difficulté de comprendre les limites des traitements de maintien en vie [Martin *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Bartholomew, 2022];
- les désaccords entre les membres d'une famille ou entre l'équipe soignante et les membres d'une famille d'un patient [Martin *et al.*, 2018; Bartholomew, 2022];
- la mésinformation des patients en raison de la consultation de sources d'informations peu fiables [Choi et Sanft, 2022].

En somme, plusieurs barrières dans le processus de formulation d'un objectif de soins ont pu être repérées, et ceci, pour les différentes étapes du processus de même que dans sa mise en œuvre. Des pistes de solution ont émergé des écrits et de la consultation et sont décrites dans les prochaines sous-sections.

2.3.2 Amorce du processus de formulation d'un objectif de soins

La mise en œuvre du processus de formulation d'un objectif de soins exige d'engager une discussion en temps opportun avec les patients ou leur représentant, le cas échéant. Des critères et des outils ont été publiés par l'INESSS [2016a] pour aiguiller les professionnels de la santé à cibler les personnes pouvant bénéficier du processus de

formulation d'un objectif de soins. Toutefois, les personnes consultées rapportent que la formulation d'un objectif de soins est le plus souvent tardive dans le continuum de soins d'un patient, parfois absente ou encore réduite à la documentation de la décision relative à la RCR [Eli *et al.*, 2021; McSherry *et al.*, 2023]. Dépendamment du contexte de soins, les intervenants de la première ligne pourraient davantage être interpellés par l'amorce de cette discussion considérant la proximité relationnelle qu'ils développent avec leurs patients.

Selon la consultation, par exemple, certaines personnes décèdent aux soins intensifs sans qu'il n'y ait présence au dossier d'une note informant d'une discussion sur les objectifs de soins. De surcroît, cette situation serait plus fréquente chez les personnes appartenant à des groupes ethnoculturels minoritaires [Choi et Sanft, 2022; Mack *et al.*, 2023]. Le développement des compétences à mener des discussions respectueuses et empreintes d'ouverture à l'égard des différences culturelles concernant la santé pourrait améliorer l'équité d'accès pour ces populations [Choi et Sanft, 2022]. Les données recueillies dans la littérature démontrent que les personnes vivant en situation de vulnérabilité socioéconomique sont plus à risque de ne pas avoir discuté d'une planification préalable de soins sous quelques formes que ce soit, dans leur trajectoire de soins [Kaplan *et al.*, 2020; Nouri *et al.*, 2020; Choi et Sanft, 2022]. Cette situation entraîne ainsi des disparités d'accès aux soins cliniquement indiqués et cohérents avec le projet de vie de ces personnes.

Selon les publications du MSSS [2021] et du CMQ et Barreau du Québec [2023], la discussion sur les objectifs de soins devrait faire partie des bonnes pratiques cliniques et être introduite tout au long de la trajectoire de soins et de vie de tout patient (hospitalisé ou non, vivant dans une résidence privée pour personnes âgées, un CHSLD, une ressource intermédiaire, ou suivi à domicile). Cette approche systématique permettrait en quelque sorte de normaliser le processus de formulation d'un objectif de soins, et par conséquent, aurait pour avantage de diminuer l'inquiétude des patients au moment d'avoir cette discussion et de permettre aux patients, à leurs proches et aux soignants de réfléchir ensemble sur les soins avec plus de cohérence et de transparence [MSSS, 2018; MSSS, 2021]. Dans le même ordre d'idée, deux publications canadiennes soutiennent l'importance d'introduire la discussion relative aux objectifs de soins comme un élément de routine lors des consultations médicales afin d'éviter de fournir des soins de maintien en vie ne correspondant pas aux volontés de la personne [Comer *et al.*, 2020; Myers *et al.*, 2022]. Selon les données issues de la consultation, certaines parties prenantes soutiennent qu'une discussion sur les objectifs de soins n'est pas appropriée pour tous les patients, par exemple, une femme admise à l'hôpital pour accoucher ou encore une personne qui consulte pour une infection bénigne. Selon eux, cette discussion en dehors d'un contexte de maladie grave ou dégénérative pourrait d'une part devenir une source d'inquiétudes et d'autre part, ne constituerait pas une utilisation juste des ressources. En revanche, d'autres sont d'avis que cette systématisation de la discussion dont la teneur devrait être adaptée au contexte clinique permettrait de sensibiliser les personnes à amorcer précocement une réflexion, et ultimement pourrait

contribuer à diminuer le malaise à poursuivre cette discussion dans des contextes d'urgence, ce qui, par conséquent, permettrait une allocation plus juste des ressources.

En ce qui concerne la population cible, les données issues de la littérature rapportent un recours au processus de formulation d'un objectif de soins principalement pour des personnes : 1) atteintes d'une maladie grave ayant un pronostic réservé; 2) présentant un stade élevé d'une maladie incurable; 3) ayant besoin de soins palliatifs ou de fin de vie et 4) résidant dans un établissement de soins de longue durée ou admises dans un service hospitalier d'urgence ou de soins intensifs [Stanek, 2017; Secunda *et al.*, 2020; Childers *et al.*, 2021; Bartholomew, 2022; Mack *et al.*, 2023]. De plus, les données issues de la consultation soulignent qu'autant que possible, cette discussion devrait être réalisée en dehors des contextes d'urgence ou de soins aigus, fortement chargés en émotions. De surcroît, comme le rapporte la consultation, l'amorce précoce permet aux personnes atteintes par exemple d'une maladie neurodégénérative de participer plus activement à la discussion, lorsque celles-ci se sentent suffisamment bien pour le faire (p. ex. au début de la maladie d'Alzheimer).

Selon la littérature et les consultations, l'amorce précoce de la discussion favoriserait l'autonomie décisionnelle de la personne en facilitant : 1) l'établissement d'une relation de confiance avec l'équipe soignante; 2) la réflexion des personnes sur leurs valeurs dans un contexte de soins et leurs priorités; 3) l'évaluation des options thérapeutiques qu'elles jugent acceptables; et 4) une meilleure adéquation entre les soins fournis et les volontés de la personne [Stanek, 2017; Schulman-Green *et al.*, 2018; Comer *et al.*, 2020; Choi et Sanft, 2022; Mack *et al.*, 2023]. Finalement, les données issues des savoirs mobilisés appuient le fait que l'amorce du processus de formulation d'un objectif de soins devrait à tout le moins être entreprise avec les personnes souffrant d'une maladie de longue durée qui pourrait se détériorer dans le temps et celles résidant dans des établissements de soins de longue durée [AHS, 2018a; Schulman-Green *et al.*, 2018; Edmonds et Ajayi, 2019; Secunda *et al.*, 2020; MSSS, 2021; Bartholomew, 2022; Resuscitation Council UK, 2022b; Kang *et al.*, 2023; Mack *et al.*, 2023].

En somme, le professionnel de la santé doit évaluer le meilleur moment pour entamer la discussion sur les objectifs de soins ainsi que la teneur de celle-ci dans la trajectoire de soins des personnes. Si la discussion n'est pas systématiquement amorcée avec tous les patients, elle devrait à tout le moins se faire précocement dans le cours de la maladie. Cette approche favoriserait le maintien de l'espoir d'une personne dans chacune des étapes de sa maladie et contribuerait à consolider la relation thérapeutique qu'elle construit avec le professionnel de la santé [Schulman-Green *et al.*, 2018].

2.3.3 Discussion

Bien que la discussion soit au cœur du processus de formulation d'un objectif de soins, les données de la consultation rapportent que le choix d'un objectif de soins est parfois simplement documenté (objectif de soins coché), sans qu'il y ait eu de discussion préalable. Selon les parties prenantes, l'absence de discussion peut concourir à la crainte des patients de ne pas se voir offrir les soins cliniquement indiqués dont ils

pourraient bénéficier et donc les amener à choisir – voire à exiger – un objectif de soins ne correspondant pas à leur condition, leurs valeurs ou leur projet de vie.

Selon les données recueillies lors de la consultation et dans la littérature, la discussion sur les objectifs de soins permet une meilleure orientation dans la planification des soins en fonction du projet de vie de la personne au cours de sa maladie ou, le cas échéant, durant sa fin de vie [Stanek, 2017; Jain et Bernacki, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Bartholomew, 2022; Myers *et al.*, 2022].

La proximité relationnelle de certaines personnes de l'équipe soignante avec le patient les positionne favorablement pour accompagner les patients dans une réflexion sur leurs objectifs de soins en cohérence avec leurs projets de vie. Ainsi, pour répondre aux besoins globaux du patient, la contribution des différents membres de l'équipe soignante doit être prise en compte lors de la discussion sur les objectifs de soins (p. ex. les préposés aux bénéficiaires, les aides de service, les bénévoles, les infirmières, les techniciens et les professionnels de la santé et des services sociaux, les professionnels en réadaptation, les médecins ou les pharmaciens) [Stanek, 2017; Martin *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020; Ma *et al.*, 2021b]. Les données recueillies lors des consultations soutiennent que des rencontres interdisciplinaires en amont de la discussion avec le patient et (ou) ses proches, de surcroît lorsque le pronostic est incertain, permettent à l'équipe de mettre en commun leurs informations cliniques et ainsi de soutenir une discussion avec plus de cohérence avec les patients / proches [McSherry *et al.*, 2023].

Toujours selon la consultation et la littérature, l'utilisation d'un modèle de discussion structurée augmenterait les probabilités que les informations essentielles à la prise de décision sur les objectifs de soins soient discutées, ce qui rendrait ainsi les professionnels plus à l'aise avec la discussion et leur permettrait de trouver l'expérience gratifiante [Jain et Bernacki, 2020; Ernecoff *et al.*, 2021]. Le Guide de discussion dans le cas de maladies graves, un outil élaboré à partir de données probantes, décrit un cadre de discussion et propose des formulations facilitant la communication avec le patient [Ariadne Labs, 2023]. Le MSSS [2021] a répertorié plusieurs outils pour orienter le professionnel de la santé dans la discussion sur les objectifs de soins.

Le professionnel qui entame la discussion avec le patient ou son représentant l'informe du but de cet entretien, vérifie s'il accepte d'en discuter et s'assure d'utiliser un vocabulaire accessible au patient [Bartholomew, 2022; Ariadne Labs, 2023]. Selon les personnes consultées, il est important de documenter tout refus d'avoir cette discussion de la part d'un patient, ainsi que les raisons évoquées pour ce refus, le cas échéant. L'équipe soignante qui aurait ultérieurement à prendre en charge le patient serait informée du contexte de cette tentative de discussion. Le formulaire d'objectifs de soins publié par le Manitoba offre d'ailleurs un espace pour documenter le refus de la personne d'avoir cette discussion ou le fait que la discussion n'a pas permis de prise de décision [Office régional de la santé de Winnipeg, 2015].

La discussion sur les objectifs de soins est l'occasion pour les professionnels de la santé de s'informer auprès du patient ou de son représentant s'il a déjà exprimé des volontés antérieures. Au Québec, ces modalités sont par exemple des directives médicales

anticipées (DMA), un mandat de protection ou tout autre document qu'une personne aurait pu rédiger en rapportant ses volontés à l'égard de ses soins (voir le [tableau 5](#)) [INESSS, 2016c]. Les volontés préalablement exprimées peuvent constituer un levier afin d'amorcer ou de poursuivre la discussion, en précisant, révisant ou confirmant les volontés précédemment exprimées. Ceci pourrait permettre d'éviter la répétition des discussions sur les objectifs de soins qui sont potentiellement longues et éprouvantes [Association canadienne de soins palliatifs, 2020]. Les objectifs de soins étant évolutifs au cours de la maladie, les volontés exprimées par une personne à un certain moment peuvent être différentes à un autre moment de sa vie [INESSS, 2016a; AHS, 2018a; Schulman-Green *et al.*, 2018; Secunda *et al.*, 2020; Childers *et al.*, 2021; Perera *et al.*, 2022; Resuscitation Council UK, 2022b]. Par exemple, une personne ayant choisi un objectif visant exclusivement le confort pourrait souhaiter assister à un événement familial, telle une naissance. Dans ce contexte particulier, elle pourrait souhaiter recevoir des soins visant la prolongation de sa vie pour tenter d'être présente lors de cet événement [Secunda *et al.*, 2020]. En outre, la discussion sur les objectifs de soins est une occasion pour la personne de clarifier son projet de vie et selon les circonstances, d'orienter la conversation sur « la vie jusqu'à la mort » [MSSS, 2020].

Lors de la discussion sur les objectifs de soins, s'il y a des discordances entre les volontés exprimées et celles documentées notamment dans les DMA, une clarification est jugée importante.

Les données de la consultation et la littérature rapportent que la teneur de la discussion devrait être adaptée en fonction de la condition de santé de la personne [Schulman-Green *et al.*, 2018; Speak Up, n.d.]. Par exemple, la discussion sera différente avec une personne souffrant d'une condition aiguë réversible qui ne compromet pas sa survie de celle avec une personne ayant une maladie chronique qui s'aggrave et dont le pronostic vital est réservé. Dans le premier cas, la discussion permet de sensibiliser la personne au processus associé aux objectifs de soins. Dans le deuxième cas, elle permet d'évaluer la compréhension qu'a la personne de l'évolution de sa maladie, de partager des informations sur son pronostic, d'examiner les soins cliniquement indiqués qui pourraient lui être proposés et qui seraient en adéquation avec ses valeurs, ses préférences, ses craintes et son projet de vie. Dans les deux cas, durant la discussion, le professionnel de la santé devrait sensibiliser les personnes à partager avec leurs proches leurs réflexions et leurs volontés à l'égard des soins et leur projet de vie.

Selon les personnes consultées, il est important de porter une attention particulière au contexte dans lequel la discussion sur les objectifs de soins a lieu. En effet, les défis associés à la discussion peuvent être différents si elle a cours lors d'une hospitalisation aux soins intensifs, d'une consultation en cabinet, d'une admission en hébergement ou d'un diagnostic de maladie grave, et nécessiter de moduler l'approche et de documenter le contexte à même le formulaire.

Ainsi, l'équipe soignante qui aurait ultérieurement à poursuivre la discussion ou à prendre en charge la personne comprendrait mieux les décisions formulées et serait mieux outillée pour soutenir le patient et ses proches.

2.3.3.1 Don d'organes

Les personnes consultées mentionnent que la discussion sur les objectifs de soins est une opportunité d'aborder le don d'organes et pourrait contribuer à sensibiliser la population québécoise à ce sujet. Certaines parties prenantes consultées jugent important de documenter la décision en matière de don d'organes enregistrée par le patient, par les modalités actuelles (RAMQ, registre), sur le formulaire d'objectifs de soins au même titre que les volontés antérieures. Dans les formulaires passés en revue, seul celui de l'Australie-Occidentale permet cette documentation [Government of Western Australia, n.d.]. D'autres personnes consultées considèrent les modalités actuelles suffisantes pour documenter les volontés associées au don d'organes et craignent que la duplication du recueil de cette information risque de créer de la confusion. Par exemple, si l'information est consignée sur le formulaire, mais que la personne n'a pas documenté cette volonté selon les modalités existantes, la validité de ce choix pourrait être remise en cause. En somme, les parties prenantes consultées sont d'avis que la discussion sur les objectifs de soins est une occasion d'informer la personne qui exprime son désir de donner ses organes sur les principaux critères d'admissibilité aux dons d'organes après le décès neurologique ou circulatoire ainsi que des mesures temporaires de soins nécessaires pour permettre ce don d'organe. Ces mesures ne sont pas en contradiction avec l'objectif de soins ni avec l'ordonnance de non-réanimation, mais visent le maintien de la fonction des organes dans l'objectif d'un don.

2.3.3.2 Soins palliatifs et de fin de vie

Selon les critères de la population ciblée par ce processus, la discussion sur les objectifs de soins devrait être toujours réalisée et reprise régulièrement dans un contexte de maladie grave et incurable [Stanek, 2017; Secunda *et al.*, 2020; Childers *et al.*, 2021; Bartholomew, 2022; Kang *et al.*, 2023; Mack *et al.*, 2023]. Ainsi, la discussion est une opportunité pour les professionnels de la santé de repérer les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie, et par conséquent, d'améliorer l'équité d'accès à ces soins [Bartholomew, 2022]. Les travaux du MSSS [2020] portant sur les soins palliatifs et de fin de vie ciblent d'ailleurs l'appropriation par les professionnels de la santé du guide de l'INESSS [2016a] comme un moyen d'amélioration de l'accès à ces soins [MSSS, 2020]. Lors de la discussion sur les objectifs de soins avec une personne pouvant bénéficier d'une de ces approches, ces options de soins doivent être discutées et documentées sur le formulaire.

2.3.3.3 Situations conflictuelles

Selon les différentes perspectives et informations recueillies, il semble que la discussion menant à la formulation d'un objectif de soins peut être difficile et sujette à des tensions ou conflits entre le patient, son représentant, le cas échéant, ses proches et l'équipe soignante [INESSS, 2016a; AHS, 2018a; Bartholomew, 2022].

La source de ces conflits peut survenir, notamment :

- lorsque les volontés des patients s'opposent aux pratiques médicales admises;
- lorsqu'il y a des désaccords entre les proches d'un patient inapte;
- lorsqu'il y a des désaccords entre les équipes de soins ou entre les cliniciens d'une même équipe.

Les parties prenantes consultées soulignent qu'advenant une discussion difficile ou conflictuelle concernant les objectifs de soins, ces informations devraient être documentées sur le formulaire. Ainsi, au moment de reprendre la discussion, ils pourraient être mieux outillés pour aborder la situation et pourraient interpeller d'autres membres de l'équipe de soins, par exemple, un travailleur social, un conseiller en éthique ou un intervenant en soins spirituels, pour accompagner les parties prenantes (patients, proches, professionnels).

2.3.3.4 Documentation et accès aux informations

Selon les résultats obtenus, la documentation de la discussion menant à la formulation d'un objectif de soins permet à l'équipe soignante de saisir l'orientation des soins cliniquement appropriés à offrir, basée sur les préférences et les valeurs du patient. L'accès à ces informations permettrait d'éviter les répercussions négatives de soins non désirés [Myers *et al.*, 2018; Secunda *et al.*, 2020; Ernecoff *et al.*, 2021].

Selon les données recueillies lors de la consultation et dans la littérature, les éléments discutés lors du processus sont rarement ou insuffisamment documentés [Myers *et al.*, 2018; Secunda *et al.*, 2020; Ernecoff *et al.*, 2021; McSherry *et al.*, 2023; Plaisance *et al.*, 2023]. Selon Ernecoff et ses collaborateurs [2021], il y a un manque de lignes directrices ou de recommandations à l'égard des meilleures pratiques en matière de documentation.

Les données issues des consultations et des guides de discussion [Bartholomew, 2022; Ariadne Labs, 2023] soutiennent qu'afin d'atteindre les buts de la documentation, les informations suivantes devraient être consignées lisiblement sur le formulaire d'objectifs de soins et de réanimation cardiorespiratoire :

- les valeurs, les préférences et les éléments relatifs à ce que la personne entend comme qualité de vie;
- l'information sur les proches (les personnes concernées et comment elles souhaitent l'être);
- les nuances sur les soins à offrir, y compris les transferts que la personne souhaite et ses raisons (par exemple, une personne pourrait désirer un transfert pour une fracture du poignet, mais le refuserait pour une pneumonie);
- les informations pertinentes provenant des membres de l'équipe, et ce, indépendamment du milieu de soins ou de vie de la personne.

2.3.4 Aptitude à discuter et à formuler un objectif de soins

Selon les différentes perspectives et informations recueillies, l'inaptitude d'un patient à discuter et à formuler un objectif de soins est une des plus importantes barrières au processus de formulation d'un objectif de soins, notamment à cause du fardeau émotionnel porté par les proches interpellés à prendre une décision pour autrui [Comer *et al.*, 2020]. La consultation met également en lumière la confusion des professionnels de la santé en lien avec les concepts d'aptitude / d'inaptitude aux soins et son évaluation. Ainsi, il a été jugé pertinent de clarifier ces éléments.

Selon le Code civil du Québec (C.c.Q.), toute personne majeure est présumée apte à consentir aux soins proposés et par conséquent à discuter et à formuler un objectif de soins, qu'elle soit sous tutelle ou qu'un mandat de protection soit homologué [Gouvernement du Québec, 2023f]. La personne mineure et apte de 14 ans et plus peut discuter et formuler un objectif de soins. Cette discussion peut se faire en l'absence ou en présence du / des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, s'il (ils) y consent(ent)¹⁵ [OIIQ, 2023].

Par ailleurs, dans la foulée récente des modifications de la Loi sur le curateur public [Gouvernement du Québec, 2023g], une personne majeure et apte peut être soutenue par un assistant au majeur¹⁶ dans ses prises de décision à l'égard de ses soins, y compris le processus de formulation d'un objectif de soins [Gouvernement du Québec, 2023b].

L'évaluation de l'aptitude d'une personne majeure ou mineure de 14 ans et plus à participer à la discussion menant à la formulation d'un objectif de soins se fait de la même manière que pour celle de l'aptitude à consentir aux soins, par le professionnel autorisé à réaliser l'ensemble du processus de formulation d'un objectif de soins [CMQ et Barreau du Québec, 2023; OIIQ, 2023]. Cette évaluation repose sur quatre habiletés fonctionnelles du patient, décrites dans le [tableau 4](#) ci-dessous.

¹⁵ Le droit de refus de la personne mineure (p. ex. à la RCR) est toutefois plus limité que celui d'une personne majeure, et peut être renversé sans son consentement par son représentant [Gouvernement du Québec, 2023h]. Le pouvoir décisionnel du représentant ne repose pas sur l'inaptitude du mineur, mais sur son meilleur intérêt [CMQ et Barreau du Québec, 2023; Gouvernement du Québec, 2023h]

¹⁶ L'assistant au majeur, reconnu et inscrit au registre public des assistants par le curateur public, ne peut pas formuler un objectif de soins, mais peut assister le patient dans le processus. Il peut également communiquer notamment avec des médecins, des infirmières ou des travailleurs sociaux au nom de la personne assistée à des fins d'information [Gouvernement du Québec, 2023i].

Tableau 4 Critères d'évaluation de l'aptitude

Compréhension de l'information transmise d'après les cinq critères de la Nouvelle-Écosse La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ? La personne comprend-elle la nature et le but du traitement proposé et d'autres options disponibles ? La personne comprend-elle les avantages et les risques du traitement proposé, des alternatives et de l'absence de traitement ? La personne comprend-elle les risques et les conséquences de refuser le traitement proposé ? La capacité de comprendre de la personne est-elle altérée par sa maladie ?
Appréciation de l'information sur le plan personnel La personne est-elle capable de s'approprier l'information reçue sur l'ensemble des options, de l'appliquer à sa propre personne et de faire preuve d'autocritique ?
Raisonnement sur l'information La personne est-elle capable de comparer les risques et les bénéfices de chacune des options discutées, de peser le pour et le contre de chacune d'elles et de justifier son choix ?
Expression de son choix La personne peut-elle communiquer un choix raisonné et constant ?

Tableau adapté de celui publié par le Collège des médecins du Québec et le Barreau de Québec (2023): *Le médecin et le consentement aux soins* [CMQ et Barreau du Québec, 2023].

Les parties prenantes consultées soulignent que l'aptitude d'une personne peut fluctuer dans le temps, selon l'évolution de la maladie ou de la condition médicale (p. ex. Alzheimer, schizophrénie décompensée, délirium, traumatisme craniocérébral). Ainsi, l'inaptitude de la personne peut être temporaire ou partielle. Dans ces contextes particuliers, il est important de saisir les circonstances favorables pour discuter des objectifs de soins, par exemple, lorsque la personne est moins confuse ou lorsque la personne souffrant d'une maladie psychiatrique est stabilisée.

En cas d'inaptitude du patient à discuter et à formuler un objectif de soins, le processus est engagé avec la personne habilitée à le faire, c'est-à-dire le ou les représentant(s) dit(s) légal(aux) ou le(s) représentant(s) prévu(s) par le C.c.Q.¹⁷ [Gouvernement du Québec, 2023]. Le [tableau 5](#) énumère les personnes pouvant être qualifiées de représentants ainsi que leurs responsabilités.

Selon les différentes perspectives et informations recueillies, il apparaît important de valoriser le respect de l'autonomie des personnes ayant besoin d'être représentées. Afin de respecter au mieux leurs volontés, l'équipe soignante devrait favoriser la participation des personnes en tenant compte de l'autonomie résiduelle de la personne et soutenir

¹⁷ Les responsabilités des autres représentants sont les mêmes que celles d'un représentant dit légal, en ce sens qu'ils doivent prendre les décisions dans le meilleur intérêt de la personne qu'ils représentent.

le(s) représentant(s) du patient pour qu'il(s) prenne(nt) des décisions en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés et préférences que la personne représentée aurait préalablement exprimées (par écrit, au moyen de discussions sur le sujet ou selon les valeurs qu'elle a véhiculées au cours de sa vie) [Comer *et al.*, 2020; Childers *et al.*, 2021; Gouvernement du Québec, 2023k].

Devant la détérioration de la santé d'un proche, la difficulté d'acceptation d'un pronostic réservé ou l'inconfort avec la fin de vie, le rôle de représentant d'une personne inapte peut être difficile et susciter des réactions émotionnelles fortes [Comer *et al.*, 2020; Childers *et al.*, 2021]. Selon les données issues de la consultation et soutenues par Jain et Bernacki [2020], le fardeau émotionnel porté par les représentants peut contribuer à l'apparition d'un sentiment de culpabilité ou d'ingratitude. À titre d'exemple, en choisissant un objectif de soins visant uniquement le confort, la perception d'abandonner leur proche pourrait contribuer à un sentiment de culpabilité. Ainsi, l'inaptitude d'un patient à exprimer ses volontés devient un obstacle important à la formulation d'un objectif de soins cliniquement indiqué et cohérent avec le projet de vie de la personne [Martin *et al.*, 2018]. Selon les différentes perspectives et informations recueillies, une mauvaise compréhension de l'état de santé de la personne, du pronostic vital, des limites et des conséquences des traitements de maintien en vie ou encore la méconnaissance des proches à l'égard des volontés de leur proche envers les soins sont des barrières à la prise de décision d'un objectif de soins. Ces éléments peuvent contribuer à creuser un fossé entre les attentes parfois irréalistes des proches et un objectif de soins cliniquement indiqué [Martin *et al.*, 2018; Jain et Bernacki, 2020]. Néanmoins, la consultation appuie l'importance de sensibiliser les proches d'un patient inapte à fournir les informations permettant de préciser les volontés et le projet de vie que la personne aurait pu exprimer lorsqu'elle était en mesure de le faire.

Tableau 5 Représentants des personnes majeures inaptes, mineures de moins de 14 ans et mineures inaptes de 14 ans et plus

Qui	Exigences	Responsabilités
Personne mineure de moins de 14 ans et personne mineure inapte de 14 ans et plus		Le pouvoir décisionnel du représentant ne repose pas sur l'incapacité du mineur, mais sur son meilleur intérêt lors d'une prise de décision concernant ses soins de santé. Il ne doit pas prendre sa décision en fonction de croyances religieuses ou de toute autre considération contraire au meilleur intérêt de l'enfant. Dans la mesure du possible, l'avis de l'enfant doit être pris en compte.
Titulaire(s) de l'autorité parentale (mère / père) ¹⁸	Automatique	
Tuteur	Variables selon le type de tutelle	
Personne majeure ¹⁹ inapte		Le représentant doit agir dans le seul intérêt de la personne en s'assurant 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 ne sont pas hors de proportion avec les bienfaits escomptés. Par extension, lorsque l'objectif de soins est discuté et formulé par un représentant, il doit être adapté à la condition de santé et cohérent quant aux volontés que le patient aurait préalablement exprimées.
Mandataire	Homologation du mandat de protection par un tribunal suivant des évaluations médicale et psychosociale	
Tuteur ou tutrice	Ouverture par un tribunal d'une tutelle au majeur, modulée en fonction des résultats d'évaluation médicale et psychosociale. En l'absence de proche pouvant assumer ces responsabilités, le curateur public est nommé à titre de tuteur.	
Personne majeure inapte n'ayant pas de représentant dit légal, le(s) représentant(s) est(sont), dans l'ordre :		
1. Conjoint(e) marié(e), en union civile ou de fait; 2. Proche parent (enfants, parents, fratrie, etc.); 3. Personne qui témoigne de l'intérêt.		

Information tirée du Code civil du Québec.

Éducaloi, La tutelle au mineur [site Web]. Disponible à : <https://educaloi.qc.ca/capsules/la-tutelle-au-mineur/>, consulté le 22 mars 2023.

¹⁸ Selon la consultation pour les personnes mineures de moins de 14 ans et mineures inaptes de 14 ans et plus, la discussion devrait se tenir, dans la mesure du possible, avec les deux titulaires de l'autorité parentale.

¹⁹ Les membres de l'équipe soignante peuvent se référer au Registre public des mesures de représentation tenu par le Curateur public du Québec pour vérifier si le patient majeur inapte a désigné un représentant [Gouvernement du Québec, 2023i].

2.3.5 Volontés antérieures ou concomitantes

Les données issues de la consultation soutiennent, d'une part, le besoin de clarification des modalités d'expression des volontés afin que les professionnels saisissent leurs portées et leurs limites et d'autre part, le besoin de sensibilisation de la population sur ces modalités.

2.3.5.1 Directives médicales anticipées (DMA)

Les DMA sont une expression des volontés des personnes en prévision de l'incapacité à consentir aux soins [Gouvernement du Québec, 2023]. Elles permettent à la personne d'indiquer à l'avance ses volontés à l'égard des soins visés dans les DMA, selon des circonstances d'application strictes (voir le [tableau 6](#)). Les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins et par conséquent, elles ont une valeur contraignante qui en impose le respect rigoureux. Elles ont préséance sur tout ce qu'un représentant pourrait demander de même que sur tout autre choix exprimé dans un formulaire d'objectifs de soins et de réanimation cardiorespiratoire, sauf en contexte exceptionnel d'urgence. Les volontés exprimées seront respectées seulement si les circonstances d'application sont satisfaites et que les soins visés sont considérés par le professionnel autorisé comme étant cliniquement indiqués.

Tableau 6 Directives médicales anticipées

Circonstances d'application des DMA	Soins visés par les DMA
▪ une condition médicale grave et incurable, en fin de vie ▪ un état comateux jugé irréversible ou un état végétatif permanent ▪ une démence grave, sans possibilité d'amélioration	▪ la réanimation cardiorespiratoire ▪ l'intubation ▪ la dialyse ▪ l'hydratation forcée ou artificielle ▪ l'alimentation forcée ou artificielle

Source : [Gouvernement du Québec, 2019].

Pour une personne majeure et apte

Comme il en est fait mention dans les précédents travaux de l'INESSS [2016a] et comme il a été réitéré lors de la présente consultation, une personne majeure et apte avec qui une discussion sur les objectifs de soins est amorcée et qui n'a pas de DMA doit être informée de la pertinence d'entreprendre cette démarche et des modalités pour les élaborer. Pour la personne majeure et apte ayant exprimé des DMA, la discussion sur l'objectif de soins doit tenir compte des volontés consignées dans ses directives considérant leur complémentarité. Lorsque le professionnel autorisé constate un changement significatif de l'état de santé d'un patient apte, il doit vérifier si les volontés exprimées dans ses DMA sont toujours actuelles [Gouvernement du Québec, 2023m]. Lors de la discussion, et en cas de divergence entre l'objectif de soins formulé et les

DMA préalablement documentées, le patient doit être avisé de la nécessité de remplir le formulaire prescrit par le ministre s'il souhaite révoquer et modifier ses DMA [Gouvernement du Québec, 2019]. D'ailleurs, Choi et ses collaborateurs [2022] rapportent que les volontés préalablement exprimées peuvent différer dans 44 % des cas. Toutefois, en cas d'urgence, le patient apte pourrait révoquer verbalement ses DMA en exprimant une volonté différente. Le professionnel autorisé doit documenter ses nouvelles volontés dans son dossier médical et sensibiliser le patient à les partager avec ses proches. Dans ce contexte exceptionnel où la personne devient inapte après avoir verbalement révoquée ses DMA et dont le délai entre la révocation et le moment de l'inaptitude ne permet pas de remplir un nouveau formulaire, le représentant doit prendre les décisions en fonction des plus récentes volontés exprimées par le patient.

Pour une personne majeure et inapte

Selon la loi concernant les soins de fin de vie, le personnel autorisé qui constate l'inaptitude d'une personne majeure à consentir aux soins doit vérifier la présence des DMA dans le registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le dossier santé Québec (DSQ) ou le dossier médical du patient [Gouvernement du Québec, 2023n]. Les informations contenues dans les DMA devraient soutenir la discussion d'un objectif de soins avec le représentant, le cas échéant.

2.3.5.2 Mandat de protection

La consultation d'un mandat de protection, homologué ou non, pour un patient inapte à discuter des objectifs de soins permet d'informer le représentant et l'équipe de soins sur les volontés et les préférences que la personne aurait préalablement émises²⁰.

2.4 Décisions : objectifs de soins, réanimation cardiorespiratoire, transfert hospitalier

Le but du processus de discussion précédemment décrit est d'orienter le professionnel autorisé (médecin ou IPS), le patient ou son représentant vers des prises de décision sur l'objectif de soins, la RCR et les transferts hospitaliers de manière cohérente avec le projet de vie de la personne.

La portée et les considérations associées à ces décisions sont mis en lumière dans les prochains paragraphes.

²⁰ Par exemple, lorsque le mandat n'est pas homologué, les informations qui s'y trouvent devraient tout de même orienter les prises de décision à l'égard des soins, de même que pour le choix du représentant.

2.4.1 Considérations générales

Selon certaines parties consultées, le processus de formulation d'un objectif de soins est parfois assimilé par les équipes soignantes comme un consentement aux soins, voire une ordonnance médicale. Plus précisément, la consultation rapporte que l'objectif de soins est parfois compris comme une liste de soins à fournir et non pas comme une orientation globale concernant les soins à proposer à une personne dans un contexte clinique précis. De plus, certains professionnels de la santé semblent omettre d'entreprendre le recueil du consentement pour les soins proposés lorsqu'un objectif de soins a été défini pour une personne. Il est donc important de s'assurer que l'ensemble du personnel interpellé par le processus de formulation d'un objectif de soins recueille au temps venu le consentement libre, éclairé et continu de la personne pour tout soin proposé. Le principe du respect de l'autonomie de la personne par la règle du consentement libre, éclairé et continu implique également le respect de son corollaire, celui du refus des soins proposés. Par exemple, une personne majeure et apte à consentir aux soins ayant exprimé un objectif de soins visant à prolonger sa vie par tous les soins nécessaires, peut en tout temps refuser un ou des soins, même si ce refus peut entraîner sa mort.

Bien que les décisions sur les objectifs de soins, la RCR et les transferts hospitaliers soient interreliées, considérant les différents défis que pose chacune d'entre elles, il a été jugé pertinent de les présenter distinctement dans les sections suivantes.

2.4.2 Objectifs de soins

Les différentes perspectives et informations recueillies confirment que la formulation d'un objectif de soins résulte d'un processus de prise de décision partagée [Stanek, 2017; Alberta Health Services, 2018a; Schulman-Green *et al.*, 2018; Health Quality and Safety Commission New Zealand, 2020; Secunda *et al.*, 2020; MSSS, 2021].

Les personnes consultées affirment que les précédents travaux de l'INESSS [2016a] ont permis une certaine harmonisation des pratiques à l'égard du processus de formulation d'un objectif de soins, mais soutiennent que des barrières subsistent toujours. Ainsi, l'interprétation des catégories d'objectifs de soins (A-B-C-D) [INESSS, 2016a] est très variable d'un professionnel à l'autre. Par exemple, certaines personnes consultées rapportent que la seule différence qu'ils perçoivent entre les objectifs A et B concerne la décision relative à la RCR, ce qui ne permet pas d'envisager un objectif de prolongation de la vie sans accepter de RCR. D'autres soutiennent que la différence entre les objectifs C et D se limite à la possibilité d'un transfert hospitalier (p. ex. le transfert d'un résident en CHSLD vers un centre hospitalier), ce qui ne permet pas d'adapter les options de soins à la situation de santé tout en respectant l'objectif de soins de la personne.

Dans les provinces ou pays passés en revue (provinces canadiennes, Royaume-Uni, États-Unis), le nombre de catégories d'objectifs de soins est généralement de trois [AHS, 2018b; National POLST, 2019; Resuscitation Council UK, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.]. L'Australie (Australie occidentale et Tasmanie) et la Nouvelle-Zélande ont opté pour quatre objectifs de soins, le quatrième visant exclusivement les soins de fin de vie (voir le [tableau 6](#)) [Health Quality and Safety Commission, 2020; Government of Western Australia, n.d.]

Ainsi, considérant les défis d'interprétation soulevés lors de la consultation à l'égard des catégories d'objectifs de soins actuelles et les choix adoptés par les provinces ou pays passés en revue, les membres des comités consultatif et de suivi soutiennent à l'unanimité comme piste de solution la pertinence de réduire le nombre d'objectifs de soins de quatre à trois.

De plus, les personnes consultées témoignent que la dénomination actuelle des objectifs de soins, soit A, B, C et D, renvoie à la perception d'une hiérarchisation à l'égard de la qualité des soins (de meilleurs soins « A » vers de moins bons soins « D »). Il est également rapporté que cette perception de hiérarchisation, couplée à la variabilité d'interprétation des catégories par les professionnels de la santé, pourrait contribuer aux demandes de certains patients d'avoir un objectif de soins A, même s'ils ne souhaitent pas la prolongation de la vie par tous les moyens nécessaires et effrayants, de peur d'être abandonnés par l'équipe soignante si l'objectif de soins est D. Les parties prenantes sont unanimes sur le fait que la quantité et la qualité des soins visant à assurer le confort optimal d'une personne ne sont pas moins grandes que celles visant la prolongation de la vie.

Les personnes consultées proposent de désigner les catégories d'objectifs de soins par un terme informant sur l'orientation des soins à proposer. Selon eux, cette appellation permettrait de faciliter la discussion avec les patients. D'ailleurs, certains documents institutionnels des provinces ou pays passés en revue ayant un processus de formulation d'un objectif de soins similaire à celui en place au Québec (Alberta, Australie, États-Unis, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni) utilisent des libellés informatifs pour désigner les catégories d'objectifs de soins (voir le [tableau 7](#)) [AHS, 2018b; National POLST, 2019; Health Quality and Safety Commission, 2020; Health Quality and Safety Commission New Zealand, 2020; Resuscitation Council UK, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.].

Tableau 7 Catégories d'objectifs de soins dans les provinces ou pays similaires au Québec

Pays	Libellés et nombre de catégories d'objectifs de soins			
Australie occidentale [Government of Western Australia, n.d.] Tasmanie [Tasmanian Government, n.d.]	<i>All life sustaining treatment</i>	<i>Life extending intensive treatment (Excluding Resuscitation)</i>	<i>Active ward based treatment (Excluding Resuscitation)</i>	<i>Optimal comfort treatment (Excluding Resuscitation)</i>
Canada Alberta [AHS, 2018b], Ontario* [Windsor Regional Hospital, n.d.] Terre-Neuve [Eastern Health, 2016] Île-du-Prince-Édouard [Health Prince Edward Island, n.d.] Manitoba* § [Office régional de la santé de Winnipeg, 2015] Nouvelle-Écosse § [Nova Scotia Health Authority, 2023]	(R) <i>Medical Care and Interventions, Including Resuscitation</i> (comprenant les sous-catégories† R1, R2 et R3)	(M) <i>Medical Care and Interventions, Excluding Resuscitation</i> (comprenant les sous-catégories† M1 et M2)		(C) <i>Medical Care and Interventions, Focused on Comfort</i> (comprenant les sous-catégories† C1 et C2)
	(R) <i>Medical Care and Interventions, including Resuscitation</i>	(M) <i>Medical Care and Interventions, excluding Resuscitation</i>		(C) <i>Care and Interventions focused on comfort, excluding Resuscitation</i>
	(R) <i>Medical Care and Interventions, Including Resuscitation</i>	(M) <i>Medical Care and Interventions, Excluding Resuscitation</i>		(C) <i>Symptom and Comfort Care</i>
	(F) <i>Full Code</i>	(S) <i>Selective Care (Excluding Resuscitation; comprenant les sous-catégories† S1 et S2)</i>		(C) <i>Comfort Care Excluding Resuscitation; comprenant les sous-catégories† C1 et C2)</i>
États-Unis [National POLST, 2019]	<i>Full Treatments</i>	<i>Selective Treatments</i>		<i>Comfort-focused Treatments</i>

Pays	Libellés et nombre de catégories d'objectifs de soins			
Nouvelle-Zélande [Health Quality and Safety Commission, 2020]	(A) <i>The goal of care is curative or restorative</i>	(B) <i>The goal of care is curative or restorative (Excluding Resuscitation)</i>	(C) <i>The goal of care is primarily improving quality of life (Excluding Resuscitation)</i>	(D) <i>The goal of care is comfort whilst dying (Excluding Resuscitation)</i>
Royaume-Uni [NHS, 2023]	<i>Prioritise extending life</i>	<i>Balance extending life with comfort and valued outcomes</i>		<i>Prioritise comfort</i>

* Le formulaire d'objectifs de soins repéré provient d'un seul hôpital (*Windsor Regional Hospital*). † Indépendamment de la catégorie d'objectifs de soins (R, M, C et S), les sous-catégories sont des déclinaisons d'interventions particulières pouvant être proposées. ‡ Au Manitoba, on retrouve trois catégories d'objectifs de soins (R, M, C), toutefois le personnel autorisé à remplir un formulaire peut documenter le refus du patient de participer à cette discussion (*Patient declined* « PD ») de même que lorsqu'il n'y a pas de consensus atteint (*No consensus* « NC »). § Dans les documents du Manitoba et de la Nouvelle-Écosse, l'objectif de soins C est présenté en premier, alors que celui sur la réanimation est présenté en dernier.

À la lumière des informations recueillies dans la littérature et des nombreux échanges tenus avec les membres de comités, une nouvelle nomenclature selon trois (3) catégories a fait consensus, soit :

- **Objectif de PROLONGATION (P)** de la vie par tous les soins nécessaires;
- **Objectif d'ÉQUILIBRE (E)** des soins entre la prolongation de la vie et le confort;
- **Objectif de CONFORT (C)** de la personne sans avoir pour but de prolonger la vie.

Indépendamment de l'objectif de soins formulé, les cliniciens visent toujours à maximiser le confort du patient et sa qualité de vie tels qu'il les perçoit²¹.

Malgré la clarification que ces libellés apportent, certaines parties prenantes à la consultation soutiennent que la notion de quantité et de qualité décroissante des soins pourrait demeurer dans la perception des patients et des professionnels de la santé.

Afin de documenter de manière plus précise les objectifs de soins sur le formulaire, la consultation met en lumière le besoin d'espace supplémentaire pour consigner notamment les orientations d'interventions plus spécifiques, telles que l'intubation, le transfert aux soins intensifs, la dialyse, l'alimentation ou l'hydratation artificielle ou forcée. Ainsi, pour plus de cohérence avec les DMA, les parties consultées soulignent la pertinence d'aborder les soins prévus avec les patients dans ces directives. De plus, afin que l'équipe soignante comprenne ce que le patient entend comme équilibre des soins à proposer, il est important de documenter adéquatement toute information qui permettrait de traduire ce que la personne juge (dis)proportionnée ou (in)confortable comme intervention.

²¹ « Selon l'OMS, la qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. » (WHO, 1993)

L'ensemble des informations discutées et documentées, indépendamment de l'objectif de soins formulé, permet à l'équipe soignante qui aurait à prendre en charge le patient de proposer des soins cliniquement indiqués et en adéquation avec le projet de vie de la personne.

Le formulaire actuel [INESSS, 2016a] offre au recto des espaces réservés pour documenter les éléments de discussion et les décisions. Bien que les personnes consultées expriment leur appréciation de ces espaces, elles les considèrent trop restreints et suggèrent d'en ajouter. Sachant que le verso du formulaire est réservé aux définitions des objectifs de soins ainsi qu'à l'énumération des gestes préhospitaliers pouvant être donnés selon les objectifs de soins, les membres des comités consultatif et de suivi suggèrent le retrait de ces descriptions afin d'ajouter des espaces supplémentaires pour augmenter la place octroyée à la description des volontés de la personne. D'ailleurs, parmi les formulaires portant sur les objectifs de soins d'autres provinces ou pays passés en revue (p. ex. Australie, autres provinces canadiennes, États-Unis, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni), aucun n'énumère les gestes préhospitaliers [AHS, 2018b; National POLST, 2019; Health Quality and Safety Commission, 2020; Resuscitation Council UK, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.]. Pour répondre au besoin d'espace de documentation, il est suggéré que les gestes préhospitaliers soient intégrés dans un tableau distinct du formulaire et accessible dans le guide d'accompagnement destiné à la fois aux professionnels ayant à documenter les objectifs de soins et aux TAP²² (voir le [tableau 8](#)).

²² Aux fins de cohérence avec les nouveaux objectifs de soins, les gestes préhospitaliers correspondants ont été mis à jour en collaboration avec les membres des comités consultatif et de suivi sur lesquels siègent des techniciens ambulanciers ainsi qu'un directeur médical régional, mais également avec la collaboration d'un conseiller clinique de la Direction médicale des services préhospitaliers d'urgence du MSSS.

Tableau 8 Gestes préhospitaliers relatifs aux objectifs de soins

Gestes préhospitaliers relatifs aux objectifs de soins <i>Ce tableau est indicatif et sert à informer sur les soins à prodiguer en préhospitalier selon les objectifs de soins sauf restriction ou refus à l'égard de certains soins exprimés par le patient ou son représentant</i>	Objectifs de soins		
	Objectif P PROLONGATION de la vie par tous les soins nécessaires	Objectif E ÉQUILIBRE des soins entre la prolongation de la vie et le confort	Objectif C CONFORT de la personne sans avoir pour but de prolonger la vie
▪ Oxygénothérapie ▪ Soulagement de la dyspnée (salbutamol, nitroglycérine et épinéphrine) ▪ Soulagement de la douleur (nitroglycérine, fentanyl) ▪ Correction de l'hypoglycémie (glucose, glucagon) ▪ Traitement des convulsions actives (midazolam) ▪ Traitement de l'anaphylaxie (épinéphrine) ▪ Maîtrise des hémorragies ▪ Désobstruction des voies respiratoires du patient avec pouls (y compris la laryngoscopie)	✓	✓	✓
▪ Traitement de l'intoxication aux opiacés (naloxone) ▪ Suivant l'échelle AVPU* : – Assistance ventilatoire à <i>Pain</i> (P) ou <i>Unresponsive</i> (U) (p. ex. ballon masque) – Assistance ventilatoire à pression positive à <i>Alert</i> (A) ou <i>Verbal</i> (V) (p. ex. CPAP) ▪ Stimulation cardiaque externe, cardioversion électrique ▪ Orientation spécifique (déviation) vers un hôpital spécialisé [centre traumatique tertiaire, hémodynamie, centre de reperfusion cérébrale, etc.]	✓	✓	✗ (Sauf en cas de circonstances exceptionnelles†)
▪ Intubation d'urgence	✓	✓ Voir si <i>oui</i> ou <i>non</i> dans le formulaire	✗
▪ Soins de réanimation (dont la RCR et la défibrillation) en arrêt cardiorespiratoire (ACR) ▪ Désobstruction des voies respiratoires en l'absence de pouls (y compris la RCR et la laryngoscopie)	Vérifier s'il y a une ordonnance de non-réanimation ‡		✗

* Échelle AVPU : acronyme anglophone correspondant à quatre niveaux : *Alert – Verbal – Pain – Unresponsive*. † Par exemple, sur un cas de surdose accidentelle d'opioïdes et en l'absence de soins de fin de vie, appliquer l'assistance ventilatoire et considérer la naloxone. ‡ Si la section est signée par le professionnel autorisé (médecin ou infirmier praticien spécialisé) ou l'apprenant autorisé (médecin résident ou candidat / étudiant infirmier praticien spécialisé), l'ordonnance de non-réanimation s'applique, et ce, même si la case « refus de réanimation par le patient » n'est pas cochée et si le patient n'a pas signé.

2.4.3 Transferts hospitaliers

Selon les différentes perspectives et informations recueillies, le processus de formulation d'un objectif de soins peut contribuer à éviter des hospitalisations non désirées [Stanek, 2017; Jain et Bernacki, 2020; Secunda *et al.*, 2020; Myers *et al.*, 2022]. Le transfert hospitalier vise à permettre à une personne de recevoir un soin qui n'est pas disponible dans son milieu de vie ou dans l'installation où elle est hospitalisée. Les soins nécessitant un transfert hospitalier peuvent avoir des visées aussi larges que le soulagement des douleurs en fin de vie, le traitement d'une condition réversible ou des soins de maintien en vie.

Les données issues de la consultation illustrent que trop souvent les patients sont acheminés à l'hôpital, même s'ils avaient préalablement exprimé, par exemple, la volonté de mourir dans leur milieu de vie. Toutefois, lorsque le patient ne peut être soulagé dans son milieu de vie, faute de ressources humaines et (ou) techniques, le transfert hospitalier demeure l'option la plus humaine. Par exemple, plusieurs résidences privées pour aînés (RPA) ne disposent pas de personnel qualifié pour évaluer les besoins de soins vis-à-vis d'une détérioration de la condition médicale ou encore, pour fournir les soins qui pourraient soulager la personne. Lorsque le personnel sur les lieux est en mesure d'évaluer les besoins de la personne et d'y répondre, s'il y a urgence et que la personne ne peut participer activement aux décisions et que son représentant ne peut être joint, le formulaire d'objectifs de soins dûment rempli guide les interventions (p. ex. ne pas effectuer de transfert hospitalier si la condition du patient peut être soulagée dans le milieu de vie comme il le souhaite).

Les formulaires des provinces ou pays passés en revue offrent différentes possibilités pour documenter les décisions à l'égard d'éventuels transferts, mais aucun ne dispose d'un espace réservé – en dehors de l'objectif de soins – pour consigner cette information [AHS, 2018b; National POLST, 2019; Health Quality and Safety Commission, 2020; Resuscitation Council UK, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.]. Sur ces formulaires, la décision ou l'orientation à l'égard d'un éventuel transfert est intégrée à l'objectif de soins soit dans les définitions des catégories, soit directement dans un espace à cocher au sein de l'objectif de soins.

Selon les consultations, la discussion sur les volontés de transfert hospitalier devrait permettre de soutenir une prise de décision éclairée, notamment en explorant avec la personne les différents scénarios afin de clarifier ses volontés. Enfin, la documentation de ces informations sur le formulaire pourra orienter la prise de décision des intervenants dans un contexte de détérioration en reflétant au mieux les volontés du patient.

2.4.4 Réanimation cardiorespiratoire et ordonnance de non-réanimation

La réanimation cardiorespiratoire (RCR) est un soin d'urgence comprenant un ensemble de manœuvres (p. ex. des compressions thoraciques, la défibrillation, la ventilation mécanique²³) à entreprendre sans délai et selon la disponibilité des dispositifs lorsqu'une personne est en arrêt cardiorespiratoire (ACR) [INESSS, 2022].

L'ordonnance de non-réanimation (ONR) est la prescription de ne pas entreprendre les manœuvres de RCR en situation d'ACR. L'accès à l'ONR doit être facilité, autrement l'amorce des manœuvres outrepasserait le respect des volontés de la personne et risque de causer de la douleur ou de l'inconfort à la personne qui la refuse [CMQ et Barreau du Québec, 2023]. Néanmoins, une confusion persiste pour les exploitants et le personnel des RPA, des ressources intermédiaires et de type familial et des résidences à assistance continue quant au respect de la volonté des personnes qui ne souhaitent pas que soit tentée la RCR, eu égard à l'interprétation de l'article 2 de la *Charte des droits et libertés de la personne*²⁴ [Gouvernement du Québec, 2023o]. Ainsi, quelqu'un qui ne fournirait pas, sans motif raisonnable, le secours à la personne dont la vie est en péril pourrait avoir à répondre de sa conduite devant les tribunaux, sauf si la personne dont la vie est en danger a préalablement exprimé son refus que soient amorcées des manœuvres de RCR. Il n'en demeure pas moins que la réaction instinctive d'une personne en présence d'un résident / client en ACR sera vraisemblablement d'entreprendre des mesures de réanimation, malgré la présence d'une ONR. Les données issues de la consultation soulignent sans équivoque la primauté du respect des volontés de la personne et, qu'afin de respecter ce principe, le besoin de directives claires pour réduire la confusion envers le respect des volontés de la personne et l'article 2 de la Charte soient énoncées.

2.4.4.1 Décision relative à la RCR

La décision de tenter la RCR repose sur l'évaluation :

- de la probabilité de réussite suffisamment élevée pour justifier ce soin, compte tenu du risque de préjudice;
- de ce qui constituerait une réussite à la lumière de ce qui est important pour le patient en considérant ses valeurs personnelles, religieuses ou spirituelles.

²³https://heartandstroke.my.salesforce.com/sfc/p/#A0000000BYzl/a/2K000003BAo8/R8uSWztVwESqwkEP_BII.Opeye89WyWg8RkyLTxhHNE.

²⁴ Cet article stipule que « Tout être humain dont la vie est en péril a droit au secours. Toute personne doit porter secours à celui dont la vie est en péril, personnellement ou en obtenant du secours, en lui apportant l'aide physique nécessaire et immédiate, à moins d'un risque pour elle ou pour les tiers ou d'un autre motif raisonnable. »

Afin d'informer adéquatement les patients et de favoriser une prise de décision éclairée quant à l'expression d'une ONR, le médecin devrait expliquer l'ensemble des manœuvres pouvant être entreprises lors d'un ACR, leurs avantages, leurs risques, les limites et les alternatives. Ces explications permettraient d'explorer avec le patient les interventions qu'il pourrait souhaiter ou au contraire celles qu'il refuse²⁵.

Ainsi, lorsque la RCR est cliniquement indiquée, un patient pourrait de manière libre et éclairée :

- accepter toutes les manœuvres;
- refuser certaines manœuvres de RCR (p. ex. les compressions thoraciques), mais accepter la ventilation;
- refuser l'ensemble des manœuvres de RCR.

Selon la consultation, la décision devrait être documentée dans une section prévue à cet effet dans le formulaire d'objectifs de soins et de décision relative à la RCR.

La décision peut être influencée par la méconnaissance de la population à l'égard des limites et des risques associés aux manœuvres de RCR, le taux de succès de la RCR étant généralement surestimé dans la population. Cette méconnaissance pourrait expliquer l'insistance de certains patients / représentants pour qu'une RCR soit tentée, même si elle n'est pas cliniquement indiquée [Martin *et al.*, 2018; MSSS, 2020; 2021; OMCO, 2023].

D'un autre côté, les parties consultées soutiennent que certains médecins, par crainte de poursuites judiciaires, cèdent aux exigences des patients en documentant qu'une RCR soit tentée advenant un ACR, même si ce soin n'est pas cliniquement indiqué.

Bien que les portées des décisions sur les objectifs de soins et la RCR soient différentes, elles devraient être cohérentes. Par exemple, selon la consultation, une ONR devrait être remplie pour un patient dont l'objectif de soins vise uniquement le confort. À cet effet, la majorité des documents institutionnels d'autres provinces ou pays exclut la RCR lorsque cet objectif de soins est choisi. Par ailleurs, la plupart de ces mêmes documents inclut systématiquement la RCR lorsque l'objectif de soins vise la prolongation de la vie [AHS, 2018b; Health Quality and Safety Commission, 2020; Nova Scotia Health Authority, 2023; Health Prince Edward Island, n.d.; Windsor Regional Hospital, n.d.]. Cependant, la majorité des parties prenantes consultées rapportent au contraire qu'une personne ayant un objectif de soins de *Prolongation* pourrait refuser certaines manœuvres de RCR ou l'ensemble de ces manœuvres, tout en souhaitant d'autres soins visant la prolongation de la vie.

²⁵ Les patients ont le droit de refuser des soins, mais ils ne peuvent pas exiger des soins non cliniquement indiqués [MSSS, 2021].

En cas de désaccords entre le patient / représentant et le professionnel autorisé, les écrits normatifs offrent certaines orientations afin de soutenir l'équipe soignante [CMQ et Barreau du Québec, 2023; MSSS, 2021; Gouvernement du Québec, 2023p]. Le Code de déontologie des médecins ainsi que le CMQ et le Barreau du Québec [2023] notent que seules les interventions médicalement nécessaires – découlant d'une démarche clinique rigoureuse – doivent être proposées²⁶ [Gouvernement du Québec, 2023p]. Le CMQ et le Barreau du Québec [2023] affirment que lorsque la RCR n'est pas indiquée, le médecin communique en toute transparence sa décision au patient ou à son substitut. Cette nouvelle orientation pourrait appuyer le besoin, exprimé lors de la consultation, d'orientations plus soutenantes et un soutien organisationnel affirmé lors de désaccords concernant la RCR entre l'équipe soignante et le patient ou son représentant.

2.4.4.2 Considérations liées à la documentation de la décision relative à la RCR et à sa validité

Outre les défis associés à la prise de décision relative à la RCR, une confusion persiste concernant la documentation de l'ONR et sa validité. Selon les données de la consultation et les documents du CMQ [2015; 2023] et de l'INESSS [2022], il y a plusieurs façons de documenter l'ONR, soit : 1) dans une section du formulaire d'objectifs de soins; 2) dans des DMA; 3) sur des feuilles d'ordonnance; 4) sur des formulaires (maison) élaborés par les établissements ou installations; 5) dans un mandat de protection, un testament biologique, etc. Cette situation entretient des ambiguïtés et risque d'engendrer des erreurs d'interprétation en situation d'urgence. L'existence de ces outils, dont la portée légale est différente, soulève en plus la question de savoir à qui revient la responsabilité de déterminer si l'outil s'applique [INESSS, 2022].

Si la décision de ne pas tenter une RCR est documentée sur le formulaire d'objectifs de soins – signé par le médecin ou l'IPS –, rappelons qu'actuellement, cette copie doit être aussi signée par le patient ou son représentant pour que les TAP puissent suivre l'ONR, à défaut de quoi ces derniers devront entreprendre les manœuvres de RCR (à moins d'une ONR verbale émise par un proche présent) [INESSS, 2016a; Corporation d'urgences-santé, 2018; CMQ et Barreau du Québec, 2023].

Cependant, selon la consultation, des défis persistent en lien avec la validité du formulaire puisque certains patients refusent de le signer²⁷. Les raisons évoquées lors de la consultation sont de deux ordres. D'une part, certains patients refusent de signer le formulaire puisqu'ils perçoivent le fait d'apposer leur signature sur le formulaire d'objectifs de soins comme un contrat immuable les liant aux décisions y figurant. D'autre part, le refus de signer de certains patients relève d'un désaccord entre celui-ci ou son représentant et le médecin ou l'IPS. Toutefois, la majorité des personnes consultées

²⁶ Un patient peut demander d'autres soins que ceux proposés, mais le médecin doit évaluer leur pertinence et fournir uniquement ceux qu'il juge cliniquement indiqués [MSSS, 2021; CMQ et Barreau du Québec, 2023]. En aucune circonstance, un patient ou un substitut ne peut exiger qu'une RCR soit amorcée si elle n'est pas indiquée [CMQ et Barreau du Québec, 2023].

²⁷ La signature du patient ou de son représentant actuellement requise sur le formulaire lorsqu'une copie lui est remise concerne l'ensemble des instructions (objectif de soins et RCR).

souligne, comme pour tous les autres soins exclus d'un plan de traitements, que la décision de remplir une ONR ne devrait pas requérir l'accord des patients / représentants, mais l'exigence du médecin ou de l'IPS d'expliquer les raisons pour lesquelles la RCR n'est pas cliniquement indiquée.

Lors de la consultation, certaines parties prenantes soulignent que la signature du patient / représentant sur le formulaire désigne en quelque sorte la relation en termes d'ordre contractuel plutôt que thérapeutique. Elles ajoutent que l'exigence de la signature ne favorise pas une discussion basée sur la confiance, mais entretient la méfiance des patients / représentants envers l'équipe soignante. En revanche, d'autres parties font valoir que la signature du patient / représentant engagerait davantage celui-ci dans la prise de décision. Eu égard à ces positions concernant la signature du patient / représentant, il a été jugé pertinent d'explorer les positions des provinces ou pays passés en revue. À quelques exceptions près, soit les États-Unis²⁸ et l'Île-du-Prince-Édouard²⁹, aucun autre provinces ou pays n'exige la signature du patient / représentant sur le formulaire³⁰.

Si une ONR est dûment remplie sur le formulaire d'objectifs de soins et que ce formulaire est accessible sur les lieux où survient un ACR, le respect de la prescription, mais également des volontés des personnes ayant exprimé leur refus d'amorce de manœuvres de RCR devrait être respecté [CMQ et Barreau du Québec, 2023], mais peut tout de même être mis en jeu dans certaines circonstances. En effet, selon la consultation et les documents normatifs québécois, les manœuvres doivent être entreprises si un proche d'une personne en ACR insiste en ce sens, et ce, malgré la présence d'une ONR valide [CMQ et Barreau du Québec, 2023; Corporation d'Urgences-santé, 2018; INESSS, 2022]. Or, selon la consultation, les volontés d'un tiers (p. ex. un membre de la famille) ne devraient jamais avoir préséance sur les volontés préalablement exprimées par la personne, comme le rappellent d'ailleurs de récents travaux de l'INESSS [2022].

2.5 Soutien à la mise en œuvre du processus de formulation et de révision d'un objectif de soins

2.5.1 Révision des objectifs de soins

Les volontés d'une personne à l'égard de l'intensité des soins peuvent changer au cours de l'évolution de la maladie, par exemple, lorsque l'espérance de vie d'une personne devient plus limitée ou au contraire s'améliore, ou encore, en raison d'un événement personnel (naissance à venir d'un enfant). Les objectifs de soins étant hautement évolutifs, les résultats issus de la littérature et de la consultation soutiennent l'importance de reprendre régulièrement cette discussion [Stanek, 2017; Schulman-Green *et al.*, 2018;

²⁸ [National POLST, 2019].

²⁹ [Health Prince Edward Island, n.d.].

³⁰ D'ailleurs, en 2019, la Cour supérieure de l'Ontario a déterminé que la rédaction d'une ONR ne requiert ni le consentement ni la signature du patient ou de son représentant [CanLII connect, 2019 ; OMCO, 2023].

Secunda *et al.*, 2020; Perera *et al.*, 2022; Kang *et al.*, 2023]. Au moment de la révision des objectifs de soins, il est important d'évaluer la teneur de la discussion nécessaire en fonction de la condition du patient. Ainsi, si la condition de santé est stable, la teneur de la discussion ne sera différente que si le patient est à un point tournant (p. ex. en fin de traitements curatifs et en décision à l'égard des soins palliatifs ou de confort) [Childers *et al.*, 2021]. Lorsque les discussions initiales sont adéquatement documentées, ceci permet par la suite des échanges plus succincts et potentiellement moins difficiles sur le plan émotionnel [Parlons-en, 2020; Childers *et al.*, 2021].

La consultation illustre le besoin d'adaptation des repères concernant la révision du processus et une meilleure diffusion de ceux-ci.

2.5.2 Accès au formulaire d'objectifs de soins

L'accès en temps opportun au formulaire d'objectifs de soins et à la RCR est déterminant pour respecter les volontés des personnes, comme le souligne l'ensemble des données recueillies [CMQ et Barreau du Québec, 2023; MSSS, 2018; 2021]. Il permet également de faire évoluer les discussions entre l'équipe soignante et le patient ou son représentant, au fil du temps.

Or, la consultation a fait ressortir que les différentes méthodes d'archivage, informatiques ou papier, actuellement utilisées dans le réseau de la santé et des services sociaux ne sont pas conçues pour permettre un accès rapide à l'information ni même au partage d'informations entre les établissements, les installations ou les équipes soignantes.

Divers exemples d'entrave à l'accès au formulaire ont été rapportés par les personnes consultées. Par exemple, les patients peuvent recevoir des soins dans plusieurs installations (hôpital, bureau privé, CLSC), milieux de vie (domicile, CHSLD, etc.) ou établissements (CISSS et CIUSSS) qui ont des méthodes de conservation du formulaire très variées (p. ex. dossier papier, dossier informatisé, dossier numérisé, systèmes de classement variés). Au sein d'une même installation, des parties consultées ont exprimé ne pas savoir trouver le formulaire dans un dossier numérisé. De plus, les personnes consultées indiquent des délais et des difficultés à obtenir les informations nécessaires pour la prise en charge de la personne, particulièrement dans un contexte d'urgence, lorsqu'elle reçoit des soins dans un lieu autre que celui où est conservé son formulaire, car l'accès au formulaire exige de transiger par les services d'archives.

Les données de la littérature rapportent également que la variabilité des méthodes de conservation des outils d'expression des volontés est une barrière au partage des volontés des patients [Parlons-en, 2020]. Certains provinces ou pays comparables au système de santé québécois offrent la possibilité d'enregistrer les objectifs de soins dans un registre permettant l'accès à l'information en temps opportun à tous les cliniciens. Par exemple, en Alberta et en Australie, le formulaire d'objectifs de soins peut être enregistré dans le dossier électronique du patient (*Connect Care*³¹*My Health Record*³²). Aux

³¹ <https://manual.connect-care.ca/workflows/Ordering/goals-of-care-orders>.

³² <https://developer.digitalhealth.gov.au/specifications/clinical-documents/ep-3024-2020>.

États-Unis, un registre propre au POLST est accessible dans plusieurs états [National POLST, 2020].

Lors de la consultation, deux pistes de solution pour faciliter l'accès au formulaire en temps opportun ont été proposées. Premièrement, l'utilisation d'un registre centralisé, tel que le dossier santé Québec (DSQ) a été suggéré. La consultation soulève tout de même des limites à l'utilisation du DSQ, notamment les pannes informatiques, une information statique et un accès limité à certains professionnels. Deuxièmement, il a été proposé de remettre une copie du formulaire rempli systématiquement aux patients qui consultent en clinique externe ou lors du congé hospitalier et de les sensibiliser à l'importance de rendre le formulaire facilement accessible. En Alberta, le formulaire est remis au patient / représentant dans un porte-documents de couleur verte. Les patients sont sensibilisés à rendre ce porte-documents facile d'accès. Par exemple, si les patients vivent à domicile, il leur est recommandé de mettre le porte-documents près ou sur la porte du réfrigérateur [AHS, n.d.]. Les patients sont également sensibilisés à l'importance d'apporter leur porte-documents lorsqu'ils vont à l'hôpital ou lors d'un rendez-vous médical.

En somme, le processus de formulation d'un objectif de soins n'est utile que si le formulaire sur lequel sont documentés les objectifs de soins et la décision relative à la RCR est accessible en temps opportun aux professionnels de santé qui doivent prendre la personne en charge.

2.5.3 Besoin d'activités de formation et modalités de soutien et de suivi de l'implantation du processus

Les différentes perspectives et informations recueillies illustrent les besoins des intervenants interpellés par le processus, notamment en ce qui a trait à :

- l'appropriation de l'ensemble des étapes (amorçage, évaluation de l'aptitude, discussion, formulation, révision) [MSSS, 2020];
- le développement des habiletés communicationnelles afin de pallier l'inconfort d'amorcer la discussion sur les objectifs de soins ou la RCR et rendre le processus plus gratifiant aux yeux des cliniciens [Comer et al., 2020; Jain et Bernacki, 2020; Bartholomew, 2022];
- l'accessibilité à des outils pouvant les soutenir [Myers *et al.*, 2018; Eli *et al.*, 2021];
- le développement des compétences pour l'interprétation des objectifs de soins et leur transposition en interventions particulières et cohérentes avec le projet de vie du patient.

La consultation éclaircit les besoins des intervenants interpellés par le processus, notamment en ce qui a trait au :

- soutien organisationnel pour appuyer les équipes devant des désaccords entre les patients ou leurs proches et l'équipe soignante, qui se traduisent par la demande d'un objectif de soins et (ou) d'une décision relative à la RCR qui ne sont pas cliniquement indiqués;
- développement des habiletés communicationnelles afin de maintenir la relation thérapeutique malgré les désaccords qui peuvent survenir.

Finalement, la consultation réalisée illustre le besoin de mettre en place des modalités de suivi de l'implantation, notamment d'indicateurs, afin d'évaluer l'appropriation de l'ensemble du processus par les professionnels interpellés par ce dernier et d'apporter les ajustements requis si cela est nécessaire [Eli *et al.*, 2021].

2.5.4 Besoin de sensibiliser le grand public

L'information recueillie dans le cadre du projet et les nombreuses consultations réalisées insistent sur l'importance de sensibiliser et d'informer la population quant à l'existence et à la pertinence du processus de formulation d'un objectif de soins et de la décision relative à la RCR [MSSS, 2021; Eli *et al.*, 2021; Ma *et al.*, 2021b]. Cette sensibilisation pourrait permettre notamment d'informer la population sur les avantages, les limites et les risques de la RCR. Bien qu'un outil destiné aux patients ait été publié par l'INESSS [2016b], selon la consultation, des efforts de diffusion sont nécessaires.

Les résultats évoquent également l'importance pour un patient d'informer ses proches sur ses volontés, qu'elles soient consignées par le biais d'un formulaire d'objectifs de soins, des DMA, d'un mandat de protection ou d'un testament biologique.

PRINCIPAUX CONSTATS

Les consultations effectuées ainsi que la littérature recensée ont permis de faire ressortir trois grands constats au regard du processus actuellement en place dans le réseau de santé québécois :

- il existe un manque d'harmonisation des pratiques se rapportant au processus qui entoure la formulation d'un objectif de soins ainsi que leur interprétation;
- des enjeux persistent quant à la validité de la consignation des volontés concernant la réanimation cardiorespiratoire;
- des entraves quant à l'accès aux formulaires d'objectifs de soins et conséquemment, aux informations consignées ayant trait aux volontés des personnes nuisent au processus.

Harmonisation des pratiques et optimisation du processus

Les travaux ont mis en évidence différents défis entravant l'harmonisation des pratiques au regard du processus de formulation d'un objectif de soins et de la décision relative à la RCR (ci-après nommé processus) dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux québécois. Ces défis relèvent de divers éléments, notamment :

- une mécompréhension des modalités d'expression des volontés de la part des professionnels comme de la population;
- une interprétation variable des catégories d'objectifs de soins et de la finalité recherchée par le processus;
- un malaise et (ou) une difficulté dans l'amorce du processus, c'est-à-dire au moment opportun et auprès de la population pouvant en bénéficier;
- un manque de soutien pour la gestion des désaccords en cours de processus.

Le terme utilisé pour désigner le processus mérite d'être clairement défini et uniformisé, et les concepts associés, clarifiés.

- Deux termes (« niveau de soins » et « niveau d'intervention médicale ») sont actuellement utilisés au Québec et sont de plus souvent confondus avec le terme « niveau de soins alternatifs ». La littérature montre que le terme « objectif de soins » (*goals of care*) est préféré et communément utilisé dans d'autres provinces ou pays, reflétant davantage le but visé par le processus. De plus, le terme « niveau », de même que les lettres utilisées pour désigner les différentes catégories d'objectifs, nourrissent la perception de hiérarchisation de la qualité et de la quantité des soins qui seront offerts.

- L'absence de consensus quant à la définition du processus constitue une barrière à l'harmonisation des pratiques, de sorte que l'exercice se limite souvent à « cocher les cases d'un formulaire », est confondu avec l'établissement d'une liste de soins à offrir et est même parfois assimilé à l'obtention d'un consentement aux soins. Ainsi, une définition axée sur l'opérationnalisation du processus, mettant l'accent sur la centralité de la discussion et la finalité attendue, est requise.

Les noms, définitions et nombre de catégories d'objectifs de soins concourent à la difficulté d'interprétation.

- Dans les provinces ou pays comparables passées en revue, le nombre de catégories d'objectifs de soins est généralement de trois. De plus, les noms et les définitions de ces catégories informent sur la nature même de l'objectif de soins.

L'amorce du processus se fait généralement trop tardivement dans la trajectoire de soins des patients. La méconnaissance des repères concernant la population ciblée (moment opportun) nuit au but poursuivi par ce processus.

- Les données démontrent que le processus fait partie des bonnes pratiques et devrait, selon le jugement clinique, être entamé et poursuivi tout au long de la trajectoire de soins de la personne. L'amorce de la discussion devrait être effectuée, dans la mesure du possible, en dehors d'un contexte d'urgence ou d'un épisode de soins aigus.

Bien qu'elle soit centrale au processus, la discussion est souvent omise ou incomplète, pour diverses raisons : le malaise des professionnels à amorcer cette discussion, la méconnaissance des informations pertinentes à discuter et à documenter, le manque de temps pour accompagner le patient dans sa réflexion, la confusion concernant le concept d'aptitude / d'inaptitude ainsi que les attentes parfois irréalistes du représentant d'un patient inapte à participer au processus.

- Un formulaire davantage autoportant sur lequel figurent des éléments à discuter et qui dispose d'un espace suffisant à leur documentation permettrait de proposer une structure de discussion. Par ailleurs, les informations ainsi documentées soutiendraient l'équipe soignante interpellée ultérieurement dans la trajectoire du patient en lui permettant de saisir l'orientation des soins à proposer.
- Des outils seraient souhaités pour soutenir les professionnels dans la discussion afin :
 - de rappeler l'importance de la collaboration interprofessionnelle et de documenter le contexte dans lequel cette discussion a été effectuée;

- de favoriser la participation du patient en l’informant adéquatement sur son état de santé (diagnostic, pronostic, etc.), en considérant son projet de vie ainsi que ses volontés antérieures, le cas échéant;
- d’évaluer l’aptitude / l’inaptitude du patient à prendre part au processus,
- d’accompagner le(s) représentant(s) du patient inapte, notamment en clarifiant ses(leurs) responsabilités.

La consultation souligne que le processus n’est pas révisé sur une base régulière, excepté en CHSLD.

- Le processus de formulation d’un objectif de soins étant évolutif, le personnel interpellé par celui-ci devrait être sensibilisé sur l’importance de reprendre la discussion régulièrement.
- Les critères de révision, ainsi qu’un espace prévu pour documenter les informations discutées devraient figurer sur le formulaire. Ainsi, l’évolution possible du projet de vie du patient peut être prise en considération par le personnel qui assure une prise en charge du patient.

Les consultations ont mis en lumière l’importance de documenter adéquatement la décision relative à l’objectif de soins ainsi que les deux interventions qui y sont indissociables, soit la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire et la décision relative au transfert hospitalier.

- Considérant le besoin exprimé des parties consultées à l’égard d’une meilleure traduction des objectifs de soins en intervention plus spécifique (c.-à-d. des soins à proposer), il apparaît important que l’espace permettant la documentation des objectifs de soins soit suffisant.
- En ce qui a trait à la décision relative à la RCR, il apparaît nécessaire de clarifier :
 - dans quelles circonstances la décision de ne pas tenter la RCR devrait être prise (notamment si elle n’est pas cliniquement indiquée) et ainsi, documentée sur le formulaire;
 - que la décision de ne pas tenter une RCR implique nécessairement qu’une ordonnance de non-réanimation (ONR) – figurant explicitement au formulaire – soit remplie et dûment signée par un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée.
- La littérature montre que dans d’autres provinces ou pays, les informations relatives à un éventuel transfert hospitalier sont intégrées à même l’objectif de soins choisi. Les consultations ont toutefois fait ressortir l’importance de documenter les différents scénarios qui ont été explorés avec le patient à cet effet et qui guideraient la décision d’acheminer ou non le patient vers l’hôpital ou encore de procéder à un transfert interhospitalier.

Les données recueillies montrent qu'un appui accru au personnel soignant ainsi qu'une meilleure sensibilisation de la population sur l'existence et l'importance de cette démarche sont nécessaires afin d'optimiser le processus de formulation d'un objectif de soins et de la décision relative à la RCR, notamment par le biais :

- d'une offre de formation sur l'ensemble des éléments relatifs au processus, soit l'amorce (population ciblée), la discussion structurée, la révision du processus, la formulation des décisions et la documentation adéquate;
- d'orientations claires, et de la mise en place d'une instance de soutien et d'une communauté de pratique pour accompagner les équipes et les patients dans la résolution de désaccords;
- d'une campagne de sensibilisation de la population visant à informer sur le processus, son but et sa pertinence.

La consultation souligne qu'un suivi de l'implantation du processus de formulation d'un objectif de soins dans les établissements est nécessaire afin d'apprécier les retombées de ce processus sur la qualité des soins et permettre les ajustements requis. À cet effet, il serait souhaitable que :

- des indicateurs précis soient élaborés et qu'un comité soit mis en place pour en effectuer le suivi.

Validité et respect des volontés liées à la RCR consignées au formulaire

Les décisions relatives à la RCR peuvent être consignées selon diverses modalités (ordonnance de non-réanimation, directives médicales anticipées, formulaire d'objectifs de soins, etc.), chacune ayant leur portée légale et associée à des conditions d'applications précises, rendant ardu le respect des volontés y étant documentés.

- Selon les directives de non-initiation de la RCR, destinées aux TAP (MED.-LEG-3), afin qu'ils puissent respecter les instructions documentées sur le formulaire d'objectifs de soins et de RCR, la signature du patient ou de son représentant est requise. Or, dans les provinces ou pays passés en revue, la majorité des formulaires ne requiert pas la signature du patient pour que les décisions qui y sont consignées soient respectées.
- Une tension persiste entre le respect des volontés des personnes à l'égard du refus de RCR et le devoir de prêter secours à une personne dont la vie est en danger, particulièrement pour le personnel œuvrant dans les milieux de vie des personnes âgées (ressource privée ou intermédiaire). Un outil devrait être disponible pour soutenir ce personnel lorsqu'un résident se trouve en situation d'urgence.

Accès à l'information contenue dans le formulaire

La variabilité des méthodes de conservation du formulaire d'objectifs de soins et de RCR, ainsi que la diversité d'outils informatisés utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux, constituent des barrières importantes à l'accès en temps opportun, et conséquemment au respect des volontés des patients, notamment lorsque les décisions en matière de soins à offrir doivent être prises dans un milieu de vie ou de soins autre que celui où est conservé le formulaire.

- Une structure et des processus permettant un accès au formulaire indépendamment du milieu de soins devraient être préconisés. Les patients devraient également être sensibilisés à l'importance de conserver une copie du document et de le rendre facilement accessible.

RÉSUMÉ DES DÉLIBÉRATIONS ET RECOMMANDATIONS

Les données issues de la littérature et des consultations ainsi que les propositions de recommandations élaborées avec les comités consultatifs et de suivi ont fait l'objet d'échanges et de délibérations au sein du Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé (CDP). Les membres du CDP ont exprimé leur appui à l'ensemble des constats et recommandations formulées à l'issue du processus d'évaluation.

Les membres du CDP ont notamment réitéré l'importance :

- que la RCR soit recommandée uniquement lorsqu'elle est cliniquement indiquée;
- du jugement clinique pour évaluer la pertinence d'amorcer le processus avec le patient, dépendamment de la condition de santé;
- de l'approche centrée sur le patient;
- de sensibiliser la population par rapport au processus de discussion et de formulation d'un objectif de soins.

Les membres appuient par ailleurs la recommandation d'utiliser le terme « objectif de soins » au lieu de « niveau de soins » afin de désigner le processus pour les raisons évoquées dans le présent avis et reconnaissent la pertinence de s'harmoniser avec l'ensemble des provinces canadiennes.

En lien avec les difficultés d'accès au formulaire, les membres soulignent qu'il sera essentiel d'assurer un arrimage avec les initiatives en cours de pilotage dans le réseau visant à améliorer l'accès à l'information au sein des milieux de soins et de vie.

Recommandations

Au terme du processus délibératif, l'INESSS formule un total de 18 recommandations. Les recommandations 1 à 11 visent la mise à jour du contenu du formulaire Objectifs de soins et RCR, du guide d'accompagnement et le cadre conceptuel entourant celui-ci. Les recommandations 12 à 16 proposent des modalités et stratégies visant à faciliter la mise en œuvre des pratiques ainsi que l'utilisation des outils révisés. Les recommandations 17 et 18 visent respectivement la validité et l'accès du formulaire.

Recommandations portant sur le contenu du formulaire et du guide

Recommandation 1

Afin d'intégrer la notion de soins cliniquement indiqués et cohérents avec le projet de vie de la personne, l'INESSS recommande l'utilisation du terme « objectif de soins » au lieu de « niveau de soins » ou « niveau d'intervention médicale » dans le formulaire et le guide d'accompagnement. Une harmonisation sera souhaitable dans les différents documents organisationnels québécois, notamment dans ceux des ordres professionnels.

Recommandation 2

Afin de favoriser l'atteinte des buts poursuivis par le processus de formulation d'un objectif de soins et de faciliter la communication entre les patients, leurs proches et les équipes soignantes, l'INESSS recommande la définition suivante :

Le processus de formulation d'un objectif de soins résulte d'une discussion entre le patient et l'équipe soignante sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués, de développer ou de renforcer le lien de confiance, ainsi que d'améliorer l'expérience des patients et de leurs proches. La documentation de la discussion et des décisions formulées sert à orienter les interventions, autant de façon immédiate qu'en prévision de détériorations futures de l'état de santé du patient, et à repérer les personnes ayant des besoins de soins palliatifs et de fin de vie.

Recommandation 3

Afin de simplifier et de clarifier les catégories d'objectifs de soins, l'INESSS recommande qu'il y ait trois objectifs de soins au lieu de quatre et qu'ils soient renommés et redéfinis ainsi :

- **Objectif P – PROLONGATION de la vie par tous les soins nécessaires.** Cet objectif vise la prolongation de la vie par tous les soins nécessaires si ceux-ci sont cliniquement indiqués. Un patient ou son représentant pourrait cependant refuser une tentative de RCR advenant un arrêt cardiorespiratoire tout en acceptant l'ensemble des soins permettant la prolongation de sa vie.
- **Objectif E – ÉQUILIBRE des soins entre la prolongation de la vie et le confort.** Cet objectif vise l'équilibre des soins entre la prolongation de la vie et le confort physique, psychique et spirituel. Les soins proposés sont cliniquement indiqués et visent notamment à corriger ou à limiter la détérioration de l'état de santé de la personne et à maintenir son confort. En outre, les interventions peuvent entraîner un inconfort jugé acceptable pour les uns, mais qui ne le serait pas pour d'autres. Il est important de discuter et de fournir les informations suffisantes et pertinentes (avantages et risques associés) pour une prise de décision partagée à l'égard de l'intubation d'urgence. Cette discussion permet au patient ou, le cas échéant, à son représentant d'exprimer s'il juge (dis)proportionnée ou (in)acceptable l'intubation d'urgence. Suivant cette discussion, le patient ou son représentant pourrait choisir d'accepter, par exemple, une intubation d'urgence cliniquement indiquée; certains pourraient la refuser et d'autres, l'accepter pendant une durée limitée. Ces informations doivent être documentées afin d'orienter clairement l'équipe soignante qui aurait à prendre en charge le patient dans un contexte d'urgence.

Recommandation 3

- **Objectif C – CONFORT de la personne sans avoir pour but de prolonger la vie.** Cet objectif vise d'abord le confort par tous les soins nécessaires et non la prolongation de la vie. Les soins proposés visent exclusivement la gestion des symptômes dans le but de maintenir le confort physique, psychique et spirituel. Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être proposé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort.

Recommandation 4

Afin de favoriser d'une part, l'amorce du processus en temps opportun et d'autre part un accès équitable au processus, l'INESSS recommande l'adaptation des repères de la manière suivante :

- La discussion sur les objectifs de soins fait partie des bonnes pratiques et devrait, selon le jugement clinique, être amorcée et poursuivie tout au long de la trajectoire de soins de chaque personne. Particulièrement, cette discussion devrait être amorcée en présence d'un diagnostic de maladie chronique grave, d'un trouble neurocognitif majeur (pendant que la personne est encore en mesure d'exprimer ses volontés), d'une probabilité élevée de détérioration ou d'hospitalisation, d'un risque de complications lors d'une intervention chirurgicale ou d'autres interventions effractives, au moment d'une admission à l'urgence, en soins aigus, intensifs, en CHSLD ou dans une maison des aînés ainsi qu'avec toute personne dont le pronostic vital est réservé (soins palliatifs et de fin de vie). La discussion doit également avoir lieu avec la personne qui en fait la demande, lorsqu'elle reçoit des services de soutien à domicile ou qu'elle mentionne avoir enregistré des DMA.

Recommandation 5

Afin que l'équipe qui aurait à prendre en charge le patient en situation d'urgence saisisse l'orientation des soins à proposer, l'INESSS recommande d'ajouter au formulaire :

- les éléments à discuter durant le processus tels que l'état de santé, les valeurs, les préférences, les craintes, le contexte clinique de la discussion;
- un espace pour documenter l'information transmise par des proches et pouvant aider à préciser les volontés du patient.

Recommandation 6

Afin de clarifier le concept d'aptitude / d'inaptitude à discuter et à formuler un objectif de soins, ainsi que les responsabilités du ou des représentants de la personne inapte, le cas échéant, l'INESSS recommande :

- d'ajouter dans le guide d'accompagnement les critères d'évaluation de l'aptitude ainsi que les informations sur les rôles et les responsabilités des représentants;
- de clarifier les éléments à documenter sur le formulaire concernant l'aptitude de la personne mineure de 14 ans et plus ou de la personne majeure;
- de documenter sur le formulaire si la personne est mineure;
- de documenter sur le formulaire les informations relatives au représentant d'un patient inapte.

Recommandation 7

Afin d'assurer la continuité et la fluidité du continuum de soins et de services, l'INESSS recommande :

7.1 d'adapter les critères de révision du processus et de les ajouter au formulaire en précisant que la discussion doit être reprise sur une base régulière et qu'elle doit être révisée dans les situations suivantes :

- lors d'une nouvelle admission ou si cela est pertinent lors d'un congé;
- lors d'un changement significatif de l'état de santé;
- lors d'un changement de milieu de vie ou de soins;
- à la demande d'un patient ou de son représentant;
- au moins une fois par année pour les personnes résidant en CHSLD ou dans une maison des aînés;
- si l'équipe soignante signale la nécessité de révision.

7.2 d'ajouter un espace sur le formulaire pour documenter la révision.

Recommandation 8

Afin de soutenir les équipes soignantes lors des discussions sur les objectifs de soins, l'INESSS recommande :

- de clarifier les modalités d'expression des volontés existantes;
- de préciser, dans le guide d'accompagnement et sur le formulaire, de demander une copie des documents portant sur les volontés antérieures, si celle-ci est disponible.

Recommandation 9

Afin de disposer de suffisamment d'espace pour documenter les éléments discutés et saisir plus finement les interventions à proposer, l'INESSS recommande :

- le retrait sur le formulaire de la description des gestes préhospitaliers;
- l'ajout dans le guide d'accompagnement d'un tableau indicatif énumérant les gestes préhospitaliers pouvant être proposés selon l'objectif de soins.

Recommandation 10

Concernant la réanimation cardiorespiratoire, l'INESSS recommande que la décision de ne pas amorcer de manœuvres de RCR soit explicitement désignée sur le formulaire d'objectifs de soins comme une ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire (ONR). Ainsi, cette ordonnance doit être dûment remplie par le professionnel autorisé lorsque :

- la RCR n'est pas cliniquement indiquée;
- l'objectif de soins vise uniquement le confort;
- le patient refuse la RCR.

Recommandation 11

Afin de clarifier les catégories d'objectifs de soins, l'INESSS recommande que la discussion et la documentation des volontés relatives à un éventuel transfert vers un centre hospitalier pour les personnes vivant dans leur milieu de vie ou pour les transferts interhospitaliers soient consignées sur le formulaire dans un espace prévu à cet effet.

Mise en œuvre

Recommandation 12

Afin d'assurer un déploiement et une appropriation optimale du processus de formulation d'un objectif de soins, l'INESSS recommande l'élaboration et la mise en place de différentes modalités de formation destinées aux professionnels appelés à jouer un rôle dans le processus, telles que la formation continue accréditée par les différents ordres professionnels, les modules de formation dans les programmes académiques, des activités de mentorat et des outils jugés pertinents (p. ex. webinaires, balados). Ces formations porteraient notamment sur :

- le développement des habiletés communicationnelles en contexte de discussion difficile (voir la recommandation 13);
- l'ensemble du processus;
- l'utilisation du formulaire révisé d'objectifs de soins / RCR et les autres outils associés.

Recommandation 13

Pour répondre aux besoins de soutien des équipes soignantes, notamment à l'égard des situations litigieuses lorsqu'il y a divergence entre les demandes d'un patient et (ou) de ses proches et ce qui est cliniquement indiqué, l'INESSS recommande :

- l'élaboration d'activités de formation et de sensibilisation sur les plans clinique, éthique et légal, permettant le développement des compétences des équipes soignantes à aborder les situations litigieuses;
- la mise en place d'instances au sein des établissements pouvant apporter des perspectives et un éclairage médical, éthique et légal afin de soutenir les patients, leurs proches et les équipes soignantes dans les discussions et la prise de décision au regard de la formulation d'un objectif de soins;
- la mise en place d'une communauté de pratique portant spécialement sur le processus de formulation d'un objectif de soins.

Recommandation 14

Afin de veiller au suivi de l'implantation du processus, l'INESSS recommande le déploiement des différentes modalités suivantes :

- la mise en place d'un processus structuré de mise en œuvre du formulaire révisé, du guide d'accompagnement et des outils associés;
- la mise en place d'un comité de suivi d'implantation;
- le repérage et le suivi d'indicateurs d'implantation du processus de formulation d'un objectif de soins, tels que :
 - le nombre d'intervenants formés (selon les milieux, les spécialités, etc.);
 - le nombre d'établissements et d'installations ayant déployé le processus et les outils révisés;
 - la proportion de patients ciblés par le processus pour qui un formulaire d'objectifs de soins valide est présent au dossier;
 - le niveau de satisfaction des patients, des proches et des intervenants.

Recommandation 15

Afin de promouvoir le respect des volontés des patients à l'égard des soins qu'ils jugent acceptables, l'INESSS recommande :

- d'établir et de déployer des modalités permettant de sensibiliser la population quant à l'existence et à la pertinence de la démarche de formulation d'un objectif de soins;
- la diffusion d'outils d'information permettant aux patients et à leurs proches de se préparer au processus;
- l'élaboration et la diffusion d'un outil d'information propre à la discussion relative à la RCR (avantages, limites et risques associés à ces manœuvres, ordonnance de non-réanimation, etc.).

Recommandation 16

Afin d'assurer le respect des volontés exprimées par un patient ou son représentant vivant en ressource privée, intermédiaire, de type familial ou résidence à assistance continue, notamment en ce qui a trait au refus que soient amorcées des manœuvres de réanimation, l'INESSS recommande l'élaboration et la diffusion d'un outil d'aide à la décision afin d'orienter les exploitants de résidences et leur personnel sur les actes à poser et les mesures à prendre lors d'une situation d'urgence.

Validité

Recommandation 17

Afin de favoriser le respect des informations consignées sur le formulaire (objectif de soins et décision relative à la RCR), l'INESSS recommande de conserver uniquement la signature du médecin ou de l'IPS et de retirer la signature du formulaire par le patient ou son représentant. Ce changement comprend :

- la modification du protocole MED.-LEG. 3 vis-à-vis du critère de validité relatif à la signature du patient ou de son représentant du formulaire normalisé;
- la diffusion d'information à l'ensemble des instances et des acteurs touchés dans les situations prévues au protocole;
- la modification des politiques et des procédures des établissements en la matière.

Accès au formulaire

Recommandation 18

Afin d'assurer le respect des volontés exprimées par un patient ou son représentant lors du processus de formulation d'un objectif de soins, l'INESSS recommande :

- la mise en œuvre d'une modalité et d'un processus permettant aux personnes concernées d'avoir accès au formulaire d'objectifs de soins, en temps opportun et par tous les intervenants dans les établissements et les installations du réseau de la santé. Selon les différentes parties prenantes consultées, il semble qu'actuellement le DSQ ou un autre système en ce moment en développement serait le moyen le plus approprié pour répondre à ce besoin;
- de repérer et de déployer des moyens de transmission et de conservation du formulaire permettant l'accès dans les situations d'urgence, notamment pour les techniciens ambulanciers paramédicaux (TAP) dans les milieux de vie tels que le domicile, les résidences pour aînés, les ressources intermédiaires, de type familial et résidences à assistance continue;
- de remettre systématiquement une copie du formulaire rempli aux patients qui consultent en clinique externe ou lors du congé hospitalier;
- d'informer les patients / représentants qu'ils sont responsables de rendre le formulaire disponible au domicile ou dans le milieu de vie du patient.

CONCLUSION

La mise à jour effectuée est le fruit de l'intégration de données issues à la fois de la littérature et d'une large consultation ayant interpellé un grand nombre d'acteurs clés, notamment des cliniciens futurs utilisateurs des outils produits. Ainsi, il est permis de penser que les recommandations formulées sont ancrées sur les besoins émanant de la pratique clinique. Toutefois, malgré son exhaustivité, l'ensemble de cette démarche ne se substitue pas à un portrait des pratiques qui aurait pu permettre de cibler plus précisément les enjeux présents sur le terrain, ainsi que les recommandations d'actions à poser, de même que des indicateurs de suivi des pratiques à proposer.

La mise en œuvre du processus de formulation d'un objectif de soins dans les établissements de santé demeure complexe. D'abord, elle s'inscrit dans des contextes de soins diversifiés et dans lesquels les pratiques en place de même que les processus organisationnels diffèrent. Conséquemment, un accompagnement clinique et organisationnel soutenu et un suivi adéquat s'avèrent incontournables pour assurer une harmonisation de l'implantation et des pratiques au regard du processus. De plus, le processus de formulation d'un objectif de soins s'adresse tant aux populations adulte que pédiatrique, et interpelle l'ensemble des professionnels de la santé au sein des équipes cliniques exerçant auprès de ces populations, de diverses disciplines et spécialités médicales. Un projet pilote prévu dans un nombre circonscrit d'installations, mené par le MSSS, permettra de mesurer l'appropriation du processus et des outils par les milieux de pratique et les cliniciens, de repérer les aspects problématiques et de préciser le soutien nécessaire à apporter pour faciliter cette appropriation et ainsi favoriser l'application du processus.

L'INESSS demeurera attentive aux résultats issus de l'implantation du processus dans les milieux ainsi que de l'évolution des connaissances à cet égard afin d'une part, de contribuer à l'évaluation de ces résultats et d'autre part, de participer aux réflexions et ajustements des outils qui pourraient s'avérer nécessaires subséquemment.

RÉFÉRENCES

- Alberta Health Services (AHS). Provincial Clinical Knowledge Topic Advance Care Planning and Goals of Care Designations, All Ages - All Locations. Edmonton, AB : AHS; 2018a.
- Alberta Health Services (AHS). Goals of Care Designation (GCD) Order. Edmonton, Alberta : AHS; 2018b.
- Alberta Health Services (AHS). What Do I Do With My Green Sleeve patient information. Edmonton, AB : AHS; n.d.
- Ariadne Labs. Serious Illness Conversation Guide. Boston, Mass. : Ariadne Labs; 2023.
- Association canadienne de soins palliatifs. La planification préalable des soins au Canada : Cadre pancanadien. Ottawa, Ont. : Speak Up; 2020.
- Association médicale canadienne (AMC). La planification préalable des soins. Ottawa, Ont. : AMC; 2017.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC). Implementing the Comprehensive Care Standard - Identifying goals of care. Sydney, Australie : ACSQHC; 2019.
- Bartholomew, MB. "What are my options?": How to have a goals-of-care conversation. *The Nurse practitioner* 2022;47(7):15-21.
- CanLII connect. No-CPR orders - a detailed look at recent legal developments- *Wawrzyniak v. Livingstone*, 2019 ONSC 4900 (CanLII). Ottawa, Ontario : Head Office Canadian Legal Information Institute; 2019.
- Childers JW, White DB, Arnold R. "Has Anything Changed Since Then?": A Framework to Incorporate Prior Goals-of-Care Conversations Into Decision-Making for Acutely Ill Patients. *J Pain Symptom Manage* 2021;61(4):864-9.
- Choi, A et Sanft T. Establishing Goals of Care. *The Medical clinics of North America* 2022;106(4):653-62.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). La pratique médicale en soins de longue durée. Montréal, Qc : CMQ; 2015.
- Collège des médecins du Québec et le Barreau du Québec. Le médecin et le consentement aux soins. Montréal, Qc : CMQ et le Barreau du Québec; 2023.
- Comer A, Fetting L, Torke AM. Identifying Goals of Care. *Med Clin North Am* 2020;104(5):767-75.
- Corporation d'Urgences-santé. Protocoles d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers paramédics 2017 - mise à jour. Huitième édition, Québec, Québec : Corporation d'Urgences-santé; 2018.
- Eastern Health. Advance care planning and Goals of care designation. St.John's, NL : Eastern Health; 2016.

- Edmonds KP et Ajayi TA. Do We Know What We Mean? An Examination of the Use of the Phrase "Goals of Care" in the Literature. *J Palliat Med* 2019;22(12):1546-52.
- Éducaloi. La tutelle au mineur. n.d.-a. Disponible à : <https://educaloi.qc.ca/capsules/la-tutelle-au-mineur/> (consulté le 16 décembre 2023).
- Éducaloi. L'autorité parentale. n.d.-b. Disponible à : <https://educaloi.qc.ca/capsules/lautorite-parentale/> (consulté le 16 décembre 2023).
- Eli, K, Hawkes CA, Ochieng C, Huxley CJ, Baldock C, Fortune PM, *et al.* Why, when and how do secondary-care clinicians have emergency care and treatment planning conversations? Qualitative findings from the ReSPECT Evaluation study. *Resuscitation* 2021;162:343-50.
- Ernecoff NC, Wessell KL, Wood WA, Winzelberg GS, Collichio FA, Hanson LC. How well do documented goals-of-care discussions for patients with stage IV cancer reflect communication best practices? *BMC Palliat Care* 2021;20(1):41.
- Gouvernement du Québec. À propos des soins palliatifs. Québec, Qc : 2017. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/soins-palliatifs/description> (consulté le 16 décembre 2023).
- Gouvernement du Québec. Directives médicales anticipées. Québec, Qc : 2019. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-03F.pdf>.
- Gouvernement du Québec. Mandat de protection. Québec, Qc : 2023a. Disponible à : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/mandat-de-protection/a-propos-mandat-de-protection#:~:text=Un%20mandat%20de%20protection%20est,les%20personnes%20d%C3%A9sign%C3%A9es%2C%20les%20mandataires>. (consulté le 15 septembre 2023).
- Gouvernement du Québec. Mesure d'assistance. Gouvernement du Québec; 2023b. Disponible à : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/mesure-assistance> (consulté le 15 septembre 2023).
- Gouvernement du Québec. À propos de la représentation temporaire. 2023c. Disponible à : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/representation-temporaire/a-propos-representation-temporaire> (consulté le 16 décembre 2023).
- Gouvernement du Québec. Soins de fin de vie. Québec, Qc : 2023d. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie> (consulté le 16 décembre 2023).
- Gouvernement du Québec. À propos de la tutelle au majeur. Québec, Qc : 2023e. Disponible à : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale/tutelle-au-majeur/a-propos#:~:text=La%20tutelle%20%C3%A0%20une%20personne,l'exercice%20de%20ses%20droits> (consulté le 16 décembre 2023).

- Gouvernement du Québec. Code civil du Québec (chapitre CCQ-1991, article 4). Québec, Qc : Publications du Québec; 2023f. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991>.
- Gouvernement du Québec. Loi sur le curateur public. Québec, Qc : Publications Québec; 2023g. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-81>.
- Gouvernement du Québec. Code civil du Québec (chapitre CCQ-1991, articles 16-17). Québec, Qc : Publications Québec; 2023h. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991>.
- Gouvernement du Québec. Registre public des mesures de représentation. Gouvernement du Québec; 2023i. Disponible à : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/registres-legaux/registre-public-mesures-representation> (consulté le 15 septembre 2023).
- Gouvernement du Québec. Code civil du Québec (chapitre CCQ-1991, articles 14 et 15). Québec, Qc : Publications du Québec; 2023j. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991>.
- Gouvernement du Québec. Code civil du Québec (chapitre CCQ-1991, article 12). Québec, Qc : Publications Québec; 2023k. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/CCQ-1991>.
- Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, Section II). Québec, Qc : Publications Québec; 2023l. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>.
- Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, article 56). Québec, Qc : Publications Québec; 2023m. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>.
- Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, article 57). Québec, Qc : 2023n. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>.
- Gouvernement du Québec. Charte des droits et libertés de la personne (chapitre C-12, article 2). Québec, Qc : Publications Québec; 2023o. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-12>.
- Gouvernement du Québec. Code de déontologie des médecins (chapitre M-9, r. 17, article 60). Québec, Qc : Publications Québec; 2023p. Disponible à : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/m-9.%20r.%2017>.
- Government of Western Australia. Goals of patient care. Perth, Australie : Department of Health; n.d.
- Government of Western Australia WA Country Health Service. Goals of Patient Care (Adults) Guideline. Perth, Australie : Government of Western Australia WA Country Health Service; 2020.
- Hanning, J, Walker KJ, Horrigan D, Levinson M, Mills A. Review article: Goals-of-care discussions for adult patients nearing end of life in emergency departments: A systematic review. Emergency medicine Australasia : EMA 2019;31(4):525-32.

- Health Prince Edward Island. Goals of Care. Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard : Health Prince Edward Island; n.d.
- Health Quality and Safety Commission. Shared goals of care plan. Wellington, Nouvelle-Zélande : Health Quality and Safety Commission; 2020.
- Health Quality and Safety Commission New Zealand. Shared goals of care principles for health service providers. Wellington, Nouvelle-Zélande : Health Quality and Safety Commission New Zealand; 2020.
- Hemsley B, Meredith J, Bryant L, Wilson NJ, Higgins I, Georgiou A, *et al.* An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns* 2019;102(6):1067-79.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les niveaux de soins: normes et standards de qualité. Québec, Qc : INESSS; 2016a.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Niveaux de soins, prenez part à la discussion. Québec, Qc : INESSS; 2016b.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Aide-mémoire : NIM, DMA et autres. Québec, Qc : INESSS; 2016c.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Organisation des soins et services en lien avec les niveaux de soins alternatifs (NSA). Québec, Qc : INESSS; 2021.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Révision des critères de non-initiation et d'arrêt des manœuvres de réanimation appliquée par les techniciens ambulanciers paramédics en contexte préhospitalier. Québec, Qc : INESSS; 2022.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Guide - Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Québec, Qc : INESSS; 2016.
- Jain N et Bernacki RE. Goals of Care Conversations in Serious Illness: A Practical Guide. *Med Clin North Am* 2020;104(3):375-89.
- Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018;56(3):436-59.e25.
- Kaldjian LC. Clarifying Core Content of Goals of Care Discussions. *J Gen Intern Med* 2020;35(3):913-5.
- Kang, JA, Tark A, Estrada LV, Dhingra L, Stone PW. Timing of Goals of Care Discussions in Nursing Homes: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association* 2023.
- Kaplan LM, Sudore RL, Arellano Cuervo I, Bainto D, Olsen P, Kushel M. Barriers and Solutions to Advance Care Planning among Homeless-Experienced Older Adults. *J Palliat Med* 2020;23(10):1300-6.

- Ma H, Kiekhoefer RE, Hooper SM, Dulaney S, Possin KL, Chiong W. Goals of Care Conversations and Subsequent Advance Care Planning Outcomes for People with Dementia. *J Alzheimers Dis* 2021a;83(4):1767-73.
- Ma JE, Haverfield M, Lorenz KA, Bekelman DB, Brown-Johnson C, Lo N, *et al.* Exploring expanded interdisciplinary roles in goals of care conversations in a national goals of care initiative: A qualitative approach. *Palliative Medicine* 2021b;35(8):1542-52.
- Mack, JW, Cernik C, Uno H, Xu L, Laurent CA, Fisher L , *et al.* Discussions About Goals of Care and Advance Care Planning Among Adolescents and Young Adults With Cancer Approaching the End of Life. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2023;41(30):4739-46.
- Martin L, Patel A, Piggott K, Wong A, Patel A, Patel M, *et al.* Role of allied health care professionals in goals-of-care discussions with hospitalized patients and perceived barriers: A cross-sectional survey. *CMAJ Open* 2018;6(2):E241-e7.
- McSherry ML, Rissman L, Mitchell R, Ali-Thompson S, Madrigal VN, Lobner K, Kudchadkar SR. Prognostic and Goals-of-Care Communication in the PICU: A Systematic Review. *Pediatric Critical Care Medicine* 2023;24(1):E28-E43.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Québec, Québec : MSSS; 2020.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Niveaux de soins – Niveaux d'intervention médicale (NIM) : parlons-en dans le contexte de la pandémie à la COVID-19. Québec, Qc : MSSS; 2021.
- Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, Walton T. Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35(8):1123-32.
- Myers J, Kim GL, Bytautas J, Webster F. Differing Conceptualizations of the Goals of Care Discussion: A Critical Discourse Analysis. *J Pain Symptom Manage* 2022;63(4):495-502.
- National Health Service (NHS). Advance Care Planning, ReSPECT Forms, Advanced Decision to Refuse Treatment. Londres, Royaume-Uni : NHS; 2023.
- National POLST. National POLST form. Baton Rouge, Louisiane : National POLST Coalition; 2019.
- National POLST. National POLST: State Registries. Baton Rouge, Louisiane : National POLST; 2020.
- National POLST. National POLTS Form Guide. Baton Rouge, Louisiane : National POLST; 2021.
- Nouri S, Lyles CR, Rubinsky AD, Patel K, Desai R, Fields J, *et al.* Evaluation of Neighborhood Socioeconomic Characteristics and Advance Care Planning Among Older Adults. *JAMA Netw Open* 2020;3(12):e2029063.
- Nova Scotia Health Authority (NSHA). Patient centered priorities and goals of care (GOC). Halifax, Nouvelle-Écosse : NSHA; 2023.

- Nova Scotia Edition. Advance Care Planning and Goals of Care. Nova Scotia Hospice Palliative Care Association; 2017. Disponible à :
<https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/ACP-nova-scotia-serious-illness-workbook-mar2017-finalReduced.pdf>.
- Office de la langue française. Personne significative [site Web] :
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17009431/personne-significative#:~:text=D%C3%A9finition,et%20de%20son%20int%C3%A9gration%20sociale> (consulté le 15 décembre 2023).
- Office de la langue française. Pronostic réservé [site Web] :
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26503657/pronostic-reserve#:~:text=D%C3%A9finition,moins%20long%20terme%20sont%20compro> mises (consulté le 15 décembre 2023).
- Office régional de la santé de Winnipeg. Advance Care Planning-Goals of Care. Winnipeg, Man. : Office régional de la santé de Winnipeg; 2015.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Détermination des niveaux d'intervention médicale (NIM) par les infirmières praticiennes spécialisées et infirmiers praticiens spécialisés. Montréal, Québec : OIIQ; 2023.
- Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario. Prise de décisions concernant les soins de fin de vie. Toronto, Ont. : Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario; 2023.
- Parlons-en. La planification préalable des soins au Canada : cadre pancanadien. Ottawa, Ont. : Parlons-en; 2020.
- Perera, N, Gold M, O'Driscoll L, Katz NT. Goals of Care Discussions Over the Course of a Patient's End of Life Admission: A Retrospective Study. The American journal of hospice & palliative care 2022;39(6):652-8.
- Plaisance, A, Morin M, Turcotte S, Laflamme B, Heyland DK, Leblanc A. A Quality Assessment of Goals of Care Forms in a Sample of Older Patients in Various Care Settings in Quebec, Canada. Cureus 2023;15(1):e33872.
- Plaisance, Ariane. Adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire au contexte régional : le cas du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Thèse (2022)
- Poveda-Moral S, Falcó-Pegueroles A, Ballesteros-Silva MP, Bosch-Alcaraz A. Barriers to Advance Care Planning Implementation in Health care: An Umbrella Review with Implications for Evidence-Based Practice. Worldviews Evid Based Nurs 2021;18(5):254-63.
- Reif, MM, Secunda KE, Clapp JT, Viglianti EM, Mylvaganam R, Peliska M, *et al.* The Duality of "Goals of Care" Language: A Qualitative Focus Group Study With Frontline Clinicians. Journal of pain and symptom management 2023;66(6):e658-e65.
- Resuscitation Council UK. Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment. Londres, Angleterre : Resuscitation Council UK; 2020.

- Resuscitation Council UK. ReSPECT for healthcare professionals. 2022a.
- Resuscitation Council UK. ReSPECT for healthcare professionals. Londres, Angleterre : Resuscitation Council UK; 2022b.
- Schulman-Green D, Smith CB, Lin JJ, Feder S, Bickell NA. Oncologists' and Patients' Perceptions of Initial, Intermediate, and Final Goals of Care Conversations. *J Pain Symptom Manage* 2018;55(3):890-6.
- Secunda K, Wirpsa MJ, Neely KJ, Szmuiłowicz E, Wood GJ, Panozzo E, *et al.* Use and Meaning of "Goals of Care" in the Healthcare Literature: A Systematic Review and Qualitative Discourse Analysis. *J Gen Intern Med* 2020;35(5):1559-66.
- Speak Up. A conversation Guide for Goals of Care Discussions. Ottawa, Ont. : Speak up; n.d.
- Stanek S. Goals of care: A concept clarification. *J Adv Nurs* 2017;73(6):1302-14.
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, *et al.* Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* 2017;53(5):821-32.e1.
- Tasmanian Government. Medical Goals of care plan. Hobart, Australie : Tasmanian Health Service; n.d.
- Windsor Regional Hospital. Goals of Care Designation (GOC) Order. Windsor, ON : Windsor Regional Hospital; n.d.
- World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*, 2, 153-9.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

