

Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins

Portrait de la situation et revue de la littérature

Juin 2015

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

Rapport rédigé par
**Lucy Boothroyd, Michel Rossignol, André Jean, Renée Latulippe
et Annie Tessier**

Sous la direction de
Sylvie Bouchard

Le présent rapport a été présenté au Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) à sa réunion du 27 février 2015.

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

Ce document et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* de notre site Web.

Équipe de projet

Auteurs (en ordre alphabétique)

Lucy Boothroyd, Ph. D.

André Jean, M.A.

Renée Latulippe, M.A.

Michel Rossignol, M.D., M. Sc.

Annie Tessier, Ph. D.

Collaborateurs

Sébastien Lormeau, B. Sc., LL. B.

Marie Hirtle, LL. B., LL. M.

Coordination scientifique

Mélanie Tardif, Ph. D.

Direction scientifique

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.

Recherche d'information scientifique

Mathieu Plamondon, MSI

Soutien documentaire

Micheline Paquin, *tech. doc.*

Caroline Dion, MBSI, *bibl. prof.*

Édition

Responsable

Renée Latulippe, M.A.

Coordination

Véronique Baril

Révision linguistique

Révision Littera Plus

Traduction

Jocelyne Lauzière

Mise en pages

Marie-Claire Hévor

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-73396-6 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2015

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les niveaux d'intervention médicale – niveaux de soins. Portrait de la situation et revue de la littérature. Rapport rédigé par Lucy Boothroyd, André Jean, Renée Latulippe, Michel Rossignol et Annie Tessier. Québec, Qc : INESSS;2015. 69 p.

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

Comité de suivi

- M. Pierre Blain**, directeur général du Regroupement provincial des comités des usagers
- D^{re} Marlène Cadorette**, Ph. D., ministère de la Santé et des Services sociaux
- D^r Denis Coulombe**, M.D., Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec
- Mme Suzanne Durand**, M. Sc. inf., Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
- Mme Lyse Gautier**, T.S., Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
- D^{re} Nathalie Girouard**, Ph. D., Ordre des psychologues du Québec
- Mme Brigitte Laflamme**, Direction générale en santé et médecine universitaire, ministère de la Santé et des Services sociaux (membre observateur)
- Mme Michèle Pelletier**, directrice de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
- D^{re} Manon Poirier**, M.D., Collège des médecins du Québec
- D^{re} Ruth Vander Stelt**, M.D., Association médicale du Québec

Comité consultatif

- D^{re} Lucie Baillargeon**, M.D., M. Sc., Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval
- D^{re} Emmanuelle Bernheim**, LL. D., Ph. D., Faculté de science politique et de droit, Département des sciences juridiques, Université du Québec à Montréal
- D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne**, M.D., Ph. D., Département de médecine de famille, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
- D^{re} Gina Bravo**, Ph. D., Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
- D^r François de Champlain**, M.D., Department of Emergency Medicine, McGill University Health Centre, Montreal General Hospital
- D^{re} Diane Guay**, Inf., Ph. D., École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
- D^r Antoine Payot**, M.D., Ph. D., Département de pédiatrie, Université de Montréal, Centre de recherche CHU Sainte-Justine
- D^r Jean Pelletier**, M.D., CSSS du Cœur-de-l'Île et CLSC de La Petite-Patrie, Montréal
- D^{re} Mélanie Vachon**, Ph. D., Département de psychologie, Faculté des sciences humaines, Université du Québec à Montréal; Palliative Care Unit, McGill University Health Centre, Montreal General Hospital

Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport les lecteurs externes sont :

D^{re} Carolyn Ells, Ph. D., Professeure, McGill University Health Centre, Montréal

Dre Marie-Jeanne Kergoat, Professeure titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal

Dre Julia Sohi, M.D., Ph. D., médecin de famille, Hôpital Jean-Talon

Autres contributions

L'INESSS tient à remercier particulièrement les personnes qui ont apporté leur concours à la consultation des établissements (par ordre alphabétique) :

D^{re} Debora Andriuk, CSSS la Pommeraie

D^r Marcel Arcand, CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Mme Shelja Arya, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

M. Robin Bégin, CSSS Alphonse-Desjardins

D^{re} Colette Bellavance, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

D^{re} Michèle Benoît, CSSS de Rouyn-Noranda

D^r Serge Bordeleau, CSSS de la Vieille-Capitale

D^{re} Christine Bourbonnière, CSSS de Gatineau

D^r Alexandre Chouinard, CSSS des Sommets

D^{re} Mélanie D'Amours, CSSS de Rimouski-Neigette

Mme Sandra D'Auteuil, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

D^{re} Manon Drolet, CSSS du Nord de Lanaudière

D^{re} Anique Ducharme, Institut de cardiologie de Montréal

D^r Michel Dugas, Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)

D^r Michel Duval, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

D^r Jacques Fournier, CSSS de Laval

D^{re} Julie Gareau, CSSS Champlain–Charles-Le Moyne

D^{re} Zinab Gouda, Institut universitaire en santé mentale Douglas

D^{re} Vania Jimenez, CSSS de la Montagne

D^{re} Yvette Lajeunesse, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Mme Édith Lamontagne, CSSS de Rimouski-Neigette

D^r Alexandre Larocque, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

D^r Carroll Laurin, CSSS de Saint-Jérôme

D^r Jean-François Lefebvre, CSSS de la Côte-de-Gaspé

D^{re} Annie Léger, CSSS de Rouyn-Noranda

D^{re} Julie Léger, CSSS de Sept-Îles

D^{re} Isabel Mayrand, CSSS de la Haute-Yamaska

D^{re} Deborah Monaghan, CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable

D^{re} Lucie Opatrny, Centre hospitalier de St. Mary

Mme Marie-France Ouimet, Institut de cardiologie de Montréal

D^{re} Micheline Pelletier, CSSS Jeanne-Mance

D^{re} Gisèle Rioux, CSSS de Saint-Jérôme

D^{re} Lucie Roy, CSSS de la Haute-Yamaska

D^{re} Chantal Tremblay, CSSS de Chicoutimi

Mme Sylvie Vallée, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Mme Lucie Wade, Hôpital général juif de Montréal

Déclaration de conflit d'intérêts

L'INESSS ne signale aucun conflit d'intérêts.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément l'opinion des lecteurs externes ou celle des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôpital-Dieu de Québec

M^{me} Isabelle Ganache

- Consultante en éthique, Commissaire à la santé et au bien-être
- Professeure adjointe de clinique, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M^{me} Marjolaine Landry

- Conseillère cadre clinicienne au programme-clientèle santé mentale, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

M^{me} Claudine Laurier

- Pharmacienne
- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Esther Leclerc (présidente)

- Infirmière
- Ex-directrice générale adjointe, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Michaël Malus

- Médecin de famille
- Chef du département de médecine familiale et responsable du Centre Réseau Intégré Universitaire (CRIU) Herzl de l'Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis
- Professeur associé, Département de médecine familiale, Université McGill

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre
- Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin (vice-président)

- Professeur titulaire, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite
- Professionnel expert de l'intervention des autorités publiques et de l'organisation des services en interdisciplinarité et intersectorialité (santé et services sociaux, justice, éducation) auprès des personnes éprouvant des difficultés d'adaptation psychosociale

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membres experts invités

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur titulaire, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Hématologue et oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

Membre observateur MSSS

M^{me} Natalie Rosebush

- Directrice générale adjointe aux services aux aînés, Direction générale des services sociaux, Ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

EN BREF	i
RÉSUMÉ	ii
SUMMARY	vi
SIGLES ET ACRONYMES	vi
GLOSSAIRE	xii
1 INTRODUCTION	1
1.1 Contexte de la demande	1
1.2 Niveaux d'intervention médicale et concepts apparentés	1
1.3 Objectifs du rapport	3
2 MÉTHODOLOGIE	4
2.1 Questions clés de recherche	4
2.2 Cadre d'analyse	5
2.3 Revue systématique de la littérature scientifique (questions 1, 2, 3 et 4)	5
2.3.1 Stratégie de recherche d'information.....	5
2.3.2 Critères de sélection des études.....	5
2.3.3 Sélection des études	6
2.3.4 Extraction des données.....	6
2.3.5 Évaluation de la qualité des études	6
2.3.6 Synthèse des données.....	6
2.3.7 Appréciation de la preuve.....	7
2.4 Revue narrative sur les aspects juridiques et éthiques associés à la pratique concernant les NIM (question 5)	7
2.4.1 Aspects juridiques	7
2.4.2 Aspects éthiques	7
2.5 Contextualisation	8
2.5.1 Portrait des pratiques concernant les NIM au Québec (question 6)	8
2.5.2 Consultation citoyenne au Québec.....	9
2.5.3 Élaboration d'une définition consensuelle traduisant la philosophie relative aux NIM.....	10
2.5.4 Délibération sur les observations réalisées et les besoins.....	10
2.6 Validation par des pairs.....	11
3 RÉSULTATS	12
3.1 Revue systématique de la littérature (questions 1, 2, 3 et 4)	12
3.1.1 Description des études repérées	12

3.1.2	Efficacité, effets indésirables et conséquences négatives.....	12
3.1.3	Facilitateurs, obstacles et attentes (questions 3 et 4)	19
3.2	Aspects juridiques et éthiques associés à la pratique concernant les NIM (question 5).....	27
3.2.1	Aspects juridiques	27
3.2.2	Aspects éthiques	31
3.3	Portrait des pratiques concernant les NIM au Québec (question 6)	33
3.4	Consultation citoyenne	39
3.5	Élaboration d’une définition consensuelle.....	45
3.5.1	Modèle logique	45
3.5.2	Définition des NIM	46
3.5.3	Distinction par rapport aux directives médicales anticipées	48
3.6	Forum délibératif sur les besoins de la pratique québécoise	49
4	DISCUSSION.....	52
5	CONCLUSIONS.....	60
	RÉFÉRENCES.....	61

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Fréquence des types de résultats mesurés selon la composante de la pratique concernant les NIM	13
Tableau 2	Sommaire des données sur l'efficacité : ECR.....	15
Tableau 3	Sommaire des données sur l'efficacité : études <i>non randomisées</i>	17
Tableau 4	Sommaire des données sur les effets indésirables : études contrôlées.....	18
Tableau 5	Facteurs associés à l'amorce de la discussion : point de vue des professionnels.....	21
Tableau 6	Facteurs associés à l'amorce de la discussion : point de vue des patients ou des familles ..	22
Tableau 7	Facteurs associés à la détermination des préférences (N = 3 RS)	24
Tableau 8	Les attentes et perceptions sur l'amorce de la discussion, selon les points de vue et les éléments du processus	25
Tableau 9	Thèmes des attentes des patients et des familles concernant la détermination	26
Tableau 10	Établissements consultés.....	34
Tableau 11	Énoncés par composante.....	41

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Les définitions associées aux NIM	40
Figure 2	Les 50 mots les plus fréquemment utilisés	41
Figure 3	Visualisation de l'utilisation du terme « décision » dans son contexte	44
Figure 4	Modèle conceptuel des composantes de la pratique concernant les NIM	46

EN BREF

Les niveaux d'intervention médicale (NIM) sont un outil de communication entre le patient ou le substitut-décideur, le médecin et l'équipe soignante. Ils sont souvent déterminés à l'occasion d'un épisode de soins pour les personnes ayant un état de santé susceptible de se dégrader de façon prévisible. Les NIM désignent les préférences du patient concernant les investigations, les soins ou les traitements à recevoir. Alors que la détermination des NIM est un acte médical, celle des directives médicales anticipées (DMA), tel que spécifié dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LSFV), commence à l'initiative de la personne apte sans qu'il y ait nécessairement un épisode de soins ni de contact avec le système de santé. Les débats publics qui se sont tenus avant et lors de la création de la cette loi ont mis en exergue la dignité des patients comme valeur centrale et placé les NIM au cœur du dialogue entre les patients et les soignants en ce qui concerne la prise de décision partagée et personnalisée et le respect des volontés du patient.

C'est dans ce contexte que l'Association médicale du Québec, devant la disparité des échelles de niveaux de soins utilisées dans les établissements de santé du Québec, a demandé à l'INESSS d'établir un consensus portant sur une échelle unique concernant les NIM. Après des consultations préliminaires sur le terrain, l'INESSS a réalisé une première phase de travaux pour dresser un portrait de la situation québécoise, synthétiser les résultats des études sur l'efficacité et l'innocuité des NIM et déterminer les attentes, les obstacles et les facilitateurs de l'implantation de ces pratiques. Cette analyse est à la base de l'élaboration de normes et standards de qualité préalables à l'harmonisation des pratiques au Québec.

Globalement, les résultats de l'analyse indiquent que les pratiques relatives aux NIM sont efficaces pour faciliter la prise de décision et améliorer la cohérence entre les souhaits des patients et les soins prodigués. Au Québec, des établissements ont mis en place des pratiques innovantes en mettant notamment l'accent sur la décision partagée entre un patient, ses proches et les soignants. En revanche, il y a plusieurs besoins non satisfaits et un manque d'uniformité des pratiques au Québec qui peuvent potentiellement se traduire en inégalités sociales en matière de santé.

Ainsi, l'INESSS, avec le soutien de ses partenaires, propose de poursuivre les travaux afin de réaliser, diffuser et favoriser l'appropriation d'un guide comprenant des normes et standards de qualité en plus de suggérer un prototype de formulaire pour faciliter la mise en place de pratiques harmonisées des NIM à l'intention des établissements de santé et des cliniciens du Québec. Le fruit de ces travaux devrait être disponible au moment de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fins de vie prévue en décembre 2015.

RÉSUMÉ

Contexte et objectifs

Devant la disparité des approches relatives aux soins de fin de vie dans les établissements de santé québécois, l'Association médicale du Québec (AMQ) a formulé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) une demande dans le but d'établir un consensus à propos d'une échelle unique relativement aux niveaux d'intervention médicale (NIM). En résumé, les NIM sont la désignation des préférences concernant les soins à recevoir, exprimées par le patient ou son substitut-décideur à son médecin et consignées au dossier médical. Les NIM sont complémentaires, mais distincts des directives médicales anticipées (DMA) spécifiées dans la *LSFV*. La différence principale réside dans le fait que la détermination des NIM est réalisée avec un médecin dans le contexte d'un état de santé (un acte médical), souvent motivée par un épisode de soins, alors que les DMA sont rédigées à l'initiative de la personne sans qu'il y ait forcément un événement lié à sa santé.

Les objectifs du présent rapport sont de rassembler les preuves scientifiques de l'efficacité et de l'innocuité des NIM, d'inventorier les facilitateurs, les obstacles et les attentes en matière de pratiques afférentes aux NIM, de synthétiser les aspects juridiques et éthiques des concepts entourant les NIM, de documenter les pratiques concernant les NIM au Québec et de sonder les connaissances des citoyens sur les NIM et les concepts apparentés. Ce rapport est la première partie d'un travail qui vise à préciser quels produits répondront le mieux aux besoins des Québécois en matière de pratiques relatives aux NIM. Ce travail distinct est complémentaire de celui réalisé simultanément par le comité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour l'implantation de la *LSFV*.

L'aide médicale à mourir, l'euthanasie, la sédation palliative et les pratiques cliniques en matière de soins de fin de vie et de soins palliatifs sont des concepts exclus de ce rapport.

Méthode

Un cadre d'analyse a d'abord été construit afin de diviser la pratique concernant les NIM en cinq composantes dynamiques : l'amorce de la discussion, la détermination d'un NIM, sa documentation, sa transmission et son application dans la prestation des soins. Ce cadre a permis de partitionner le classement et l'analyse des renseignements selon ces composantes et d'assurer une couverture complète du sujet à l'étude.

Les sujets de recherche liés aux objectifs ont été classés selon six objets : l'efficacité des NIM, les effets indésirables associés aux NIM, les facilitateurs et les obstacles aux pratiques afférentes aux NIM, les attentes et les besoins des professionnels de la santé et des citoyens vis-à-vis des NIM, les aspects juridiques et éthiques et enfin les pratiques actuelles relatives aux NIM au Québec. La stratégie de collecte d'information a été adaptée à chacun de ces six objets en puisant de l'information de quatre sources différentes : une revue systématique de la littérature scientifique, une revue narrative de la littérature éthique et juridique, des entrevues dans des établissements de santé et une consultation citoyenne.

La revue systématique de la littérature a été réalisée selon les standards de l'INESSS pour la sélection et l'évaluation des études, l'extraction et la synthèse des données ainsi que l'appréciation du niveau de preuve scientifique. La revue narrative concernant les aspects éthiques associés à la pratique relative aux NIM a été faite à partir d'une stratégie de recherche distincte avec la participation d'un conseiller à l'éthique. La revue des aspects juridiques a été accomplie avec le

concours d'une équipe de collaborateurs externes spécialisés dans ce domaine, qui ont analysé les éléments jurisprudentiels pertinents aux NIM et aux directives médicales anticipées (DMA), thématiques proches sur le plan juridique. Un portrait des pratiques relatives aux NIM au Québec a été réalisé par une série d'entretiens et par la collecte d'information auprès de 31 établissements de santé qui ont été sélectionnés pour témoigner de la variété des pratiques en matière de NIM, sur la base du type d'établissement, de la nature des soins, des spécialités médicales et de la région sociosanitaire. Enfin, la consultation citoyenne a été réalisée à partir de l'adaptation d'un questionnaire utilisé dans une enquête canadienne récente diffusée dans les médias sociaux, du site Web et de l'infolettre de l'INESSS ainsi que par communication aux partenaires et organismes en liaison avec les citoyens et les usagers du réseau de la santé.

Plusieurs mécanismes ont été employés afin de contextualiser les résultats des analyses de données, y inclus le travail d'un comité consultatif qui a élaboré une définition opérationnelle des NIM et la tenue d'un forum délibératif réunissant des professionnels de la santé, des éthiciens cliniques et des gestionnaires du domaine de la santé repérés par la méthode de la boule de neige en utilisant le réseau des contacts constitué en cours de projet.

Résultats

L'efficacité et l'innocuité des pratiques relatives aux NIM

La revue systématique de la littérature scientifique a répertorié plus de 4 000 articles (2003-2014) dont 57 ont été retenus pour l'extraction détaillée. La majorité des études ont été réalisées aux États-Unis au cours des cinq dernières années, soit en milieu hospitalier, soit en centre d'hébergement, et elles ont été jugées de qualité moyenne. Les résultats révèlent un niveau de preuve acceptable selon lequel les interventions pour mettre en place ou promouvoir des pratiques en matière de NIM sont efficaces pour augmenter la fréquence des prises de décision et la cohérence entre les souhaits des patients et les soins qui leur sont prodigués. Ces interventions incluent la mise en place de programmes de planification anticipée de soins et d'outils destinés aux patients ou à leurs représentants ainsi qu'aux médecins. Même si les niveaux de preuve sont de moyen à faible, la cohérence des résultats obtenus dans différents pays et contextes de soins ainsi que l'absence de résultats contraires justifient la confiance qu'on peut leur accorder. Il en va autrement des résultats concernant l'innocuité des pratiques relatives aux NIM, qui reposent sur un faible nombre d'études dont les résultats sont mitigés. Par ailleurs, même s'il n'y a pas dans la littérature d'observation qui indique clairement une perte d'opportunité thérapeutique¹ liée aux pratiques concernant les NIM/RCR, les données actuelles sont insuffisantes pour exclure cette possibilité.

Les facilitateurs, obstacles et attentes vis-à-vis des NIM

On a observé une bonne cohérence entre les données de la littérature scientifique et les observations faites directement auprès des citoyens et des intervenants du réseau de la santé québécois concernant les facilitateurs et les obstacles aux pratiques relatives aux NIM. Les éléments soulevés dans les milieux de la pratique relèvent de deux ordres. D'abord, une formation professionnelle et des outils de bonne qualité en soutien à la pratique en matière de

¹. Une perte d'opportunité thérapeutique se produit lorsqu'une personne est privée de soins dont elle aurait besoin vu son état de santé, et auxquels elle aurait consenti si la possibilité lui en avait été donnée (définition inspirée de la Haute Autorité de Santé, Pertinence des soins [site Web], disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499655/fr/pertinence-des-soins, et de l'article Perte de chance : notion clef et évolutive [site Web LesEchos.fr, 29 août 2014], disponible à : <http://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-107964-perte-de-chance-notion-clef-et-evolutive-1037182.php#>).

NIM sont des éléments clés. S'ils ne sont pas accessibles, plusieurs problèmes peuvent survenir dans la pratique, notamment concernant la cohérence et la clarté des communications des professionnels de la santé avec les patients et leurs proches. Le second groupe de facilitateurs et d'obstacles relève de la culture des établissements et des cliniciens qui joueraient un rôle direct quant à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques relatives aux NIM auprès de populations de patients qui reçoivent des soins en dehors des centres d'hébergement de longue durée. Les éléments soulevés par les patients et les citoyens ont beaucoup tourné autour de l'accès à une information de qualité, reçue en temps opportun et adaptée aux situations ainsi que de la participation à la prise de décision concernant les soins, sans coercition ni jugement et avec la flexibilité nécessaire pour s'adapter aux situations et perceptions changeantes. De ce point de vue, la disponibilité de professionnels bien formés pour amorcer la discussion est mentionnée comme étant importante, particulièrement lorsque le pronostic est incertain ou que le patient est réticent à participer à cette discussion.

Synthèse des aspects éthiques et juridiques

De la revue des aspects éthiques, il ressort que le processus menant à la détermination d'un NIM est jugé aussi important que la décision elle-même, comme si le processus était en quelque sorte garant de la conformité du plan de soins mis en œuvre avec les souhaits exprimés par les patients et leurs proches. Cet accent mis sur le processus met en évidence l'importance de la communication entre les membres de l'équipe soignante et la personne concernée ou ses décideurs de substitution. Dans le processus décisionnel, la crainte de désaccords ou de conflits potentiels entre les soignants et les patients et leurs proches est souvent mentionnée par les soignants et par les patients comme source d'entrave à l'amorce d'une pratique concernant les NIM.

Pour ce qui est des enjeux juridiques, les données ont permis d'explorer et de préciser les distinctions entre NIM, DMA et consentement aux soins dans les contextes où les patients sont en état d'aptitude ou d'incapacité à décider pour eux-mêmes. L'analyse de la jurisprudence a également permis de préciser le contexte et les lacunes juridiques en matière de NIM ainsi que les circonstances susceptibles de mener à un arbitrage juridique.

Portrait des pratiques relatives aux NIM au Québec

Les observations réalisées en établissements de santé québécois révèlent que les pratiques relatives aux NIM sont en profonde mutation et qu'elles mettent l'accent sur la collaboration entre patients et soignants ainsi que sur des décisions partagées concernant des objectifs de soins (le patient partenaire). L'émergence soutenue de ces pratiques depuis l'an 2000 fait ressortir de manière marquée les écarts interétablissements et interrégionaux dans la pratique afférente aux NIM et soulève de potentiels enjeux concernant les inégalités sociales en matière de santé, qui portent notamment sur la cohérence et la coordination des soins, la formation professionnelle et l'information aux patients et au public. D'après les formulaires portant sur les NIM, il y a unanimité pour reconnaître l'importance d'harmoniser les niveaux et catégories de soins entre les établissements et les régions sur tout le territoire du Québec (enjeu à l'origine de ce rapport).

Connaissance des citoyens concernant les NIM et les concepts apparentés

Plus de mille citoyens ont participé à la consultation publique menée par l'INESSS sur sa plateforme Web. La majorité des répondants ont confirmé leur intérêt à participer aux pratiques relatives aux NIM pour prendre part aux décisions ou, du moins, pour comprendre les soins offerts. Contrairement aux attentes, bien que la participation au sondage de l'INESSS aura

probablement été biaisée en faveur de personnes qui sont intéressées ou informées sur le sujet, la majorité des participants n'ont pas eu de difficulté à distinguer les NIM d'autres concepts comme l'aide médicale à mourir et l'euthanasie. Ils se sont d'ailleurs davantage exprimés sur les NIM que sur les aspects médicaux, la réanimation et les options de traitement. À cet égard, la discussion est souhaitée dans un véritable contexte de consultation, et de préférence avec le médecin de famille. La valeur du respect envers les personnes et à l'égard de leurs choix est celle qui revient le plus souvent en clé de voûte du processus. Enfin, et malgré l'effet d'autosélection des participants déjà mentionné, les répondants ont été nombreux à décrire les problèmes rencontrés pour que les souhaits exprimés soient respectés. Cet élément semble appuyer l'idée que les effets indésirables possibles liés aux pratiques relatives aux NIM sont largement sous-estimés à l'heure actuelle, tant dans la littérature scientifique que dans la pratique.

Conclusions et propositions

Au terme d'une importante collecte d'information en provenance de la littérature scientifique, éthique et juridique et d'une consultation auprès des établissements de santé et de la population québécoise, l'INESSS, en collaboration avec ses partenaires représentant les professionnels de la santé et les usagers du réseau de la santé, fait les constatations suivantes.

- Les pratiques concernant les NIM représentent un élément essentiel dans l'exercice des droits des usagers du réseau de la santé et ont un impact direct sur la prise en charge clinique et la qualité des soins prodigués pour une partie importante de la population québécoise.
- Il existe au Québec un manque d'uniformité dans les pratiques relatives aux NIM, qui peut générer des inégalités d'opportunité pour les patients.
- Il existe des besoins non satisfaits en matière de pratiques afférentes aux NIM au Québec, qui sont formulés par les professionnels de la santé et par les citoyens.
- Il existe des enjeux de complémentarité avec, notamment, l'application de la LSFV.
- Il existe des pratiques en émergence sur « le patient partenaire » dans la détermination des NIM dans plusieurs régions du Québec, qui ont démontré leur faisabilité et leur pertinence.

Compte tenu de ces constatations, l'INESSS, avec le soutien de ses partenaires, conclut la première phase des travaux en formulant les deux propositions suivantes.

Considérant le besoin d'harmonisation des pratiques relatives aux NIM pour l'amélioration de la qualité des soins aux personnes tout au long du continuum de soins, l'INESSS suggère de **réaliser, de diffuser et de favoriser l'appropriation d'un guide sur les normes et standards de qualité en matière de NIM à l'intention des établissements de santé et des cliniciens, qui définira les éléments essentiels de l'amorce de la discussion, de la détermination, de la documentation, de la transmission et de l'application des NIM et qui contiendra un prototype de formulaire harmonisé adaptable à tous les environnements de soins.**

Considérant l'importance de la mise en place harmonieuse des pratiques relatives aux NIM dans un contexte où il y a risque de confusion avec les différents mécanismes permettant l'expression des volontés en matière de soins, et plus particulièrement avec les directives médicales anticipées dont l'implantation sera concomitante, l'INESSS propose **d'élaborer et de mettre en œuvre un plan de communication et de transfert des connaissances sur les NIM adapté aux clientèles cibles concernées, en prenant soin de coordonner ces activités avec celles du MSSS et des partenaires à propos des thématiques apparentées.**

SUMMARY

Levels of medical intervention — levels of care: Portrait of the situation and review of the literature

Background and objectives

Faced with a disparity in approaches to end-of-life care in Québec healthcare institutions, the Association médicale du Québec (AMQ) asked the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to establish a consensus on a unique scale of levels of medical intervention (LMI). In short, LMI designate the treatment preferences expressed by patients or their substitute decision-makers to their physicians, and are recorded in their medical charts. LMI are complementary but distinct from advance medical directives (AMD) addressed by Québec's Loi concernant les soins de fin de vie of June 2014 (in English, the Act Respecting End-of-Life Care, AELC). The main difference lies in the fact that LMI are determined with a physician in the context of a health condition (a medical act), often prompted by a care episode, whereas AMD are conceived at the initiative of a person without necessarily being linked to an actual health event.

The objectives of this report are to gather scientific evidence on the effectiveness and safety of LMI; to identify the facilitators, barriers and expectations regarding LMI practices; to synthesize legal and ethical aspects of the concepts surrounding LMI; to document LMI practices in Québec; and to survey public knowledge of LMI and related concepts. This report is the first part of a project and aims to specify which product(s) will best respond to the needs of the Québec people regarding LMI. This project is separate from but complements the concurrent work of the committee appointed by the Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) to implement the AELC.

Medical aid in dying, euthanasia, palliative sedation and clinical practices in end-of-life care and palliative care are excluded from this project.

Methods

An analytical framework was first developed by deconstructing LMI into five dynamic components: initiation of the discussion, determination of the level of care, documentation and transmission of the decision, and application of the decision in terms of care provided. This framework enabled classification and analysis of the information collected according to each component and ensured full coverage of the topic.

The research topics linked to the report's objectives pertained to six areas: effectiveness of LMI; adverse effects of LMI; facilitators of and barriers to LMI practices; health professional and public expectations and needs regarding LMI; legal and ethical aspects; and current LMI practices in Québec. The data collection strategies were adapted to each of the six areas by retrieving information from four different sources: a systematic review of the scientific literature, a narrative review of the ethics and legal literature, interviews in healthcare institutions, and a public consultation.

The systematic literature review was performed according to INESSS standards for selecting and appraising studies, extracting and synthesizing data, and grading the level of scientific evidence. The narrative review concerning the ethical aspects associated with LMI practices was performed using a distinct search strategy, with the involvement of an ethics advisor. The legal aspects were

reviewed with the assistance of a team of external specialists, who analyzed the relevant case law on LMI and AMD, two closely-related concepts at the legal level. A portrait of LMI practices in Québec was drawn through a series of interviews and collection of information among 31 healthcare institutions, which were selected to demonstrate the variety in LMI practices, according to type of institution, care setting, medical speciality, and health administrative region. Lastly, the public consultation was carried out via a questionnaire adapted from a recent Canadian survey and diffused on social media, on the INESSS website and in its newsletter, and through partners and organizations working with the general public and users of health services.

Several mechanisms were used to contextualize the results of the data analyses, including work by an advisory committee that developed an operational definition for LMI and a deliberative forum that brought together health professionals, clinical ethicists, and healthcare administrators identified via the snowball method, using the network of contacts established during the project.

Results

Effectiveness and safety of LMI practices

The systematic review of the scientific literature identified more than 4000 articles (2003–2014), of which 57 were retained for detailed data extraction. Most of the studies were conducted in the United States over the past five years, either in hospitals or in nursing homes, and were judged to be of medium quality. The results revealed an acceptable level of evidence supporting the effectiveness of efforts to implement or promote LMI practices in increasing both the frequency of decision-making and the consistency between patient wishes and care received. These efforts included implementing advance care planning programs and tools intended for patients or their representatives as well as for physicians. The consistency of the data obtained in different countries and care settings and the lack of contrary findings justifies confidence in the results, even though the associated levels of evidence varied from moderately strong to weak. This was not the case, however, for the results concerning the safety of LMI practices, which were based on a small number of studies with mixed findings. Moreover, even though the literature did not clearly show a loss of therapeutic opportunity² related to LMI/cardiopulmonary resuscitation status, there are insufficient data to exclude this possibility.

Facilitators, barriers and expectations related to LMI

Good consistency was found between the data from the scientific literature and perspectives obtained directly from the public and healthcare practitioners in Québec concerning the facilitators of and barriers to LMI practices. Elements highlighted in the practice settings fell into two categories. First, professional training and high-quality tools to support LMI practices are key. If these are not accessible, several problems can arise, particularly concerning the consistency and clarity of communication between health professionals and patients and their families. Second, some facilitators and barriers are linked to the culture of the institutions and clinicians directly involved in developing and implementing LMI policies for patient populations

² A loss of therapeutic opportunity occurs when people are deprived of treatment that they would need as a result of their health conditions and to which they would have consented if they had been given the opportunity to do so (in-house definition inspired by the Haute Autorité de Santé, Pertinence des soins web site, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499655/fr/pertinence-des-soins, and by the article “Perte de chance : notion clef et évolutive” [website LesEchos.fr, 29 August 2014]; accessed from <http://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-107964-perte-de-chance-notion-clef-et-evolutive-1037182.php#>).

receiving care outside long-term care facilities. Points raised by patients and members of the public often revolved around access to quality information, received in a timely manner and adapted to different situations, and also around participation in treatment decision-making, free from coercion and judgment and with the necessary flexibility to adapt to changing situations and perceptions. From this point of view, the availability of professionals well trained in initiating the discussion is important, especially when prognosis is uncertain or the patient is reluctant to take part in the discussion.

Synthesis of ethical and legal aspects

The review of ethical aspects revealed that the process leading to the determination of LMI is considered to be as important as the decision itself, although this presupposes that the process guarantees that the implemented treatment plan will conform to the wishes expressed by patients and their families. This emphasis on the process highlights the importance of communication between members of the care team and the person concerned or the person's substitute decision-maker. The fear of potential disagreement or conflict between professional caregivers and patients and their families in the decision-making process was often mentioned, by both professionals and citizens, as a barrier to initiating LMI practices.

The data concerning legal issues allowed exploration and identification of the distinctions between LMI, AMD and consent to medical intervention in situations where patients are either capable or incapable of making their own care decisions. The case law analysis also enabled identification of the legal context and "gaps" related to LMI, along with the circumstances likely to lead to arbitration.

Portrait of LMI practices in Québec

The findings from Québec healthcare institutions revealed that LMI practices are undergoing profound changes and that they increasingly emphasize collaboration between patients and their professional caregivers and shared decision-making about the goals of care ("patient as partner"). The steady emergence of LMI practices since 2000 has revealed noticeable inter-institutional and inter-regional differences and has raised potential issues regarding social inequalities in healthcare, particularly related to the consistency and coordination of care, professional training, and information provided to patients and the public. Regarding LMI forms, the importance of harmonizing care levels and categories across institutions and regions in Québec was unanimous (the issue at the root of this report).

Public knowledge of LMI and related concepts

Over a thousand citizens took part in the public consultation led by INESSS on its web platform. The majority of the respondents confirmed their interest in participating in LMI practices in order to take part in decisions or to at least understand the care being offered. Contrary to expectations, most of the participants did not have difficulty distinguishing LMI from other concepts such as medical aid in dying and euthanasia, although participation in the INESSS survey was likely biased in favour of people interested in or informed of the topic. In fact, respondents had more to say about the practice of LMI than on the medical aspects, resuscitation, and treatment options. In this regard, respondents desired the discussion as part of a genuine consultation, preferably undertaken with the family physician. Respect for people and their choices was the value most often mentioned as the cornerstone of the process. Lastly, despite the effects of the self-selection of these participants mentioned above, many described

problems encountered in ensuring that people's wishes were respected. This appears to support the idea that the possible adverse effects related to LMI are largely underestimated both in the scientific literature and in practice at present.

Conclusions and proposals

Following this rich data collection drawn from the scientific, ethical and legal literature and consultation among Québec healthcare institutions and with the general public, INESSS, in collaboration with its partners representing healthcare professionals and users of health services, states the following findings.

- LMI practices are a key element in the exercise of health service users' rights and have a direct impact on the clinical management and quality of care provided to a large share of the Québec population.
- There is a lack of uniformity in LMI practices in Québec, which can lead to unequal opportunities for patients.
- There are unmet needs in the area of LMI practices in Québec, which have been expressed by healthcare professionals and by members of the public.
- There are issues regarding complementarity, with application of the AELC in particular.
- Practices with "patients as partners" in the determination of LMI are emerging in several regions of Québec, and have been shown to be feasible and relevant.

Given these findings, INESSS, with the support of its partners, concludes the first part of this project by formulating the following two proposals.

Considering the need to harmonize LMI practices with a view to improving the quality of care throughout the care continuum, INESSS suggests **developing, diffusing and promoting the use of a guide on norms and quality standards with respect to LMI for healthcare institutions and clinicians. This guide will define the essential elements for initiation of the discussion, determination, documentation, communication and application of LMI and will contain a prototype of a harmonized form adaptable to all care settings.**

Considering the importance of harmonious implementation of LMI practices in a context where there is likely to be confusion about the different mechanisms by which treatment wishes can be expressed and, more specifically, with advance medical directives that will be implemented at the same time, INESSS proposes **to develop and implement a communication and knowledge transfer plan on LMI adapted to the target clients concerned, taking care to coordinate these activities with those of the MSSS and other partners involved in related topics.**

SIGLES ET ACRONYMES

ACCEPT	Advance Care Planning Evaluation in Elderly Patients
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
AMC	Association médicale canadienne
AMQ	Association médicale du Québec
AMSTAR	Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews
AQEC	Association québécoise en éthique clinique
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ASSS	Agences de santé et de services sociaux
CA	Conseil d'administration
CAIJ	Centre d'accès à l'information juridique
CANLII	Institut canadien d'information juridique
CARENET	Canadian Researchers at the End of Life Network
CASP	Critical Appraisal Skills Programme
C.c.Q.	Code civil du Québec
CDD	Constat de décès à distance
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier affilié universitaire
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
CPAP	<i>Continuous positive airway pressure</i>
CPASS	Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (Université de Montréal)
CPM	Conseil pour la protection des malades
CSQMD	Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DECIDE	Decision-making about Goals of Care for Hospitalized Medical Patients
DGSSMU	Direction générale des services de santé et médecine universitaire
DMA	Directive médicale anticipée

DSP	Directeur des services professionnels
ECR	Étude contrôlée <i>randomisée</i>
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
GMF	Groupe de médecine familiale
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
IGAP	Improving General Practice Advance Care Planning
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IVRI	Infection des voies respiratoires inférieures
LSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
LSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIM	Niveaux d'intervention médicale
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PAS	Planification anticipée de soins
POLST	<i>Physician Orders for Life-Sustaining Treatment</i>
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
RPCU	Regroupement provincial des comités des usagers
RS	Revue systématique
SCI	Science Citation Index
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
UFTO	<i>Universal Form of Treatment Options</i>
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

GLOSSAIRE

Aide médicale à mourir

Acte qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès [Loi sur les soins de fin de vie, 2014; disponible à : <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie>, consulté le 18 décembre 2014]. Elle ne peut être administrée qu'à une personne majeure, apte à consentir aux soins et assurée. Cette personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable entraînant un déclin avancé et irréversible. Elle doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables [ANQ, 2013, art. 28].

Acharnement thérapeutique

Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état [ANQ, 2012].

Aptitude à consentir aux soins

Capacité de comprendre l'ensemble de l'information sur l'état de santé et sur les traitements proposés (nature de la maladie, nature et but du traitement, risques et bénéfices attendus, autres options thérapeutiques) ainsi que la capacité de prendre une décision concernant les soins [Starson c Swayze, 2003 CSC 32].

Consentement aux soins

Consentement des patients, nécessaire et obligatoire avant toute dispensation de soins. Les seules exceptions sont la situation où « la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile » ou encore celle où une personne menace de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. Autrement, le refus des soins, même si l'issue est fatale, doit être respecté [Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec, 1992 RJQ 361 (CS)]. Le fait qu'une personne soit inapte ou incapable de donner son consentement ne dispense pas d'en obtenir un : il faudra alors recourir au consentement substitué, soit le consentement donné en son nom par une personne habilitée [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 10, 11 (2), 13; Loi sur la santé et les services sociaux, chapitre S-4.2, art. 9, 118.1; Code de déontologie des médecins, chapitre M-9, r. 17, art. 28-29].

Le consentement ou le refus de soins doivent être libres (dénusés de toute contrainte induite) et éclairés (informés). Le médecin a l'obligation de divulguer à son patient l'information qui porte sur le diagnostic, la nature et l'objectif du traitement proposé, les risques, les effets et les bénéfices du traitement, la procédure, la conséquence d'un non-traitement et les autres options thérapeutiques possibles [Philips-Nootens *et al.*, 2007].

Le consentement aux soins pour un mineur de moins de 14 ans est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur; le mineur de plus de 14 ans peut consentir seul aux soins, à moins qu'ils ne présentent un risque sérieux pour sa santé [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 14, 17].

Consentement substitué

Consentement qui peut être donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur lorsque l'incapacité d'une personne à consentir aux soins est constatée. En l'absence d'une telle représentation, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour la personne incapable un intérêt particulier. La personne qui consent à des soins pour une autre doit le faire en tenant compte, dans la mesure du possible, de ses volontés, exprimées alors qu'elle était apte (que ce soit dans un mandat en prévision de l'incapacité, des directives de fin de vie, un testament de fin de vie ou de toutes autres façons) et même incapable [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 12, 15].

Directives médicales anticipées

Instructions données par une personne apte à consentir aux soins, concernant les soins qui pourraient être requis par son état de santé, et auxquels elle consent ou non, au cas où elle deviendrait incapable à consentir aux soins. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié ou sur un formulaire prescrit par le Ministère, devant témoins, puis versées au *Registre des directives médicales anticipées* et au dossier de la personne. Elles peuvent être révoquées à tout moment par la personne elle-même. Les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat en prévision de l'incapacité ne constituent pas des directives médicales anticipées. Lorsqu'une personne est incapable à consentir aux soins, les volontés exprimées dans les directives médicales anticipées ont, pour les professionnels de la santé, la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins [ANQ, 2013, art. 45-49, 52, 56].

Euthanasie

Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances [ANQ, 2012]. Cela englobe l'aide médicale à mourir.

Incapacité légale

Incapacité légale d'une personne à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens. Pour ouvrir un régime de protection (curatelle, tutelle ou conseil au majeur) à une personne incapable légalement, son besoin de protection doit être démontré par des évaluations médicales ou psychosociales. Le degré d'incapacité à prendre soin de soi ou à gérer ses biens varie d'un individu à l'autre et le type de régime de protection devra être adapté aux besoins réels pour ne pas constituer une contrainte induite. La personne qui agit au nom d'une personne incapable doit le faire dans son intérêt, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 257, 270].

Incapacité à consentir aux soins

Incapacité à consentir aux soins. Les questions pour évaluer la capacité à consentir sont les suivantes :

1. La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
2. La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?
3. La personne saisit-elle les risques du traitement si elle le subit?
4. La personne comprend-elle les risques de ne pas subir le traitement?

5. La capacité de comprendre de la personne est-elle compromise par sa maladie? (*Pinel c AG*, [1994] RJQ 2523 (CA).

L'aptitude à consentir aux soins fluctue dans le temps et doit toujours être présumée; elle doit faire l'objet d'une évaluation chaque fois que des soins sont proposés [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 4; *Institut Philippe-Pinel de Montréal c Blais*, 1991 RJQ 1969 (CS); Curateur public du Québec, 2011; disponible à :

<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html>, consulté le 21 décembre 2014].

Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins exprimées dans des directives médicales anticipées ont, à l'égard des professionnels de la santé, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins [ANQ, 2013, art. 52]. L'autorisation du tribunal peut être nécessaire en cas de refus de soins injustifié du représentant du majeur inapte à consentir aux soins ou en cas de refus catégorique du majeur inapte. Le tribunal est tenu de prendre l'avis de la personne inapte à consentir aux soins et de respecter son refus, à moins que les soins ne soient requis par son état de santé [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 16, 23].

Mandat en prévision de l'inaptitude

Contrat par lequel une personne (le « mandant ») désigne, alors qu'elle est légalement apte et en prévision de son inaptitude, une autre personne (le « mandataire ») pour assurer la protection de sa personne ou l'administration de ses biens. Le contenu du mandat en prévision de l'inaptitude est à l'entière discrétion du mandant qui détermine lui-même l'étendue des pouvoirs du mandataire. Le mandat peut être fait devant notaire ou devant deux témoins et il doit être homologué par un tribunal pour prendre effet [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 2130, 2131, 2166; Curateur public du Québec, 2011; disponible à : http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/mon_mandat.html, consulté le 19 décembre 2014].

Planification anticipée de soins (*advance care planning*)

Concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches ou représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirés, et ce, en prévision d'une situation où le patient serait dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions [Fondation Roi Baudouin, 2009; disponible à : http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05%29_Pictures,_documents_and_external_sites/09%29_Publications/PUB1874-ACP-FR%281%29.pdf, consulté le 9 mars 2015]. Les niveaux d'intervention médicale et les directives médicales anticipées sont des exemples de la planification anticipée de soins.

Sédation palliative

Médication administrée à une personne, de façon continue (sédation palliative continue) ou avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil (sédation palliative intermittente) dans le but de soulager sa douleur et de la rendre inconsciente [ANQ, 2012].

Soins de fin de vie

Soins prodigués en fin de vie, qui incluent la gestion du soulagement de la douleur et des autres symptômes, l'apport d'un soutien social, psychologique, culturel, émotif, spirituel et pratique, la prestation d'une aide aux personnes soignantes et l'offre d'un soutien en période de deuil [Santé

Canada, 2009; disponible à : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php>, consulté le 9 mars 2015]. On considère habituellement que « la fin de vie » est la période pendant laquelle une personne vit un déclin de sa santé qui devrait mener à son décès dans les jours, semaines, mois ou années à venir. Cela peut comprendre les états de fragilité et les maladies aiguës ou chroniques liées à l'âge. La fin de vie peut survenir à tout âge [Association des infirmières et infirmiers du Canada; disponible à : http://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/ps96_end_of_life_f.pdf?la=fr, consulté le 9 mars 2015].

Soins palliatifs

Approche pour soigner les personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger, peu importe leur âge. Ces soins visent à assurer le confort et la dignité des personnes au seuil de la mort tout en maximisant leur qualité de vie ainsi que celle de leur famille et de leurs proches [Santé Canada, 2009; disponible à : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php>, consulté le 9 mars 2015].

Testament

Acte juridique par lequel une personne apte légalement lègue ses biens et fait part de ses dernières volontés; il ne prend effet qu'au moment du décès [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 703, 704; Gouvernement du Québec, 2015; disponible à : <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/definitions-utiles.aspx>].

Testament de fin de vie / Testament biologique / Directives de fin de vie

Document dans lequel une personne apte exprime ses volontés relativement aux soins en prévision de son inaptitude. Contrairement aux directives médicales anticipées ou au mandat en prévision de l'inaptitude, et bien que certains formulaires soient disponibles en ligne, la forme du testament de fin de vie n'est pas prescrite par la loi. Le testament de fin de vie facilite les échanges entre les représentants légaux, la famille ou les proches et les professionnels de la santé ainsi que la prise de décision au moment de donner un consentement ou un refus de soins substitué [Code civil du Québec, chapitre C-1991, art. 12, 15].

Note sur les termes utilisés concernant les accompagnateurs

Plusieurs termes sont utilisés pour désigner les personnes qui accompagnent les patients dans la démarche des NIM. Dans ce rapport, le terme « représentant » désigne la personne habilitée à donner un consentement substitué pour un patient inapte à consentir aux soins et il est utilisé lorsque l'accent est mis sur un aspect légal. Le terme « tuteur » désigne le représentant légal d'un patient mineur (moins de 18 ans). Le terme « proches » désigne les personnes qui accompagnent le patient, le plus souvent un conjoint, un membre de la famille, un ami, etc., et il est utilisé dans un contexte de proximité avec le patient dans son environnement naturel. Le terme « famille » est réservé pour décrire l'influence de l'environnement familial du patient.

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte de la demande

Compte tenu de la disparité des soins et des approches de soins en fin de vie dans les établissements de santé du Québec, l'Association médicale du Québec (AMQ) a formulé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) une demande dans le but d'établir un consensus sur une échelle unique concernant les niveaux d'intervention médicale (NIM). En effet, il existe au Québec de nombreux modèles de niveaux de soins et d'intervention médicale, ces modèles étant parfois différents au sein d'un même établissement. L'utilisation de divers modèles et échelles entraîne la confusion et le manque de continuité des soins, notamment en cas de transfert entre services ou établissements. Ces difficultés d'application peuvent se traduire par des interventions qui ne correspondent pas aux désirs du patient et à ceux de son entourage. De plus, la démarche pour l'établissement des NIM et leur application dans la pratique se bute à des incohérences qui menacent l'application d'une approche systématique empreinte de dignité.

Plus précisément, la demande de l'AMQ vise 1) l'établissement de lignes directrices concernant les NIM pour l'ensemble du Québec, qui incluraient le repérage des meilleures pratiques dans le monde au regard des niveaux d'intervention médicale ou paramédicale et du statut de réanimation cardiorespiratoire (RCR), 2) l'examen des considérations éthiques, sociétales et organisationnelles dans un contexte de détermination du niveau de soins, y compris le statut de la RCR ainsi que 3) la détermination des échelles des niveaux d'intervention qui devraient être la norme au Québec.

La pratique concernant les NIM au Québec remonte à la fin des années 1980, alors qu'elle a remplacé graduellement celle des codes de RCR [Nazerali *et al.*, 1998]. En 1994, le Collège des médecins du Québec (CMQ) diffusait la deuxième édition de son guide sur la pratique médicale en soins de longue durée, dans lequel était prônée l'utilisation d'une échelle des NIM avec un accent sur l'importance d'engager une discussion sur la décision de réanimation cardiorespiratoire [CMQ, 2007]. Ce modèle a été un moteur de l'implantation des principes de la pratique relative aux NIM dans les établissements de soins de longue durée au Québec et, plus largement, en pratique gériatrique [Arcand et Hébert, 1997].

Lors de la rédaction du plan de réalisation de ce projet, des consultations préliminaires par l'équipe de l'INESSS auprès de parties prenantes et d'informateurs clés ont suggéré une diversité de pratiques et de besoins au regard des NIM. Elles ont aussi fait ressortir plusieurs enjeux importants plus larges que ceux abordés dans les formulaires en usage concernant les NIM.

1.2 Niveaux d'intervention médicale et concepts apparentés

Dans le guide du CMQ [2007] sur la pratique médicale en soins de longue durée, l'expression « niveaux d'intervention médicale » se réfère à la désignation de la nature des soins médicaux à dispenser. Le guide propose quatre niveaux d'intervention médicale : « 1) correction d'un état de santé altéré par tout moyen disponible, 2) correction de toute détérioration possiblement réversible, 3) correction des pathologies réversibles et contrôle des symptômes (fièvre, nausées, difficultés respiratoires...) par des moyens diagnostiques et thérapeutiques ne causant pas

d'inconfort, et 4) soins palliatifs ». Le formulaire suggéré concernant les NIM mentionne de façon distincte la RCR. Dans son guide, le CMQ précise que les NIM sont « un outil qui facilite la communication entre les patients, leurs proches et les intervenants [...] Idéalement, la détermination du NIM est une décision partagée, c'est-à-dire que celui-ci doit toujours être établi après discussion avec les personnes concernées » [CMQ, 2007]. Les NIM sont utilisés dans plusieurs contextes et milieux comme les établissements de santé offrant des soins de courte ou de longue durée et les centres d'hébergement (publics, privés ou privés conventionnés); ils peuvent aussi être employés pour déterminer le niveau de soins à dispenser par les intervenants à domicile.

Distinction entre les NIM et les directives médicales anticipées (DMA)

La LSFV³, adoptée en juin 2014, met en place le régime des directives médicales anticipées (DMA⁴) définies comme des « instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même » [CSQMD, 2012]. En bref, les DMA se distinguent des NIM notamment en raison du fait que les NIM sont toujours élaborés dans un contexte de soins relié à un état de santé ponctuel et que le formulaire concernant les NIM est toujours signé par un médecin. La LSFV précise les exigences à respecter pour que les directives aient une valeur contraignante et elle reconnaît ainsi la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. La LSFV prévoit différents mécanismes de mise en place, dont un registre des DMA, mais elle demeure silencieuse sur les conséquences d'une DMA sur la détermination des NIM et sur l'approche médicale, sauf pour spécifier que « L'auteur des directives médicales anticipées est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature » (article 59). Un comité a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour mettre en œuvre les DMA, notamment en indiquant des situations cliniques et certains soins qui pourraient être proposés pour prolonger la vie d'un patient inapte à y consentir et qui seraient applicables aux DMA.

Concepts exclus du rapport

Le nouvel outil sur les DMA et les autres formes d'expression de la volonté d'une personne, souvent notariées comme le testament biologique, ne sont abordés dans ce rapport que pour mettre les NIM dans leur contexte. Un autre concept abordé par la LSFV est l'aide médicale à mourir qui y est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (article 3). L'aide médicale à mourir et l'euthanasie ne font pas partie des questions qui sont posées à l'INESSS et elles sont exclues de ce rapport. Enfin, les questions abordées ne traitent pas non plus des pratiques cliniques en matière de soins de fin de vie, de soins palliatifs ou de sédation palliative.

³. Loi sur les soins de fin de vie (2014, chapitre 2), sanctionnée le 10 juin 2014. Elle entrera en vigueur 18 mois après sa date de sanction, soit en décembre 2015. Disponible à : <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/la-loi> (consulté le 18 décembre 2014).

⁴. Renvoie au même concept que les termes suivants : « testament de fin de vie », « testament biologique », « directives de fin de vie », « directives préalables » et « directives anticipées ».

1.3 Objectifs du rapport

Le libellé d'origine du présent projet mentionnait la production d'un avis et la recommandation d'une norme en matière de NIM. Force est de constater, à la suite des consultations préliminaires, qu'une étape préalable s'impose à cet égard afin de préciser, avec les parties prenantes, les problèmes liés aux pratiques relatives aux NIM et de définir les besoins auxquels l'INESSS peut répondre dans le cadre de sa mission de promoteur de l'excellence clinique en santé et en services sociaux.

Il fallait d'abord que l'INESSS réalise une première phase de travaux pour documenter les pratiques relatives aux NIM au Québec et pour résumer l'état des connaissances scientifiques à ce sujet. Les objectifs du présent rapport sont de rassembler les preuves scientifiques de l'efficacité et de l'innocuité des NIM, de synthétiser les aspects juridiques et éthiques des concepts qui les encadrent, de documenter les pratiques relatives aux NIM au Québec, d'inventorier les facilitateurs et les obstacles associés aux pratiques concernant les NIM, de sonder les connaissances des citoyens à leur propos et de préciser, avec les parties prenantes, les besoins relatifs aux pratiques. Les aspects économiques, qui font notamment référence aux questions de coût-efficacité et qui font généralement partie de l'évaluation, sont exclus afin de préciser d'abord les contextes et les pratiques afférentes aux NIM au Québec.

2 MÉTHODOLOGIE

La méthodologie utilisée pour mener la présente analyse respecte les normes de production de l'INESSS.

2.1 Questions clés de recherche

Six questions clés de recherche sont abordées dans le présent rapport :

1. Quelles sont les pratiques efficaces au regard des NIM?
2. Quels sont les effets indésirables et les conséquences négatives associés aux NIM?
3. Quels facteurs influent, positivement et négativement, sur la mise en œuvre des différents types de pratique concernant les NIM?
4. Quelles sont les attentes à l'égard des différents acteurs engagés dans les décisions et la mise en œuvre des NIM?
5. Quels sont les enjeux juridiques et éthiques associés aux pratiques relatives aux NIM?
6. Quels sont les différents types de pratique afférents aux NIM au Québec?

Plusieurs méthodes ont été utilisées pour aborder ces questions; elles sont résumées dans le tableau ci-dessous. Les détails sont présentés dans les sections 2.3 à 2.6.

SUJET DE RECHERCHE	MÉTHODE			
	Revue systématique de la littérature scientifique	Entrevue avec des professionnels de la santé	Revue narrative de la littérature scientifique et juridique	Consultation de citoyens
Q1. L'efficacité	X			
Q2. Les effets indésirables	X	X		X
Q3. Les facilitateurs et les obstacles	X	X		X
Q4. Les attentes	X	X		X
Q5. Les aspects juridiques et éthiques		X	X	
Q6. Les pratiques au Québec		X		

2.2 Cadre d'analyse

Un cadre d'analyse a été construit afin d'illustrer le processus entourant les NIM. Il se divise en cinq composantes dynamiques :

1. L'amorce de la discussion entre le médecin (ou l'équipe traitante) et le patient ou son représentant,
2. La détermination des souhaits et des préférences,
3. La documentation des préférences au dossier médical,
4. La transmission des préférences documentées au moment de la prise de la décision par l'équipe traitante, et
5. L'application des souhaits sous forme de soins dispensés.

2.3 Revue systématique de la littérature scientifique (questions 1, 2, 3 et 4)

2.3.1 Stratégie de recherche d'information

La stratégie de recherche de l'information a été élaborée en collaboration avec un spécialiste en information scientifique (bibliothécaire). La recherche a été effectuée dans PubMed/MEDLINE, EBM Reviews, Embase, CINAHL et PsycINFO, sans restriction concernant la langue, en janvier 2014. La recherche a été limitée aux documents parus entre 2003 et 2014. Les mots clés *advance care planning, advance directives, levels of care, goals of care, resuscitation orders, POLST⁵, code status, withholding treatment, withdrawal of treatment, life support care* et *end of life* ont été utilisés. L'accent a été mis sur le concept des ordonnances et la détermination des NIM comme acte médical. La complexité du sujet et le manque de spécificité des termes signifient que plusieurs stratégies différentes ont dû être utilisées, ce qui a généré des milliers de résultats. Le détail des différentes stratégies est exposé à l'annexe A. Une mise à jour a été faite en juillet 2014 dans PubMed en utilisant un sous-groupe de mots clés (*advance care planning, end of life decision-making, end of life communication, resuscitation orders*) et elle a été limitée aux revues systématiques (annexe A). Les bibliographies des publications retenues ont été consultées afin de répertorier d'autres études pertinentes.

2.3.2 Critères de sélection des études

Pour la question 1 (efficacité), la sélection a été limitée aux études interventionnelles contrôlées, tandis que les études contrôlées mais pas nécessairement interventionnelles ont été sélectionnées pour répondre à la question 2 (effets indésirables). Pour les questions 3 et 4, la sélection a été limitée aux revues systématiques. Dans tous les cas, l'étude devait traiter des ordonnances de non-réanimation ou de la limitation de traitement, de la détermination des NIM comme acte médical ou des préférences dans le cadre réel d'un pronostic grave ou d'une maladie limitant la durée de vie. Le détail des autres critères de sélection est présenté à l'annexe B.

Quelques exemples des questions recherchées qui ont abordé l'efficacité étaient : Est-ce que les NIM facilitent l'expression des volontés des patients? Les NIM sont-ils inscrits correctement dans

5. *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*, un programme et un formulaire sur les NIM d'origine américaine.

les dossiers? Est-ce que les NIM conduisent à l'utilisation (ou à la non-utilisation) des interventions qui correspondent aux volontés des patients? Est-ce que les NIM ont un effet positif sur la qualité de vie des patients et celle de leurs proches?

2.3.3 Sélection des études

Une première sélection des articles répertoriés par la recherche de l'information scientifique à partir des titres et résumés (codes « oui », « possible » ou « non ») a été réalisée par un ou l'autre de deux examinateurs (LB et MR), sauf pour les 50 premiers articles qui ont été évalués conjointement par ces deux lecteurs. Une divergence « oui/possible » vs « non » a été notée pour seulement 3 de ces 50 documents, et elle a été discutée.

Tous les articles codés « oui » ou « possible » par chacun des examinateurs ont été retenus pour une deuxième sélection à partir du texte complet. Cette phase de la sélection a été réalisée de façon indépendante par les deux examinateurs (LB et MR) selon les critères de sélection indiqués précédemment. Les divergences d'opinion ont été réglées par la discussion. L'annexe C résume le processus de sélection des études.

2.3.4 Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée par un examinateur (LB) à l'aide d'une base de données développée pour le projet par une entreprise (Meridium Technologies) en collaboration avec l'INESSS (LB). Avant l'extraction, toutes les données ont été codifiées par les deux examinateurs (LB et MR) de façon indépendante, par composante du processus concerné (l'amorce de la discussion, la détermination, la documentation, la transmission, l'application), et la classification consensuelle a été utilisée. Compte tenu de la grande diversité des mesures de l'efficacité et de l'innocuité employées dans les études, les résultats sont présentés selon un modèle déjà établi dans la revue systématique récente de Brinkman-Stoppelenburg et ses collaborateurs [2014].

2.3.5 Évaluation de la qualité des études

L'évaluation de la qualité des études a été faite de façon indépendante par deux examinateurs (LB et MR). Les outils d'évaluation Critical Appraisal Skills Programme (CASP) ont été utilisés pour juger de la qualité des études contrôlées (questions 1 et 2; versions d'ECR et de cohorte selon le plan *randomisé* ou non *randomisé*, respectivement; annexe D). Pour les études transversales, les questions de l'outil CASP qui concernent le suivi des patients ont été omises. La grille AMSTAR a été employée pour les revues systématiques (questions 3 et 4; annexe D). La question de la grille AMSTAR qui concerne la méta-analyse a été omise lorsque sans objet. Une note a été calculée pour chaque étude et revue : un point a été attribué à chaque critère complètement rempli, et un demi-point si la concordance n'était que partielle. Les désaccords ont été réglés par consensus.

2.3.6 Synthèse des données

La preuve scientifique extraite des articles a été résumée sous la forme d'une synthèse narrative analytique; les principaux résultats ont été présentés sous forme de tableaux. Les données sur l'efficacité et les effets indésirables (questions 1 et 2) ont été analysées et présentées en fonction des paramètres de résultat d'intérêt. Une note de 50 % ou plus sur l'outil CASP/AMSTAR a été considérée comme une preuve de qualité acceptable. Pour l'analyse détaillée des résultats

(et l'appréciation de la preuve pour les questions 1 et 2), seules des études de qualité acceptable ont été incluses. Toutes les données de la revue systématique (questions 1, 2, 3, 4) sont présentées en fonction de la composante du processus abordé, en utilisant le cadre d'analyse.

2.3.7 Appréciation de la preuve

Le système employé pour établir le niveau de preuve de l'ensemble des données probantes par question (1 et 2) a intégré une méthode inspirée de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) et utilisée dans le domaine [De Vlemminck *et al.*, 2013] ainsi que du groupe Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) [GRADE Working Group, 2004]. L'annexe E présente le détail du processus. En bref, le niveau de preuve pouvait être élevé, modéré ou faible selon le nombre d'études et leurs devis et qualité de même que d'après la cohérence et le degré de caractère direct des résultats.

2.4 Revue narrative sur les aspects juridiques et éthiques associés à la pratique concernant les NIM (question 5)

2.4.1 Aspects juridiques

Ces aspects ont été abordés principalement par une équipe juridique externe (Biotika inc.). Le premier objectif de ce travail a été de constituer une revue sommaire de la jurisprudence sur des conflits judiciarisés entre des patients (et leurs proches ou représentants) et le médecin alors qu'il existait un NIM et une expression des volontés anticipées sous une forme ou une autre. La recherche de l'information a été effectuée dans CAIJ et CANLII selon les mots clés et les juridictions choisies (Québec, Ontario, Colombie-Britannique, Cour suprême du Canada) tout en se limitant à la dernière décennie (2004-2014). Les mots clés suivants ont été inclus : plan de soins, niveau intervention médicale, volontés, mandat en prévision d'incapacité et consentement aux soins, directive médicale anticipée, réanimation, ordonnance de non-réanimation, traitement de maintien de la vie, autorisation de traitement et testament biologique.

Le second objectif de l'équipe Biotika a été de faire une recherche juridique afin de déterminer les enjeux entourant les NIM et les DMA à la suite de l'adoption de la LSFV par l'Assemblée nationale le 5 juin 2014. Les aspects juridiques pertinents au versement d'une DMA au dossier médical pour ensuite la traduire dans un NIM ont été examinés. Les situations où une DMA serait en discordance avec un NIM et les modes de résolution des conflits potentiels ont été répertoriés.

L'analyse juridique faite par l'équipe Biotika était complétée par la réflexion de l'équipe de l'INESSS, basée notamment sur les entrevues en établissement et le Code de déontologie des médecins du Québec.

2.4.2 Aspects éthiques

La stratégie de recherche de l'information présentée précédemment a été augmentée par les mots clés propres à l'éthique (*ethics, autonomy, self-determination, consent*) et une banque de données bibliographiques supplémentaire a été utilisée (*Science Citation Index, SCI*). Le détail des différentes stratégies est présenté à l'annexe A. Une première sélection des articles répertoriés par la recherche de l'information scientifique à partir des titres et résumés (codes « oui »,

« possible » ou « non ») a été divisée entre trois examinateurs (AJ, AT et LB). Afin de traduire la pensée éthique contemporaine, la sélection a été limitée aux années 2009 à 2014. Tous les articles codés « oui » ou « possible » par chacun des examinateurs ont été retenus pour une deuxième sélection à partir du texte complet. Cette partie de la sélection a été réalisée par un conseiller à l'éthique (AJ). Les articles ont été choisis en fonction de leur sujet afin de refléter un large éventail de questions d'éthique de ce domaine, du point de vue des patients, des substituts-décideurs, des professionnels ou des établissements de santé. La classification des articles (« oui », « possible » ou « non ») a été revue de façon indépendante par un deuxième examinateur (LB) et les divergences d'opinion ont fait l'objet de discussions; la décision par consensus (« oui » ou « non ») a été utilisée. Une synthèse narrative a été faite afin de préciser des thèmes.

2.5 Contextualisation

2.5.1 Portrait des pratiques concernant les NIM au Québec (question 6)

L'objectif de cette section est de faire un balayage des pratiques relatives aux NIM au Québec en faisant ressortir, notamment :

- les types de pratique associés aux NIM, y inclus la formation des médecins et l'information aux citoyens (question 6);
- les effets indésirables et les conséquences négatives (question 2);
- les problèmes rencontrés et les solutions envisagées (question 3);
- les attentes et les défis au regard de la pratique relative aux NIM (question 4).

La méthode de la boule de neige a été appliquée dans un premier temps aux informateurs clés distingués au cours de la consultation en avant-projet et aux parties prenantes (comité de suivi et comité consultatif) afin de repérer les établissements qui illustrent *a priori* différents aspects d'intérêt concernant les NIM, notamment :

- les milieux de soins de courte et de longue durée;
- les soins préhospitaliers, les soins ambulatoires et les soins à domicile;
- les soins intermédiaires et les soins intensifs;
- les soins palliatifs et les soins de fin de vie;
- les disciplines : médecine familiale, médecine interne, gériatrie, pédiatrie et néonatalogie, cardiologie, médecine d'urgence, oncologie, psychiatrie et réadaptation;
- les régions centrales, périphériques et éloignées;
- les soins en CSSS, CHU, CHA et autres établissements.

Dans un deuxième temps, la méthode de la boule de neige a été appliquée aux milieux intéressés pour étendre le balayage aux établissements qui ont un rayonnement suprarégional quant à leurs pratiques relatives aux NIM. Dans chaque établissement, un ou des informateurs clés ont été désignés par le directeur des services professionnels (DSP) pour réaliser un entretien de 45 à 60 minutes à l'aide d'un guide d'entretien (annexe F) qui leur a été envoyé à l'avance. Les éléments suivants ont été systématiquement relevés pendant les entretiens :

- les perceptions des professionnels et des établissements sur les problèmes et les solutions, les attentes et les défis au regard de la pratique afférente aux NIM;

- les facteurs qui influent positivement et négativement sur les perceptions et les pratiques;
- les besoins de formation et de soutien exprimés par les professionnels et les établissements en matière de pratique relative aux NIM.

Les participants ont fourni les documents disponibles suivants : politiques et guides de pratique, formulaire portant sur les NIM, matériel d'information aux patients et aux médecins, modules de formation, etc. Les entretiens ont été transcrits et l'information organisée selon les questions clés. Les caractéristiques des pratiques ont été examinées afin de faire ressortir une typologie. Les pratiques concernant les NIM ont été décrites selon les cinq composantes : amorce de la discussion, détermination, documentation, transmission et application du NIM. Une typologie a été élaborée selon les principes suivants :

- obtenir des catégories les plus mutuellement exclusives possible;
- maintenir un principe de parcimonie en considérant des catégories qui peuvent avoir un effet sur les pratiques;
- faire ressortir des éléments du cadre d'analyse qui témoignent de pratiques émergentes.

2.5.2 Consultation citoyenne au Québec

Un questionnaire a été élaboré au cours de l'été 2014 par l'équipe de projet, en collaboration avec le professionnel responsable de la mobilisation et du transfert de connaissances (annexe G). Le contenu est inspiré de sources multiples : la recherche et la revue de la littérature scientifique, notamment en ce qui concerne : les études sur le point de vue de la population en général; les entrevues en établissements québécois; et une consultation canadienne récente sur les soins de fin de vie et les soins palliatifs [Harris/Décima, 2013]. L'objectif de la consultation était de connaître, en enquêtant auprès du grand public, les expériences relatives à l'utilisation des NIM et l'opinion des personnes lorsqu'il s'agit d'en discuter. Le questionnaire a été envoyé à certains partenaires du réseau (Regroupement provincial du comité des usagers (RPCU) du Québec, Conseil pour la protection des malades (CPM)) pour obtenir leur rétroaction avant de le déposer sur le Web en utilisant SurveyMonkey®. La durée de la consultation était de trois semaines (du 6 à 24 octobre 2014). L'information sur la consultation et le lien menant au site Web ont été diffusés par les moyens suivants :

- les médias sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn);
- le site Web de l'INESSS (par son fil de nouvelles);
- l'infolettre de l'INESSS (INESSS express);
- l'envoi aux partenaires (RPCU, CPM et la Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne).

Dès la mise en ligne, une journaliste du journal La Presse a joint la Direction des communications de l'INESSS pour obtenir quelques renseignements complémentaires et elle a publié un éditorial mentionnant la tenue de la consultation le 15 octobre.

L'analyse quantitative et qualitative des données a été faite par une professionnelle scientifique possédant une expérience des consultations citoyennes (AT). Le logiciel NVivo a été employé pour l'analyse qualitative de la question ouverte, en utilisant comme « noyaux » (thèmes) les cinq composantes de la pratique relative aux NIM indiquées au cadre d'analyse.

2.5.3 Élaboration d'une définition consensuelle traduisant la philosophie relative aux NIM

L'objectif de ce travail était de délimiter le domaine couvert par le sujet à l'étude, notamment en formulant une définition consensuelle. L'abondance des mots clés relevés à l'occasion de la revue systématique de la littérature scientifique et l'ambiguïté entre ces termes a permis de constater l'absence de consensus sur la définition des NIM. Lors de leur première réunion en février 2014, les membres du comité consultatif mandaté par l'INESSS ont confirmé cette situation et ils ont accepté de se prêter à un exercice de consensus en utilisant la méthode Delphi. Cet exercice s'est déroulé en trois étapes :

- liste des éléments de définition se rattachant à l'objet d'étude,
- tri des éléments selon leur importance et leur pertinence dans une définition, et
- synthèse et consensus en séance plénière des membres du comité consultatif pour énoncer une définition.

Les membres du comité consultatif ont été choisis pour leurs connaissances et leur expertise dans le domaine des soins de fin de vie et des NIM, et leur compétence couvre différents milieux de la pratique clinique au Québec. Les membres ont une expérience clinique (médecine générale et spécialisée, sciences infirmières et psychologie), de recherche, d'éthique clinique et juridique. L'exercice Delphi s'est déroulé entre février et décembre 2014; il a pris la forme de quatre séances plénières et d'échanges de courriels. Deux outils ont été créés pour structurer les échanges entre les membres du comité (annexe H). Les résultats obtenus à chaque étape ont été synthétisés et présentés au comité au cours des séances plénières (annexes I et J).

Les membres du comité consultatif ont d'abord classé chacun des éléments de définition proposés selon son importance et sa priorité en utilisant quatre lettres : A = élément à inclure dans la définition, B = élément à considérer dans les explications accompagnant la définition, C = élément d'intérêt, mais d'un autre ordre que celui de la définition, et D = élément non pertinent. Les éléments retenus pour faire partie de la définition devaient recevoir une cote A par au moins cinq membres sur neuf et aucune cote D. Enfin, les éléments formant les explications pour accompagner la définition devaient recevoir une cote A ou B par au moins cinq membres sur neuf et ne pas recevoir plus d'une cote D.

2.5.4 Délibération sur les observations réalisées et les besoins

Le forum délibératif avait pour but d'élaborer et de valider une formulation pour les conclusions et les propositions de l'INESSS, notamment en réponse aux deux questions posées dans le plan de réalisation du projet :

- Quels sont les besoins décisionnels en matière de pratique relative aux NIM au Québec?
- Quels sont le ou les produits qui répondraient le mieux aux besoins des Québécois à cet égard?

Les participants ont aussi été invités à se prononcer sur la définition et la terminologie proposée concernant les NIM.

Les invitations à participer au forum ont été envoyées à toutes les personnes qui ont collaboré à la collecte d'information au cours de l'année 2014, et à celles dont elles ont suggéré le nom compte tenu de leur intérêt pour les pratiques concernant les NIM (méthode de la boule de neige). De plus, tous les membres du comité de suivi et du comité consultatif ont été invités ainsi

que les membres de l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) suggérés par son exécutif.

Toutes les personnes invitées à participer à la démarche ont reçu, au moins deux semaines avant la tenue du forum, un sommaire des réponses aux six questions clés présenté dans un document préparatoire qui résumait les analyses réalisées à partir des différentes collectes d'information (annexe K). Ce document était présenté de façon à pouvoir recueillir directement les commentaires sur les différents éléments.

Une formule de forum virtuel utilisant la technologie WebEx®, qui ne requiert qu'une connexion Internet et un ordinateur, a été choisie pour sa capacité à réunir les participants de toutes les régions du Québec simultanément. Pour plus de flexibilité, le forum a été tenu deux fois à une semaine d'intervalle. Le forum d'une durée de 1 h 30 a été animé par un professionnel éthicien de l'INESSS membre de l'équipe de projet (AJ) avec le soutien professionnel et technique de la Direction des communications de l'INESSS. Le forum comportait une revue brève du contenu du document préparatoire, la présentation de la définition des NIM résultant de la méthode Delphi (section 2.5.3) et celle d'un « outil-patient » d'aide à la décision par un membre du comité consultatif (D^{re} Anne-Marie Boire-Lavigne), la présentation d'un exemple de pratique innovante en matière de NIM (D^{re} Annie Léger du CSSS de Rouyn-Noranda) et des propositions visant à répondre aux besoins des milieux, le tout suivi d'une période d'échanges et de discussion.

Un questionnaire destiné à évaluer l'activité, à remplir par Internet, a été envoyé à tous les participants qui ont reçu une attestation personnalisée de participation. Les résultats des activités du forum ont été compilés à l'intention du comité consultatif (annexe K) qui en a pris connaissance en vue de finaliser sa définition des NIM ainsi que les propositions afférentes.

2.6 Validation par des pairs

Le rapport préliminaire des résultats a été envoyé à trois réviseurs scientifiques externes. Les commentaires de ces réviseurs ont été analysés par les auteurs du présent rapport. La décision d'intégrer ou non certains commentaires a été laissée à la discrétion des auteurs.

3 RÉSULTATS

3.1 Revue systématique de la littérature (questions 1, 2, 3 et 4)

3.1.1 Description des études repérées

La recherche de l'information scientifique a permis de répertorier 4 267 articles parmi lesquels 65 ont été retenus au terme du processus de sélection décrit dans la section portant sur la méthodologie. L'extraction des données a été réalisée pour 57 de ces 65 articles, les 8 autres étant des revues systématiques sur l'efficacité ou autres sujets reliés dont les résultats ont été comparés aux nôtres. Les 57 sources se répartissent comme suit :

- 12 études contrôlées *randomisées* concernent la question 1 (l'efficacité);
- 19 études contrôlées interventionnelles non *randomisées* concernent la question 1;
- 11 études contrôlées concernent la question 2 (les effets indésirables);
- 15 revues systématiques concernent la question 3 ou la question 4, ou les deux.

L'annexe D présente le processus de sélection des études sous forme de diagramme.

Les résultats qui suivent sont regroupés en deux catégories : les études empiriques et les revues systématiques.

3.1.2 Efficacité, effets indésirables et conséquences négatives

Caractéristiques et qualité des études

Sur les 31 études touchant la question 1 (l'efficacité), 12 (38,7 %) étaient randomisées (le tableau N1-4 en annexe L résume les caractéristiques des études). La majorité des études (71 %) ont été menées aux États-Unis et presque la moitié avaient recruté leurs participants en milieu hospitalier (48,4 %) (dont 33 % se trouvaient aux soins intensifs), 35,5 % dans les centres d'hébergement pour personnes âgées et 32,2 % en consultation externe. Tous les articles étaient en anglais et la majorité (74,1 %) ont été publiés entre 2009 et 2014. La plupart des données étaient recueillies auprès des patients (87,1 %); trois études impliquaient la participation de représentants ou de proches des patients, une impliquait la contribution de professionnels de la santé et une autre celle des établissements de santé. Les dossiers médicaux étaient la principale source des données (64,5 % des études), suivis par les questionnaires (38,7 %) et les interviews (35,5 %). Certaines études pouvaient avoir plus d'une source de données.

Parmi les 11 études concernant la question 2 (les effets indésirables⁶), la plupart (72,7 %) provenaient des États-Unis et la très grande majorité (81,8 %) avaient été réalisées en milieu hospitalier. Un peu moins de la moitié des articles (45,4 %) ont été publiés entre 2009 et 2014, et tous les articles étaient en anglais. Toutes les données des études sauf une (90,9 %) ont été obtenues auprès des patients et les dossiers médicaux étaient, ici aussi, la source la plus fréquente de données (90,9 %).

6. Il est à noter que plusieurs des études d'efficacité mentionnées plus haut présentaient des résultats qui pouvaient avoir des conséquences négatives qui peuvent tout autant être interprétées comme des effets indésirables.

La note moyenne sur la qualité des 12 ECR (question 1) était de 58 % (min. 40 %, max. 70 %). Onze essais (91,7 % des ECR) avaient une note acceptable (≥ 50 %). Pour les 19 études non randomisées (question 1), la note moyenne était de 46 % (min. 27 %, max. 77 %) et seulement 7 d'entre elles (36,8 %) obtenaient une note acceptable. La note moyenne des 11 études sur les effets indésirables était de 65 % (min. 41 %, max. 86 %); 10 d'entre elles (90,9 %) étaient de qualité acceptable.

Sommaire des mesures de résultats évalués (indicateurs)

Parmi les études retenues pour la présente revue systématique, l'accent a été mis beaucoup plus sur les résultats concernant la réalisation ou la documentation écrite de plans de soins que sur la satisfaction du patient, sur les éléments psychosociaux ou la cohérence entre les soins reçus et les préférences exprimées précédemment (tableau 1). Par ailleurs, aucune étude de qualité acceptable concernant le processus d'amorce d'un dialogue sur les préférences des patients n'a été repérée. Aucune des études sur l'efficacité qui étaient de qualité acceptable n'a pris en considération les données collectées auprès des professionnels de la santé, et deux études seulement (de petite taille) se sont intéressées au point de vue des représentants ou des proches du patient.

Tableau 1 Fréquence des types de résultats mesurés selon la composante de la pratique concernant les NIM

Composante NIM abordée par les indicateurs (sur l'efficacité ou les effets indésirables)	Nombre d'études ● : ECR; ○ : interventionnelle non <i>randomisée</i> ; ◐ : contrôlée non interventionnelle
Amorce de la discussion	Aucun
Détermination : A. Prise de décision B. Cohérence de la décision par rapport aux souhaits C. Effets psychologiques de la discussion	● ● ● ● ● ● ● ● ○ ● ● ● ●
Documentation de l'information sur la décision	● ● ● ● ○ ○ ○ ○ ○
Transmission : disponibilité de l'information au besoin	● ○
Application : A. Cohérence des soins dispensés par rapport à la décision B. Effets psychologiques de l'application des NIM C. Incidence sur l'utilisation des services de santé	● ● ○ ● ● ● ○ ○ ○ ◐ ◐ ◐ ◐ ◐ ◐ ◐ ◐ ◐

Sommaire des résultats sur l'efficacité

Le tableau 2 résume les résultats sur l'efficacité selon les 11 ECR de qualité acceptable. Les détails de chaque étude incluse dans le tableau 2 sont présentés au tableau N5 de l'annexe L; l'étude exclue sur la base de la qualité apparaît au bas du tableau N5. Les mesures d'efficacité que nous appellerons « indicateurs » dans le tableau 2 (et les tableaux suivants dans cette section) ont été réalisées soit en comparant les patients du groupe d'intervention à un groupe témoin, soit avant et après la mise en place des interventions. Les effets statistiquement significatifs sont exprimés en augmentation (↑), diminution (↓) ou aucun effet (si non significatif). Les chiffres dans les tableaux représentent le nombre d'études qui donnent un résultat selon la direction indiquée pour chacun des indicateurs.

Les préférences en matière de soins ont été consignées dans plusieurs documents différents d'après ces études, mais les outils de type « ordonnance médicale » (les formulaires POLST, les ordonnances de non-réanimation) étaient les plus souvent utilisés. Quelques études tenaient compte de tous les documents versés au dossier médical, y compris les notes prises par les médecins à l'occasion de discussions. Dans certains cas, les chercheurs ont employé le terme « directives ». Lorsque ce terme était utilisé dans le contexte d'une maladie limitant la vie, la directive était considérée comme un NIM pour les fins de ce rapport.

Selon les ECR de qualité acceptable retenus pour la période d'étude (2003 - janvier 2014), les programmes de planification anticipée de soins (PAS) ont été associés à ce qui suit (nombre d'études entre parenthèses) :

- une plus grande proportion de personnes qui prennent des décisions parmi les patients âgés hospitalisés (N = 1);
- pas de différence ou une diminution de la dépression et de l'anxiété des adolescents atteints de cancer ou du VIH+/SIDA (N = 2), mais plus d'anxiété chez les parents des adolescents atteints de cancer (N = 1);
- une plus grande probabilité de documenter des préférences chez les personnes âgées hospitalisées ou les adolescents atteints du cancer/VIH+/SIDA (N = 3);
- la facilité à trouver l'indication des préférences au dossier médical des adolescents atteints du cancer (N = 1);
- plus de cohérence entre les soins dispensés et les préférences, parmi les personnes âgées hospitalisées (N = 1; une autre étude montre une augmentation non significative);
- plus de satisfaction des proches des patients en fin de vie et moins de détresse des proches des personnes âgées hospitalisées après le décès de celles-ci (N = 1);
- un moins grand nombre de décès aux soins intensifs parmi les personnes âgées hospitalisées (N = 1).

Les vidéos d'information au patient (souvent sur les objectifs des soins) ont été associées à (nombre d'études entre parenthèses) :

- une plus grande probabilité de changer la décision concernant la RCR après l'admission chez les adultes atteints d'un cancer progressif (N = 1);
- une plus grande stabilité en matière de préférences, 6 mois après l'intervention, chez les adultes ≥ 65 ans en soins primaires (N = 1);
- une plus grande probabilité de choisir les soins de confort parmi les adultes ≥ 65 ans dans divers milieux ambulatoires et chez les adultes atteints du cancer (N = 4). Cette association a aussi été observée chez les adultes atteints d'une maladie grave (N = 1) en utilisant un formulaire qui désigne les soins de confort comme le choix par défaut.

Les faiblesses les plus fréquemment observées dans les ECR étaient l'absence de double insu, des différences entre les groupes après la *randomisation*, le manque de précision des résultats (à cause de la petite taille des échantillons), un manque d'information sur les intervalles de confiance et, finalement, la pertinence limitée relativement au contexte québécois. Seulement une étude [Kirchhoff *et al.*, 2012] sur les quatre concernant les programmes de PAS avait une taille d'échantillon d'au moins 30 participants dans les deux groupes de traitement. La taille d'échantillon de la plupart des groupes de comparaison dans les programmes de PAS pour adolescents [Lyon *et al.*, 2014; 2010] était inférieure à 20 participants.

Tableau 2 Sommaire des données sur l'efficacité : ECR

Indicateur	Intervention étudiée	N ^b re d'études indiquant l'effet de l'intervention*		
		↑	↓	Aucun effet
Détermination : prise de décision				
Plan anticipé de soins ou NIM complété	Programme de PAS ¹ ; narratif verbal ²	2	-	-
Décideur-substitut nommé	Programme de PAS ¹	1	-	-
Changement de la décision sur la RCR depuis l'admission	De gauche à droite : vidéo ³ ; narratif verbal ²	1	-	1
Probabilité de choisir les soins de confort	Vidéo ^{4, 5, 6, 7} ; formulaire DMA, soins de confort par défaut ⁸	5	-	-
Stabilité des préférences à 6 semaines	Vidéo ⁶	1	-	-
Détermination : cohérence de la décision par rapport aux souhaits				
Présence d'un code « non RCR » quand les soins de confort sont favorisés	Vidéo ⁴	-	-	1
Détermination : effets psychologiques de la discussion				
Dépression du patient	Programme de PAS ^{9, 10}	-	1	1
Anxiété du patient	Programme de PAS ^{9, 10}	-	-	2
Qualité de vie du patient	Programme de PAS ^{9, 10}	-	-	2
Spiritualité et paix du patient	Programme de PAS ⁹	1	-	-
Dépression du représentant	Programme de PAS ⁹	-	-	1
Anxiété du représentant	Programme de PAS ⁹	1	-	-
Tolérance à l'égard de l'intervention	Vidéo ³			1
Documentation de la décision				
Documentation des préférences	Programme de PAS ¹	1	-	-
Documentation du plan/NIM à 1 mois	Vidéo ³	-	-	1+
Documentation des DMA	Programme de PAS ^{9, 10}	2	-	-
Transmission : disponibilité de l'information sur la décision				
Directives facilement repérables dans le dossier médical, à 3 mois	Programme de PAS ⁹	1	-	-
Application : cohérence des soins dispensés par rapport à la décision				
Concordance des soins et des préférences	Programme de PAS : de gauche à droite : ^{1, 11}	1	-	1
Application : effets psychologiques de l'exécution du NIM				
Satisfaction des proches des patients en fin de vie	Programme de PAS ¹	1	-	-
Dépression, anxiété, stress des proches après le décès	Programme de PAS ¹	-	1	-
Application : incidence sur l'utilisation des services de santé				
Décès en hospice	Vidéo ³	1	-	-
Décès en unité de soins intensifs	Programme de PAS ¹	-	1	-

*significatif statistiquement (↑ ou ↓) ou aucun effet significatif; †p < 0,07; premier auteur d'étude indiqué : 1. Detering, 2010; 2. Nicolosora, 2006; 3. Epstein, 2013; 4. Volandes, 2012; 5. Volandes, 2011; 6. Volandes, 2009; 7. El-Jawahri, 2010; 8. Halpern, 2013; 9. Lyon, 2014; 10. Lyon, 2010; 11. Kirchhoff, 2012

Tous les programmes de PAS étudiés (N = 4) étaient basés sur l'approche *Respecting Choices™* du Wisconsin (États-Unis). Cette approche fait appel à des animateurs non médecins qui collaborent avec le clinicien traitant pour accompagner les patients et leur famille lors des discussions sur les objectifs des soins et les aider à remplir les documents portant sur les préférences (par exemple *Statement of Treatment Preferences* [Kirchhoff et al., 2012] ou *Five Wishes®* [Lyon et al., 2014; 2010]). Les animateurs étaient des infirmières ou des auxiliaires médicales [Detering et al., 2010]; des infirmières, des travailleurs sociaux ou des aumôniers [Kirchhoff et al., 2012]; des étudiants universitaires diplômés [Lyon et al., 2014]; et d'autres personnes dont la formation n'a pas été précisée [Lyon et al., 2010]. Point intéressant, dans une étude descriptive des programmes *Respecting Choices™*, les animatrices-infirmières ont évalué à la hausse leur capacité à promouvoir des décisions éclairées chez les patients et à respecter leurs volontés tout en augmentant leur satisfaction au travail [Seal, 2007].

Le tableau 3 résume les résultats sur l'efficacité selon les sept études non *randomisées*. Les détails de chaque étude indiquée dans le tableau 3 sont présentés au tableau L-5 de l'annexe L; les 12 études exclues sur la base de la qualité apparaissent au bas du tableau L-5. Selon les études interventionnelles non *randomisées* de qualité acceptable publiées pendant la période de l'étude (nombre d'études entre parenthèses) :

- la législation sur le droit à l'autodétermination a été associée, dans la population en général, à une plus grande probabilité que les personnes prennent une décision de non-traitement avant la mort (N = 1) et, chez les patients atteints de maladies diverses (N = 1), à la documentation d'une ordonnance de non-réanimation plus tôt après l'admission à l'hôpital;
- les protocoles administratifs structurés à l'admission et les rappels automatisés électroniques ont été associés à une meilleure documentation des discussions/décisions entourant les NIM et la RCR en services ambulatoires oncologiques et dans les centres d'hébergement pour les personnes âgées (N = 2);
- le formulaire POLST a été associé à davantage de documentation sur les préférences parmi les résidents des centres d'hébergement pour personnes âgées (N = 1);
- les tournées médicales (*medical rounds*) en soins intensifs impliquant la participation de la famille (N = 1) ainsi que l'augmentation des taux d'ordonnance de non-réanimation dans les centres d'hébergement pour personnes âgées (N = 1) ont été associées respectivement à une diminution de l'utilisation de la trachéotomie et de l'hospitalisation en phase terminale.

Sommaire des résultats sur les effets indésirables

Le tableau 4 résume les résultats sur les risques (définis comme des erreurs ou l'incidence sur la qualité de soins) selon les 10 études contrôlées. Les détails de chaque étude incluse dans le tableau 4 sont présentés au tableau L-6 de l'annexe L; l'étude exclue sur la base de la qualité apparaît au bas du tableau L-6.

Tableau 3 Sommaire des données sur l'efficacité : études non randomisées

Indicateur	Intervention ou exposition étudiée	N ^{bre} d'études indiquant l'effet de l'intervention*		
		↑	↓	Aucun effet
Détermination : prise de décision				
Prise de décision de non-traitement	Loi (2002) sur les droits du patient, les soins palliatifs et l'euthanasie (Belgique ¹²)	1	-	-
Documentation de la décision				
Documentation des NIM	De gauche à droite : formulaire POLST ¹³ ; tournées médicales en soins intensifs ¹⁴	1	-	1†, ‡
Présence d'une ordonnance de non-RCR chez les patients ne souhaitant pas la RCR	Nouveau protocole à l'admission + rappel électronique ¹⁵	-	-	1†
Documentation d'une ordonnance de limiter les traitements chez les patients ne souhaitant pas la RCR	Nouveau protocole à l'admission + rappel électronique ¹⁵	1	-	-
Documentation de la décision concernant la RCR, à 1 an	Rappel électronique pour la documentation dans les dossiers, services ambulatoires ¹⁶	1	-	-
Présence d'une ordonnance de non-RCR dans les deux premiers jours après l'admission	Loi (1991) sur les droits du patient (États-Unis ¹⁷)	1	-	-
Délai entre l'admission et la documentation de la décision concernant la RCR	Rappel électronique pour la documentation ¹⁶	-	1	-
Documentation de la discussion des directives/objectifs de soins	Nouveau protocole à l'admission + rappel par courrier électronique ¹⁵	1	-	-
Application : cohérence des soins dispensés par rapport à la décision				
Trachéotomie non réalisée chez les patients qui ne veulent pas de réanimation	Tournées médicales en soins intensifs ¹⁴	1‡	-	-
Application : incidence sur l'utilisation des services de santé				
Taux d'hospitalisations en phase terminale	Exposition : augmentation des taux d'ordonnance de non-réanimation dans les établissements ¹⁸	-	1	-
Durée du séjour en soins intensifs	Tournées médicales en soins intensifs ¹⁴	-	-	1

*significatif statistiquement (↑ ou ↓) ou aucun effet significatif; †p < 0,07; ‡ sous-groupe de soins intensifs médicaux; premier auteur d'étude indiqué : 12. Chambaere, 2011; 13. Hickman, 2010; 14. Daly, 2010; 15. Lindner, 2007; 16. Temel, 2013; 17. Baker, 2003; 18. Teno, 2011.

Tableau 4 Sommaire des données sur les effets indésirables : études contrôlées

Indicateur	Intervention ou exposition étudiée	N ^{bre} d'études indiquant l'effet de l'intervention*		
		↑	↓	Aucun effet
Transmission : disponibilité de l'information sur la décision				
Désignation correcte de la décision concernant la RCR sur un bracelet	Formation professionnelle + production automatisée des nouveaux bracelets indiquant la non-RCR ¹⁹	1	-	-
Application : incidence sur l'utilisation des services de santé				
Complications médicales**	Nouveau formulaire (UFTO ²⁰)	-	1	-
Complications médicales mortelles	Nouveau formulaire (UFTO ²⁰)	-	1	-
Réception d'au moins un type de soins considérée comme une mesure d'assurance de la qualité	Ordonnance de non-RCR ²¹	-	1	-
Dispensation de soins conformes aux lignes directrices	Ordonnance de limitation du traitement ²²	-	1	-
Dispensation de soins conformes aux lignes directrices	Ordonnance de non-RCR ²³⁻²⁶	-	4	-
Hospitalisation dans les 30 jours suivant le diagnostic IVRI	Ordonnance de non-RCR ²⁷	-	1	-
Temps de soins infirmiers	Ordonnance de non-RCR ²⁸	1	-	-

*significatif statistiquement (↑ ou ↓) ou aucun effet significatif; **y compris les complications d'une maladie, les chutes, infections nosocomiales, infections des plaies, transferts aux soins intensifs, réadmissions; IVRI : infection des voies respiratoires inférieures; UFTO : *Universal Form of Treatment Options*; premier auteur d'étude indiqué : 19. Schiebel, 2013; 20. Fritz, 2013; 21. Chen, 2008; 22. Radcliff, 2007; 23. Reeves, 2012; 24. Silvennoinen, 2014; 25. Jackson, 2004; 26. Mohammed, 2006; 27. Zweig, 2004; 28. Sulmasy, 2003.

Selon les études contrôlées de qualité acceptable retenues dans notre période d'étude, une ordonnance de non-RCR a été associée à (nombre d'études entre parenthèses) :

- une moins grande probabilité de recevoir certains soins, qui sont conformes aux recommandations des guides de pratique clinique, à la suite :
 - d'un infarctus du myocarde (N = 2; traitement pharmacologique);
 - d'une insuffisance cardiaque aiguë (N = 1; traitement pharmacologique et non pharmacologique);
 - d'un accident vasculaire cérébral (N = 3; traitement pharmacologique, ambulation précoce, admission à une unité d'AVC);
- plus de temps de soins infirmiers (N = 1).

Il est difficile d'interpréter les résultats indiqués ci-dessus sans au préalable disposer d'une information plus détaillée et de meilleures études. Néanmoins, la possibilité d'une perte d'opportunité thérapeutique liée à un statut non-RCR ne peut pas être exclue. Autrement, comme cela a été souligné par le docteur Chen et ses collaborateurs [2008], le fait qu'il y ait

moins de traitements ou d'investigations chez les patients qui ont une ordonnance de non-réanimation ne s'interprète pas nécessairement comme une qualité de soins moindre ou une perte d'opportunité. Ces aspects devront être davantage étudiés pour pouvoir conclure sur ce sujet.

Le formulaire UFTO et les bracelets d'identification colorés ont été associés à moins de conséquences négatives et d'erreurs de transmission de l'information, respectivement [Fritz *et al.*, 2013; Schiebel *et al.*, 2013], mais d'autres aspects comme les effets psychologiques et sociaux des bracelets et leur incidence sur les soins en général n'ont pas été étudiés. Le formulaire UFTO était associé à plus de clarté quant aux objectifs de soins selon les infirmières et les médecins interviewés [Fritz *et al.*, 2013].

3.1.3 Facilitateurs, obstacles et attentes (questions 3 et 4)

Caractéristiques et qualité des études

Les 10 revues systématiques (RS) retenues pour répondre à la question 3 sur les facilitateurs et les obstacles incluaient entre 10 et 45 études empiriques publiées entre 1950 et 2013 (le tableau L-3 à l'annexe L résume les caractéristiques des revues). Toutes les RS étaient en anglais et 80 % d'entre elles avaient été publiées entre 2009 et 2014. La moitié des RS concernaient le contexte hospitalier (dont deux en pédiatrie), une RS considérait exclusivement les soins palliatifs, une autre les soins de première ligne et trois RS portaient sur divers milieux. Parmi les 10 RS, 70 % ont abordé le point de vue des professionnels de la santé (le plus souvent les médecins, mais aussi les infirmières, travailleurs sociaux et gestionnaires), 40 % celui des patients et 40 % celui des familles.

Les 12 revues systématiques concernant la question 4 sur les attentes incluaient entre 10 et 116 études empiriques publiées entre 1966 et 2013 (le tableau L-4 en annexe L présente les caractéristiques). Toutes les RS étaient en anglais, dont 9 (75 %) publiées entre 2009 et 2014. Presque la moitié des RS concernaient le milieu hospitalier (dont trois en pédiatrie), une les soins de première ligne et le reste portait sur divers contextes. Neuf RS (75 %) ont évalué les données obtenues auprès des patients tandis que cinq (42 %) ont abordé le point de vue de la famille et quatre (33 %) celui des professionnels de la santé.

La note moyenne sur la qualité des 10 RS qui abordent la question 3 était de 65 % (min. 45 %, max. 80 %); 9 revues (90 %) avaient une note acceptable (≥ 50 %). Pour les 12 RS qui concernent la question 4, la note moyenne était de 58 % (min. 40 %, max. 80 %); 9 revues (75 %) avaient une note acceptable.

La faiblesse la plus fréquemment observée était le manque d'intégration du niveau de preuve et de la qualité des études dans les conclusions. Lorsque la qualité était évaluée, l'information apparaissait seulement dans un tableau ou elle était résumée dans une section distincte sur les limites des études. De Vleminck et ses collaborateurs [2013] sont les seuls auteurs qui ont incorporé les niveaux de preuve dans leurs résultats et conclusions. Parmi les autres faiblesses, mentionnons l'absence d'extraction par deux évaluateurs indépendants dans quelques revues, la liste des études exclues jamais fournie, la littérature grise peu souvent exploitée et la possibilité du biais de publication rarement discutée et jamais évaluée formellement.

Trois autres RS touchant des sujets connexes ont été repérées. Leurs résultats sont présentés à la fin de cette section.

Sommaire des résultats sur les facilitateurs et obstacles

La majorité des RS de qualité acceptable (7 sur 9) abordaient la composante de l'amorce de la discussion. Six de ces RS indiquaient le point de vue de professionnels de la santé dans le contexte des soins de première ligne [De Vleminck et al., 2013], des soins hospitaliers [Gorman et al., 2005], des soins aux personnes âgées ou fragiles [Sharp et al., 2013], atteintes de démence [Van der Steen et al., 2014; Dening et al., 2011] ou d'insuffisance cardiaque avancée [Barclay et al., 2011]. Trois RS exposaient les points de vue de patients âgés ou fragiles [Sharp et al., 2013], atteints de démence [Van der Steen et al., 2014] ou d'insuffisance cardiaque [Barclay et al., 2011] ou en soins palliatifs [Lovell et Yates, 2014]. Deux RS révélaient le point de vue de la famille dans le contexte de la démence d'un proche [Van der Steen et al., 2014; Dening et al., 2011]. La RS de Van der Steen et ses collaborateurs était la seule qui abordait la question de la présence des composantes multiples du processus de la PAS (planification anticipée de soins) définie comme « l'amorce de la discussion », « l'amorce du processus décisionnel » et « la documentation ».

Les tableaux 5 et 6 résument les résultats sur les facilitateurs et les obstacles à l'amorce de la discussion selon les RS de qualité acceptable. Il est à noter que, dans ces tableaux, les facteurs positifs et les obstacles qui se trouvent sur une même ligne ne sont pas nécessairement liés conceptuellement. L'information sur les niveaux de preuve [De Vleminck et al., 2013] est notée dans les tableaux. Les détails de chaque RS incluse dans les tableaux 5 et 6 sont présentés au tableau L-8 de l'annexe L; la RS exclue sur la base de la qualité apparaît au bas du tableau N8.

Les facteurs professionnels (tableau 5) portent sur les compétences et l'expérience, les aspects organisationnels et structurels et les aspects relationnels, situationnels et personnels.

Les facteurs indiqués par les patients ou leur famille (tableau 6) portent sur la situation et les expériences, les facteurs personnels et psychologiques, les croyances et les facteurs relationnels.

Tableau 5 Facteurs associés à l'amorce de la discussion : point de vue des professionnels (N = 6 RS)

Facilitateur	Obstacle
<i>Facteurs expérientiels et compétences</i>	
Compétences accumulées (E ^{30, 32}) ou expérience positive dans le passé (F ³⁰)	Manque de connaissances sur la PAS (M ^{30, 31, 32}) ou sur les décisions de retrait de traitement ³¹
Expérience comme omnipraticien (M ³⁰)	Manque de compétence pour préciser les souhaits vagues des patients et des proches (E ³⁰)
Attitude positive pour lancer le processus de PAS (E ^{30, 32, 33, 35})	Difficulté à établir un diagnostic ²⁹ ou un pronostic ^{29, (F^{30, 32})}
Professionnel spécialisé disponible pour éduquer les familles et l'équipe de soins ³¹	Difficulté à communiquer les détails médicaux complexes aux patients ²⁹
Disponibilité des orientations/guides professionnels sur les discussions ³⁵	Paradoxe de la promotion de la santé vs la discussion sur la fin de vie et la mort ^{30, 33}
<i>Facteurs organisationnels et structurels</i>	
Temps disponible ^{29, (M^{30, 32, 33, 35})} et possibilités de remboursement (M ³⁰)	Difficulté à trouver le bon moment (E ³⁰)
Consultation d'autres professionnels de la santé (M ³⁰)	Conviction que l'amorce de la discussion revient à d'autres professionnels (M ³⁰)
Politique de l'hôpital et législation qui soutiennent les DMA (M ^{30, 32})	Manque de continuité des soins (F ^{30, 32, 33})
Disponibilité d'un médecin dans un centre d'hébergement ³⁵	Différences ethnoculturelles entre établissements et services ³⁵
	Paperasse à traiter ³³
<i>Facteurs relationnels, situationnels et personnels</i>	
Relation patient-médecin de longue date (E ^{30, 31, 35})	Crainte de perturber la relation patient-médecin (M ^{30, 32}), de réduire l'espoir du patient ^{29, (E³⁰)} ou de causer de l'anxiété ²⁹
Réunions régulières avec le patient ³⁵	Sentiment d'inconfort par rapport à la mort ^{32, 35}
Complication de l'état de santé du patient prévisible dans un avenir proche (E ³⁰)	Croyance que la maladie n'est pas assez grave ³²
Âge du professionnel < 50 ans (M ³⁰)	Omission de discuter des enjeux du pronostic avec le patient ou la famille ³¹
Professionnels ayant eux-mêmes une DMA (M ³⁰)	Omission des discussions sur la PAS lorsque le patient était apte ³¹
Engagement positif des aidants naturels ³¹ et des familles ³⁵	Relations familiales troubles ³²
	Déni, par le patient, de l'aspect terminal de sa maladie (M ³⁰)
	Changement relatif aux préférences de soins (M ³⁰)

DMA : directive médicale anticipée; IC : insuffisance cardiaque; PAS : planification anticipée de soins; E : niveau de preuve élevé; M : niveau de preuve modéré; F : niveau de preuve faible; premier auteur de la revue indiqué : 29. Barclay, 2011 (IC); 30. De Vleminck, 2013 (soins de première ligne); 31. Dening, 2011 (démence); 32. Gorman, 2005 (résidents; CH); 33. Sharp, 2013 (âgés); 35. Van der Steen, 2014 (démence)

Tableau 6 Facteurs associés à l’amorce de la discussion : point de vue des patients ou des familles

(N = 5 RS)

Facilitateur	Obstacle
Facteurs situationnels et expérientiels	
Apparition d’une forme de démence ³³	Patient trop fatigué ou trop malade ²⁹
Famille témoin du déclin du patient ³⁵	Patient ³⁴ / famille ³⁵ non informé de la PAS
Famille témoin d’un décès ou d'une maladie grave antérieurs ³⁵	Patient incapable de s’engager dans le processus ³⁵
Diagnostic de cancer ou détérioration fonctionnelle ³⁴	
Changement de la situation financière ou à domicile ³¹	
Expression de ses volontés par le patient ³⁵	
Facteurs personnels et croyances	
Capacité de visualisation de l’évolution de la maladie ³⁵	Perceptions erronées sur la gravité de la maladie ²⁹
Âge avancé du patient (soins palliatifs ³⁴) (obstacle en cas de démence ³⁵)	Patient s’en remet au médecin ^{29, 33} ou à Dieu ³³ ; les discussions sur la fin de vie sont considérées comme tabou ²⁹
Éducation collégiale ou universitaire ^{34, 35}	Méfiance ou réticence du patient ou de la famille ^{31, 33, 35}
	Déni de la démence par le patient ³⁵
	Patient non enclin à discuter de ces choses ³⁵ , à poser des questions ²⁹ ou à planifier ³⁵
	Préférence pour peu d’information ²⁹
	Difficulté à prendre des décisions éclairées avant le début d’une maladie ³³
Facteurs relationnels	
Encouragement par l’entourage ³⁵	Famille protectrice du patient ³³
	Absence de proches ou relations familiales troubles ^{33, 35}
	Crainte de générer de l’anxiété ²⁹
	Crainte d’être perçu par l’équipe de soins comme exigeant, difficile ou mécontent ²⁹
	Crainte de mettre le médecin mal à l’aise ²⁹
	Cliniciens difficiles à approcher ²⁹

IC : insuffisance cardiaque; PAS : planification anticipée de soins; premier auteur de la revue indiqué :

29. Barclay, 2011 (IC); 31. Dening, 2011 (démence); 33. Sharp, 2013 (âgés); 34. Lovell, 2014 (soins palliatifs);

35. Van der Steen, 2014 (démence).

Concernant les composantes qui suivent l'amorce de la discussion, il faut noter que les facteurs associés à l'efficacité qui ont été inventoriés pour la question 1 (efficacité des NIM) peuvent être aussi considérés comme des facilitateurs. En même temps, les RS repérées ne portaient pas nécessairement sur les NIM, mais plus généralement sur la PAS (y inclus les DMA). Le tableau 7 résume les facilitateurs et les obstacles concernant la détermination des volontés, qui viennent de trois RS traitant des aspects organisationnels, structurels, situationnels, relationnels et psychologiques. Ils sont regroupés selon que les facteurs concernent les professionnels de la santé, les patients ou les familles.

Une seule RS a abordé la documentation, et ce, dans un contexte où les patients étaient atteints de démence. Comme indiqué ci-dessus, les facteurs facilitant la documentation des préférences des patients incluaient les encouragements par l'entourage, le patient ou la famille constatant le déclin de l'état de santé, une pathologie cancéreuse ou neurologique, un patient qui tient ses affaires en ordre et un patient qui exprime ses souhaits [Van der Steen et al., 2014]. Les obstacles comprenaient l'absence de capacité à prendre une décision, l'appartenance à une minorité ethnique, l'absence de besoin de planifier l'avenir et le non-engagement de la famille.

Dans les RS repérées, aucun résultat ne concernait la transmission de l'information sur les préférences. Une seule RS abordait l'application dans le contexte pédiatrique [Lotz et al., 2013]. Lotz et ses collaborateurs ont noté les obstacles suivants du point de vue des parents : la réticence du personnel scolaire et des ambulanciers à respecter les préférences, la nécessité de défendre des directives au tribunal et les réactions négatives des membres de la communauté.

Sommaire des résultats sur les attentes

La vaste majorité des RS de qualité acceptable (8 sur 9) ont abordé l'amorce de la discussion. Le tableau 8 résume les résultats selon les divers points de vue (professionnels, patients ou familles) et les éléments du processus désignés comme des interrogations. On a noté une diversité d'opinions, notamment concernant le « quand ? » et le « pour qui ? » dans chaque groupe de personnes. Ce résultat reflète en partie le fait que les RS ont examiné divers types de planification anticipée. Le principe de l'amorce de la discussion (*seeding*) qui fait référence aux médecins qui soulèvent la question de la PAS avec les patients, mais sans imposer une discussion poussée ou une prise de décision, a été noté par deux revues.

Six des neuf RS de qualité acceptable ont également abordé la détermination des préférences selon le point de vue des patients et des familles. Le tableau 9 résume ces résultats.

Dans les RS repérées, aucun résultat ne concernait les attentes par rapport à la documentation, la transmission ou l'application des préférences.

Tableau 7 Facteurs associés à la détermination des préférences

(N = 3 RS)

Facilitateur	Obstacle
Éléments concernant les professionnels	
Dispositions légales ³⁵	Manque d'orientation* ³⁵
Échanges antérieurs entre la famille et l'équipe de soins ³⁶	Manque de suivi par le médecin après discussion initiale avec l'infirmière ³⁵
Soutien de la famille par l'équipe de soins ³⁵	Rotation élevée du personnel infirmier ³⁵
Les médecins et autres professionnels accordent du temps au soutien et au dialogue avec les familles ³⁵	Manque de leadership clinique ³⁵
Disponibilité en continu des professionnels engagés dans la PAS avec les familles ³⁵	
Concordance des valeurs et des croyances entre les patients et les professionnels de la santé ³⁵	
Information claire aux familles concernant le pronostic ³⁵	
Confiance élevée du patient et de la famille à l'égard des soignants ³⁵	
Éléments concernant le patient	
Détérioration de l'état clinique du patient ³⁵	Absence de volontés claires du patient ³⁵
Insuffisance cardiaque plutôt que démence ³⁵	Différences de point de vue entre le patient et sa famille ³⁵
Éléments concernant la famille	
Famille avec une anticipation de la situation critique de santé ³⁵	Manque d'engagement de la famille du patient souffrant de démence ³⁵
Famille témoin de la démence de quelqu'un ³⁵	Déni familial à propos de la fin de vie du patient ³⁵
Famille avec ressources psychologiques pour faire face aux résultats de la discussion ³⁵	Capacité cognitive familiale de prise de décision et besoins en information ³⁵
Communication entre les parents au sujet des soins à donner à leur enfant malade ³⁶	Sentiments de culpabilité et d'échec des membres de la famille ^{29, 35}
Attitude familiale pour tenir les choses en ordre ³⁵	Remise des décisions par la famille jusqu'à la manifestation d'un besoin ³⁵
Un membre de la famille souhaite faciliter la prise de décision pour les autres ³⁵	Minorité ethnique ³⁵
	Famille réticente à défendre l'option de la mort ³⁵
	Présomptions négatives sur la qualité de vie des personnes démentes ²⁹
	Aidants naturels projetant leurs propres souhaits concernant les soins ²⁹

*un manque de lignes directrices claires et un manque de protocoles; IC : insuffisance cardiaque; premier auteur de la revue indiqué : 29. Barclay, 2011 (insuffisance cardiaque); 35. Van der Steen, 2014 (démence); 36. Heinze, 2012 (pédiatrie).

Tableau 8 Les attentes et perceptions sur l'amorce de la discussion, selon les points de vue et les éléments du processus

(N = 8 RS)

Élément du processus	Point de vue (nombre de revues)		
	Professionnels (N = 3)	Patients (N = 6)	Familles (N = 3)
Quand?	- tôt, avant que le patient ne soit trop malade^{29, 33} - à l'admission ou au congé de l'hôpital (M³⁰) - à l'initiative du patient^{29, 33} - en fin de vie (M³⁰) - lorsqu'une décision peut réduire la durée de la vie de > 1 semaine (M³⁰)	- à l'initiative du médecin (opinion majoritaire²⁹) - à l'initiative du patient (opinion minoritaire²⁹) - tôt dans le cours d'une maladie³⁸ - tôt plutôt que trop tard^{33, 35} - au moment du diagnostic d'une maladie limitant la durée de vie (ou peu après⁴⁰) - en temps opportun selon les besoins individuels⁴⁰	- au moment du diagnostic d'une maladie progressive ou mortelle (ou peu après⁴⁰) - en temps opportun selon les besoins individuels⁴⁰
Pour qui?	- personnes atteintes d'une maladie grave terminale (M^{30, 33}) ou chronique³³ - personnes âgées, quel que soit leur état de santé (minorité³³) - patients en oncologie (E³⁰) - personnes en santé (M³⁰) (DMA)	- personnes atteintes d'une maladie débilitante ou terminale³³ - patients recevant des soins de routine (opinion minoritaire³³)	- personnes atteintes d'une maladie avancée ou progressive⁴⁰
Par qui?	- fondé sur relation de confiance entre le clinicien et le patient²⁹	- dans une relation attentionnée et fiable de longue durée³⁷ - fondé sur une relation de confiance entre le clinicien et le patient³⁹	- fondé sur une relation de confiance entre le clinicien et le patient³⁹ - dans le cadre des soins personnalisés⁴⁰
Comment?	- un processus continu dans le temps²⁹	- principe de « <i>seeding</i>²⁹ » - négociations répétées^{29, 37} et ouvertes³⁷	- principe de « <i>seeding</i>^{29, 40} » - à plusieurs reprises⁴⁰

IC : insuffisance cardiaque; E : niveau de preuve élevé; M : niveau de preuve modéré; F : niveau de preuve faible; DMA : directives médicales anticipées; premier auteur de la revue indiqué : 29. Barclay, 2011 (IC); 30. De Vleminck, 2013 (soins de première ligne); 33. Sharp, 2013 (âgés); 35. Van der Steen, 2014 (démence); 37. Barnes, 2012 (maladie grave avancée); 38. Lotz, 2013 (pédiatrie); 39. Longden, 2011 (pédiatrie); 40. Parker, 2007 (maladie grave avancée).

Tableau 9 Thèmes des attentes des patients et des familles concernant la détermination**(N = 6 RS)**

Thème	Référence
Bonne communication avec les professionnels de la santé	33, 36, 40
Empathie et sensibilité des professionnels	29, 36, 39, 40
Individualisation du processus de prise de décision	33, 36, 39, 40
Avec la progression de la maladie, besoin de plus d'information (famille) versus besoin de moins d'information (patient)	40
Diversité concernant le niveau d'information souhaité	29, 36, 39, 40
Information claire et complète fournie	36, 38, 39
Négociation relative au contenu et à l'étendue de l'information fournie	40
Possibilité de parler à plusieurs reprises	29, 40
Sentiment de contrôle de la situation	39

Premier auteur de la revue indiqué : 29. Barclay, 2011 (IC); 33. Sharp, 2013 (âgés); 36. Heinze, 2012 (pédiatrie); 38. Lotz, 2013 (pédiatre); 39. Longden, 2011 (pédiatre); 40. Parker, 2007 (maladie grave avancée).

Revue systématique sur d'autres aspects associés à la PAS

Trois RS sont mentionnées ici pour leur intérêt à propos de sujets connexes. Hancock et ses collaborateurs [2007] ont évalué la concordance, concernant l'information fournie sur le pronostic et les autres sujets dans le contexte de maladies terminales, entre les professionnels de la santé et les patients ou les aidants naturels (période de recherche : 1985-2004; note de qualité : 5,5/10). Dans 10 études non contrôlées, une grande discordance a été observée entre les patients et les médecins quant à la quantité d'information échangée. Les médecins avaient tendance à sous-estimer les besoins des patients en matière d'information et à surestimer leur compréhension du diagnostic, du pronostic et des objectifs des soins.

Shalowitz et ses collaborateurs [2006] ont observé que des proches des patients indiquaient correctement leurs préférences dans 68 % des cas (intervalle de confiance (IC) 95 % : 63-72 %) dans des scénarios hypothétiques. Ce résultat provient de 16 études qui ont été synthétisées par la méta-analyse bayésienne (période de recherche : 1966-2005; note de qualité : 5,5/11). La prédiction était significativement meilleure lorsque le scénario faisait référence à l'état de santé actuel du patient (79 % [IC 95 % : 74-83 %]), et moins bonne lorsqu'il incluait une situation de démence (58 % [IC 95 % : 52-64 %]). Les auteurs n'ont pas évalué la qualité des études incluses.

Auriemma et ses collaborateurs [2014] (période de recherche : 1990-2013; note de qualité : 6/11) ont montré une plus grande stabilité dans le temps à propos des préférences à l'égard des soins de fin de vie chez les patients hospitalisés et chez ceux gravement malades vus en clinique externe comparativement à des personnes âgées sans maladie grave ($p < 0,002$ pour comparaison de moyennes pondérées non ajustées; 16 études). Cependant, ce résultat pourrait s'expliquer, au moins partiellement, par un intervalle plus court entre les évaluations des préférences chez les patients plus malades. Une plus grande stabilité a été associée à la présence d'une DMA antérieure et à un niveau d'éducation plus élevé. La stabilité était indépendante de l'état de santé, de la douleur, de la dépression ou de l'ethnicité. Les préférences exprimées pour une limitation future des traitements étaient généralement plus stables dans le temps que celles

pour en recevoir. Notons que les auteurs de cette revue n'ont pas évalué la qualité des études dont ils ont fait l'analyse et la synthèse.

3.2 Aspects juridiques et éthiques associés à la pratique concernant les NIM (question 5)

3.2.1 Aspects juridiques

Comme définis dans ce rapport, les NIM s'inscrivent dans un processus décisionnel issu de la pratique médicale, qui vise à déterminer des objectifs de soins et à orienter les soins à dispenser à un patient (dans une situation donnée, souvent en fin de vie) à la suite d'une discussion éclairée avec ce dernier. Ce processus peut être tributaire des volontés anticipées exprimées par une personne (sous la forme d'une DMA, d'un testament biologique ou simplement lors d'une conversation en famille non documentée), qui n'étaient pas nécessairement consécutives à une discussion éclairée avec des professionnels de la santé. Les NIM impliquent donc des jugements de nature médicale.

Un aperçu des questions juridiques liées à la pratique des NIM est présenté dans cette section. Un accent particulier est mis sur l'intersection entre les NIM et les DMA depuis l'adoption par l'Assemblée nationale du Québec de la LSFV. L'analyse juridique réalisée par l'équipe externe de Hirtle et ses collaborateurs (Biotika) est la source principale de l'information (indiquée lorsque citée). Le rapport de Biotika fournit une présentation générale des principes associés au consentement du patient et aborde deux objectifs particuliers. Le premier visait à faire une revue sommaire de la jurisprudence de la dernière décennie portant sur des conflits judiciaires entre patients (et leurs proches ou représentants) et le médecin alors qu'il existait des NIM en même temps qu'une expression de volontés anticipées sous une forme ou une autre. Le second objectif était de faire une recherche juridique afin de déterminer les enjeux entourant le versement d'une DMA au dossier médical pour ensuite la traduire en NIM. Les autres sources d'information incluent des entrevues en établissement et le Code de déontologie des médecins du Québec [CMQ, 2015].

Rappel sur le consentement aux soins et le droit d'anticiper les volontés

En général, toute personne apte à consentir aux soins⁷ peut accepter ou refuser que soient entrepris un traitement ou des soins quelle qu'en soit la nature [Hirtle *et al.*, 2014]. Une personne apte à consentir peut décider de refuser des soins même si les conséquences sont graves et irréversibles et peuvent entraîner la mort [Hirtle *et al.*, 2014⁸]. Le consentement aux soins est requis⁹, que ce soit pour les commencer, les cesser ou ne pas les entreprendre

7. L'aptitude à consentir aux soins est distincte de l'aptitude légale générale, peut être variable dans le temps et devrait être réévaluée chaque fois que l'on propose un traitement. Pour déterminer l'aptitude à consentir aux soins, les critères sont les suivants : 1. La personne comprend la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé. 2. La personne comprend la nature et le but du traitement. 3. La personne saisit les risques du traitement si elle le subit. 4. La personne comprend les risques de ne pas subir le traitement. 5. La capacité de comprendre de la personne n'est pas affectée par sa maladie. (*Institut Philippe-Pinel de Montréal c AG*, [1994] RJQ 2523, p. 2539).

8. Article 58, Loi concernant les soins de fin de vie (LSFV) et article 11, Code civil du Québec (C.c.Q.) tel que modifié par la LSFV (modifications prévues).

9. Le Code civil du Québec prévoit des exceptions qui ne sont pas pertinentes aux propos discutés dans le rapport Biotika [Hirtle *et al.*, 2014]. Un exemple est une situation d'urgence lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps opportun (article 13 C.c.Q.).

[Ministère de la Justice, 1993, p. 12], y inclus des traitements qui prolongent ou maintiennent la vie ou encore la réanimation [Hirtle *et al.*, 2014]. En vertu du Code de déontologie des médecins du Québec, ces professionnels, sauf en cas d'urgence, doivent « obtenir du patient (ou de son représentant légal) un consentement libre et éclairé » avant d'entreprendre une intervention. De plus, pour faciliter la prise de décision du patient ou de son représentant légal, les médecins doivent s'assurer que ces derniers auront « reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles » des interventions qu'ils s'approprient à imposer au patient¹⁰. Les NIM s'inscrivent dans ce processus de dialogue et ils sont une forme de planification préalable des soins, évoluant dans le temps selon le contexte clinique et les souhaits du patient apte à y consentir. La possibilité d'absence de signature par le patient sur le formulaire des NIM/RCR se traduit dans une situation « grise » où d'un côté les NIM ne sont pas techniquement un consentement « substitué » quand le patient ne peut pas être consulté au moment de l'application (ou de la non-application) d'une intervention, et d'un autre côté un formulaire concernant la RCR signé par un médecin est, en pratique, souvent considéré comme une ordonnance médicale et donc interprété comme un « consentement » (par les ambulanciers, par exemple). Un examen plus approfondi de ces éléments est au-delà de la portée du présent rapport.

La situation d'une personne inapte à consentir aux soins est plus complexe, car le droit vise à respecter son autonomie le plus possible tout en reconnaissant les limites de sa capacité à comprendre sa situation et les conséquences de ses décisions. Ainsi, une personne considérée comme inapte pour certains aspects de sa vie peut tout de même être apte à consentir aux soins ou encore elle peut exprimer un refus catégorique [Hirtle *et al.*, 2014]. Lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins, le consentement est donné par une personne qui est autorisée à le faire et à laquelle nous faisons référence comme étant le représentant légal [Hirtle *et al.*, 2014]. Ce dernier doit agir dans le seul intérêt de la personne et tenir compte des volontés exprimées antérieurement (mais également au moment où la personne est inapte), dans la mesure du possible [Hirtle *et al.*, 2014¹¹].

Le Code civil donne aux parents la première ligne d'autorité afin d'accorder ou non le consentement aux soins requis par l'état de santé de leur enfant mineur de moins de 14 ans [Hirtle *et al.*, 2014¹²]. Un mineur de 14 ans et plus a le droit de recevoir toute l'information afin de pouvoir consentir de façon éclairée; toutefois, son droit de refus est beaucoup plus limité que celui d'un majeur [Hirtle *et al.*, 2014]. Sa décision peut être inversée sans aucun consentement si sa vie ou son intégrité est menacée, et ce, peu importe s'il est parfaitement apte¹³. Le pouvoir des parents ne repose donc pas sur l'incapacité du mineur, mais sur son intérêt [Hirtle *et al.*, 2014].

Une personne peut anticiper les soins qu'elle désire ou ne souhaite pas recevoir advenant le cas où elle deviendrait inapte [Hirtle *et al.*, 2014]. Présentement au Québec, les formes d'expression de volontés peuvent varier, allant d'une simple déclaration verbale à un mandat en prévision de l'incapacité ou encore à un testament biologique [Hirtle *et al.*, 2014]. L'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fins de vie (LSFV) rendrait d'une façon plus précise et pratique l'assurance de la primauté des volontés de la personne dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à consentir aux soins [Hirtle *et al.*, 2014]. Ainsi, une personne pourra donner un

10. Articles 28 et 29 [CMQ, 2015].

11. Article 12 C.c.Q.

12. Article 14 C.c.Q.

13. Articles 16 et 17 C.c.Q.

consentement (ou un non-consentement) anticipé concernant les interventions qui pourraient être proposées à ses représentants dans des situations cliniques prédéfinies par la personne apte au moment de la rédaction de ses DMA. En principe, les DMA seront versées au registre et toute DMA accessible devra être respectée [Hirtle *et al.*, 2014]. Dans la réalité toutefois, les médecins ne peuvent considérer qu'ils sont liés par des volontés antérieures auxquelles ils n'ont pas accès ou dont ils ne peuvent confirmer la provenance [Hirtle *et al.*, 2014; Boulet, 2012]. Une DMA valide au dossier constitue généralement le consentement libre et éclairé et elle primera sur le consentement du représentant autorisé [Hirtle *et al.*, 2014]. Selon le cadre juridique prévu par la LSFV, la validité des DMA ne serait contestable que devant les tribunaux [Hirtle *et al.*, 2014].

Parce qu'ils se réfèrent à un état de santé actuel et sont associés à la pratique médicale, les NIM se situent entre les DMA (en anticipation des états de santé à venir) et un plan de soins, autrement connu comme un plan de traitement. Comme dans le cas d'une DMA, les NIM ne remplacent pas l'étape de la divulgation de l'information (notamment sur les risques et avantages anticipés et sur les options thérapeutiques) qui doit être partie intégrante de la pratique des NIM ni la procédure d'obtention du consentement aux soins si la personne peut être consultée au moment de l'intervention (ou de l'arrêt du traitement). Les implications d'une existence concomitante des NIM et d'une DMA sont abordées plus loin.

Les conflits dans un contexte de NIM

Selon l'approche et les personnes engagées dans les discussions, les NIM peuvent être une source potentielle de désaccord entre les souhaits du patient ou ceux de son représentant et les recommandations médicales, lesquelles peuvent être jugées excessives, inappropriées ou inacceptables. Le droit à l'autodétermination et à l'intégrité d'une personne implique la possibilité de choisir les interventions qui seront faites sur son propre corps, notamment en matière de soins [Hirtle *et al.*, 2014; Downie, 2004]. Le droit d'être traité selon son meilleur intérêt est limité et encadré par la pratique médicale. En effet, selon le Code de déontologie des médecins, ces derniers ne doivent fournir des soins que si ceux-ci sont médicalement nécessaires et si les ressources adéquates sont disponibles¹⁴ [Hirtle *et al.*, 2014]. Un processus décisionnel acceptable qui mène à une forme d'accord relativement aux NIM est nécessaire pour que les droits des patients et les obligations des médecins (et les limites des établissements) puissent s'harmoniser.

La jurisprudence sur les conflits judiciairisés [Hirtle *et al.*, 2014]

Selon la recherche effectuée par Hirtle et ses collaborateurs, il existe peu de jurisprudence au Québec concernant les conflits judiciairisés entre patients (et leurs proches ou représentants) et un médecin alors qu'il existait des NIM et une expression des volontés anticipées de quelque forme, alors qu'elle est plus abondante en Ontario, car elle comprend les décisions de leur tribunal administratif qui est facilement accessible. Le survol de la jurisprudence du Québec de la dernière décennie (2004-2014) démontre que les recours aux tribunaux sont plus fréquents pour autoriser des soins à un patient inapte à consentir aux soins. Dans la majorité des autres types de décisions recensées, le tribunal autorise à entreprendre un traitement ou il impose la cessation d'un traitement et dans une seule circonstance (*Centre hospitalier affilié universitaire de Québec c. L.B. 2006*), soit la non-prestation de soins visant à limiter l'acharnement thérapeutique.

14. Articles 50 et 12 [CMQ, 2015]; considérant également l'existence de la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui prévoit que chacun a droit aux services adéquats en fonction de ses besoins particuliers et des connaissances scientifiques (article 5) en tenant compte les ressources humaines, matérielles et financières de l'établissement (article 13).

Deux décisions récentes de la Cour suprême du Canada ont un intérêt particulier concernant les conflits plus généraux entre l'équipe de soins et la famille d'un patient. L'affaire *Rasouli (Cuthbertson c. Rasouli 2013)* indique que la cessation de traitements de maintien en vie est un « traitement » au sens de la Loi ontarienne sur le consentement aux soins et exige donc un consentement (cohérent avec la réforme du Code civil du Québec de 1994). Une autre décision de la Cour suprême a clarifié la valeur à donner à l'autonomie grandissante chez les mineurs matures. Dans l'affaire *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille) 2009*, la Cour suprême énonce qu'une disposition légale rigide qui fait complètement abstraction des capacités décisionnelles réelles des enfants ayant moins d'un certain âge ne reflète pas la réalité de l'enfance et du développement de l'enfant. Ainsi, la maturité de l'enfant et son droit correspondant à l'autodétermination jouent un rôle important dans la détermination de son intérêt, l'opinion de l'enfant devenant un facteur de plus en plus déterminant au fur et à mesure de sa maturité.

Hirtle et ses collaborateurs [2014] indiquent différents modes de résolution de conflits, qui sont regroupés en trois catégories : médical, juridique et, finalement, par l'élaboration de politiques qui viennent faire le lien, et rendent opérationnelles, les exigences juridiques dans le monde de la pratique médicale. Ils remarquent que, de toute évidence, les modes de résolution des conflits par les recours juridiques ne seront jamais évacués de la médecine : du moment que la médecine a pu influencer sur le moment de la mort, le droit s'est intéressé à ce domaine. Mais le juridique peut intervenir de multiples façons, les tribunaux n'étant qu'une des formes de ces interventions.

Les enjeux entourant les NIM et les DMA

Une première conséquence de la présence d'une DMA valide au dossier médical d'un patient inapte est que, comme nous l'avons dit précédemment, cette DMA constituera, selon le libellé de la Loi, le consentement requis au lieu du consentement par le représentant autorisé [Hirtle *et al.*, 2014]. Ainsi, le médecin n'aura plus à gérer les conflits concernant les situations cliniques et les soins indiqués dans les DMA entre divers représentants autorisés, car ceux-ci ne seront pas, en principe, engagés dans le processus décisionnel selon le cadre juridique d'origine de la LSFV [Hirtle *et al.*, 2014]. Rappelons que, comme l'indique le cadre d'origine, la validité d'une DMA pourrait être uniquement contestée devant les tribunaux si, par exemple, les proches du patient et le médecin s'accordaient sur la non-applicabilité de la DMA [Hirtle *et al.*, 2014]. La même action pourrait être entreprise si la famille, le médecin ou l'établissement ont des doutes sur l'aptitude qu'avait le patient à consentir aux soins au moment de la rédaction de ses DMA¹⁵. Ces points et autres éléments associés sont présentés en détail à l'annexe N.

Toute DMA valide non contestée versée au dossier médical aura un effet déterminant sur les NIM, soit en confirmant le consentement aux soins donné alors que le patient était encore apte, soit en exposant une discordance qui devra être gérée [Hirtle *et al.*, 2014]. L'annexe N présente l'analyse détaillée de Hirtle et ses collaborateurs portant sur les effets du versement de la DMA au dossier médical et les situations potentielles où une DMA serait en discordance avec des NIM (récents ou préexistants). Cette analyse confirme que, selon la LSFV, la DMA aura préséance, à moins que ce soit une situation où il existe des motifs pour contester la validité de la DMA ou encore une situation où un conflit existe entre les droits à l'autonomie et aux soins du patient, d'une part, et les limites de ce droit, d'autre part [Hirtle *et al.*, 2014]. En résumé, si la personne est encore apte et si les NIM diffèrent de la DMA, il faudra bien indiquer au dossier

15. Article 61, LSFV.

médical que les volontés récentes ne concordent pas avec la DMA. Si la personne est déjà inapte et si la DMA est valide, tout NIM existant ou en processus d'élaboration avec le représentant du patient devra tenir compte des volontés indiquées dans la DMA. Et, comme dans le cas des NIM, la validité d'une DMA devra vraisemblablement être réévaluée après tout changement significatif de l'état de santé de la personne.

Perspectives pour la pratique

L'analyse des limites du recours au tribunal comme mode de résolution des conflits présents ou à venir avec l'apparition des DMA montre que d'autres options sont à définir. Hirtle et ses collaborateurs soulignent l'importance de la communication et de la sensibilisation, autant dans la pratique concernant les NIM que dans celle touchant les DMA. Selon Hirtle, divers acteurs devront assister les médecins dont le rôle premier est d'expliquer la situation clinique. Les instances cliniques et les services juridiques des établissements de santé, et la Chambre des notaires si le cas concerne un formulaire notarié, sont les acteurs clés dans les processus décisionnels pour en arriver à des décisions que patients et soignants trouveront acceptables [Hirtle *et al.*, 2014]. Une meilleure préparation avant que surviennent les états de santé critiques peut prévenir des situations tendues ou conflictuelles (particulièrement lorsque le patient devient inapte). Il semble que le moment est opportun pour que les acteurs du réseau de la santé prennent le relais du juridique pour créer un processus flexible et adapté au contexte clinique.

3.2.2 Aspects éthiques

Considérations générales

Sur le plan éthique, il est difficile d'isoler la dimension strictement NIM dans la littérature. Comme dans d'autres sections du présent rapport, elle est généralement abordée dans le cadre plus large des DMA, ces dernières étant la plupart du temps traitées dans le contexte plus particulier des soins de fin de vie. Ce ne sont généralement pas les NIM eux-mêmes qui sont traités au sens strict, soit le degré d'intensité plus ou moins élevé, à la fois sur le plan quantitatif et le plan qualitatif des interventions, mais la façon dont on les détermine et dont on en assure le suivi et l'évolution.

Les DMA et les NIM sont des outils favorisant l'expression de l'autonomie décisionnelle de la personne. Ils s'inscrivent dans une tendance sociohistorique qui traduit l'évolution de la place qu'occupe la personne dans le processus de prise de décision concernant les soins à lui prodiguer. On peut très grossièrement illustrer cette évolution comme le passage progressif d'un paternalisme médical bienveillant à un contexte de décision partagée fondée sur le respect de l'autonomie [CCNE, 2013]. Fox et Reeves [2015] soulignent toutefois que, poussé à l'extrême, le concept d'autodétermination du patient peut avoir l'effet pervers de faire porter sur lui le fardeau moral de la responsabilité de la conformité de ses choix en matière de santé.

Les divergences et les tensions qu'elles engendrent mettent en évidence l'évolution de la conception du rôle du médecin, axée sur la détermination la plus juste du diagnostic et du traitement à l'aide des outils de sa profession, vers une dynamique décisionnelle collégiale dans laquelle le patient ou son représentant occupe une place centrale [Billings et Krakauer, 2011]. Une autre dimension liée est la contradiction apparente évoquée par certains médecins entre le rôle médical pour la (prolongation de) vie et la réflexion de la société visant à limiter l'acharnement thérapeutique et à accepter la mort en écourtant une vie qui est devenue

intolérable. Cet élément était spécifié comme un obstacle professionnel dans la section 3.1 (revue systématique, question 3).

Le recours à des décideurs de substitution désignés par la personne pour représenter son point de vue dans le processus de décision la concernant, en cas d'incapacité, sert à protéger cette autonomie quand celle-ci ne peut plus être exercée. Ces décideurs de substitution sont ainsi garants de l'autonomie de la personne en situation d'incapacité. L'ensemble de la question de la responsabilité des décideurs de substitution et de leur capacité à comprendre et à déterminer le meilleur intérêt de la personne au nom de laquelle ils parlent, la cohérence des opinions entre plusieurs proches ainsi que l'attitude de l'équipe de soins à leur endroit dans la recherche de consensus mettent en relief une série d'enjeux. Ceux-ci ont trait à des stratégies d'accompagnement de la personne dans une situation de stress émotionnel significatif [Limehouse *et al.*, 2012]. Sur la question particulière des décideurs de substitution dans un contexte pédiatrique, il existe aussi un questionnement sur l'opportunité de faire porter aux parents le fardeau de certains types de décisions relatives à la détermination des NIM pour leur enfant [Clark et Dudzinski, 2014; El Sayed *et al.*, 2013; Larcher, 2013].

L'évolution des valeurs entourant la relation entre le patient et l'équipe de soins de même que les progrès de la technologie font que les décisions de fin de vie gagnent en complexité. La grande majorité des problèmes éthiques mentionnés dans la littérature gravitent autour de l'équilibre entre la notion d'autonomie décisionnelle de la personne et les valeurs, le jugement et les responsabilités professionnelles de l'équipe soignante [Billings et Krakauer, 2011; Emanuel et Scandrett, 2010].

Il peut arriver que les équipes soignantes et les décideurs de substitution aient des opinions divergentes sur ce qu'ils estiment être le meilleur intérêt de la personne dans un cas particulier. Il peut arriver aussi que le contexte de soins rende plus difficile la détermination « collaborative » des NIM. C'est notamment le cas dans le contexte des soins intensifs ou des salles d'urgence [Swetz et Mansel, 2013]. Dans ces deux milieux, un conflit peut survenir entre les valeurs des personnes et les obligations déontologiques des équipes de soins. On observe des signes de cette tension éthique même à l'intérieur de textes aussi prescriptifs que le Code de déontologie des médecins du Québec. Comme mentionné dans la section juridique, le médecin doit agir dans « le respect de la liberté de la personne », mais il doit « aussi utiliser judicieusement les ressources consacrées aux soins de santé » [CMQ, 2015].

La compréhension, chez les décideurs de substitution, de la volonté de la personne dont ils sont mandataires et sa situation clinique peut les amener à exprimer des exigences démesurées, surtout lorsque la volonté de la personne n'était pas clairement exprimée. Plutôt que de prendre une décision, ils demanderont à l'équipe clinique de faire tout ce qui est nécessaire. Ces attitudes dites de *life sustaining treatment by default* placent l'équipe soignante dans une situation de tension éthique [Braun et McCullough, 2011].

Une mauvaise communication entre l'équipe de soins et les autres personnes engagées dans le processus de prise de décision est une source de conflit potentiel. Des stratégies de communication et de dialogue basées sur la transparence et la sensibilité ont été élaborées. Elles favorisent le respect mutuel en situation de désaccord entre les parties [Limehouse *et al.*, 2012; Choong *et al.*, 2010; Sabatino, 2010].

La capacité à tenir compte des différences culturelles et des croyances religieuses et spirituelles est indiquée dans la littérature comme une compétence morale nécessaire, tout comme la capacité à comprendre le contexte général de l'expérience de vie du patient [Hilliard *et al.*, 2013; Santonocito *et al.*, 2013; Johnstone et Kanitsaki, 2009; Schicktanz, 2009].

Quelques points particuliers

- Les pratiques dites de *slow code* sont décrites comme une forme d'accommodement lorsque les proches de la personne souhaitent que tout soit tenté pour prolonger la vie alors que l'équipe soignante estime que ces efforts sont inutiles. En quelque sorte, il s'agit d'effectuer des manœuvres de réanimation symboliques, mais qui ont des chances raisonnables de succès, afin que les proches aient le sentiment que tout ce qui pouvait être fait l'a été. Ces pratiques sont loin de faire l'unanimité et elles sont souvent décrites comme futiles, hypocrites et de nature à engendrer un gaspillage de temps et de ressources [Lantos et Meadow, 2011]. Elles illustrent cependant bien le dilemme dans lequel un médecin peut se trouver pour proposer une telle solution.
- La signature de la section sur le consentement au prélèvement d'organe de la carte d'assurance maladie du Québec est-elle assimilable à une DMA? Cette disposition devrait-elle conditionner les NIM, par exemple dans le cas d'une décision de placer ou non une personne sur respirateur afin de conserver ses organes alors que l'équipe soignante et les « décideurs de substitution » ont déterminé de façon consensuelle que cette personne devrait avoir des NIM indiquant des soins de confort? Cette disposition peut entrer en contradiction avec une autre, de nature déontologique, de l'équipe soignante qui pourrait voir en la personne en fin de vie un donneur potentiel. Les retombées de l'implantation systématique et du caractère contraignant des DMA sur le nombre potentiel de donneurs d'organes devront faire l'objet d'un examen plus approfondi [Bendorf *et al.*, 2013; Patel, 2013].
- La situation de l'application des NIM (ou des DMA) dans le cas d'une personne explicitement suicidaire présente une complexité particulière [Cook *et al.*, 2010].
- Bien que cette question puisse sembler théorique, la contribution d'une personne démente à la détermination de ses NIM est aussi porteuse d'un questionnement éthique. Cela est d'autant plus vrai si elle a été déclarée légalement inapte à consentir aux soins. La démence n'est pas un processus linéaire. Elle s'accompagne d'épisodes de rémission plus ou moins importants. Quelle place doit-on donner à l'expression du point de vue subjectif de la personne déclarée légalement inapte? Quelle est la valeur de cette subjectivité? [Ferrand et Pham, 2012; Vladeck et Westphal, 2012; Schuklenk *et al.*, 2011; De Boer *et al.*, 2010; Emanuel et Scandrett, 2010].

3.3 Portrait des pratiques concernant les NIM au Québec (question 6)

Comme un rappel, l'objectif de cette section est de faire un balayage des pratiques relatives aux NIM au Québec en faisant ressortir, notamment :

- les pratiques concernant les NIM qui incluent la formation des médecins et l'information aux citoyens (question 5);
- les effets indésirables et les conséquences négatives (question 2);
- les problèmes rencontrés et les solutions envisagées (question 3);
- les attentes et les défis au regard de la pratique concernant les NIM (question 4¹⁶).

16. En outre, plusieurs questions juridiques ont été soulevées au cours de certaines entrevues (question 5).

3.3.1 Résumé des principaux constats

L'information sur les pratiques relatives aux NIM de 31 établissements de santé dans 15 territoires sociosanitaires au Québec a été analysée et compilée. Des entretiens ont été tenus dans 27 de ces établissements (l'entretien n'a pu être réalisé à temps pour ce rapport dans quatre établissements, mais les documents reçus ont permis de faire une analyse partielle). L'annexe M présente la liste des établissements consultés. Le tableau 10 suivant montre la distribution du type des établissements consultés.

Tableau 10 Établissements consultés

Type d'établissement	N
CSSS avec CH soins aigus	15
CSSS sans CH soins aigus	3
CHU/CHA	7
CHU pédiatrique	1
CHU psychiatrique	1
Institut universitaire de gériatrie	2
Institut de cardiologie	1
Centre de réadaptation – déficiences intellectuelles	1
Total	31

Les résultats détaillés sont disponibles sur le site de l'[INESSS](#). En voici les principaux constats.

La terminologie des NIM

Il y a autant d'appellations des NIM que d'établissements consultés. Le terme « niveau d'intervention médicale », qui est celui proposé dans le guide du CMQ (2007), est en fait peu utilisé. Le terme qui revient dans la moitié des appellations est « niveau de soins ». Les autres appellations incluent « niveau d'intervention thérapeutique » et « niveau d'intensité thérapeutique », plus ou moins assortis de la mention « réanimation cardiorespiratoire ». Lorsque l'accent est mis sur la communication et le processus de discussion menant aux NIM, la terminologie est différente et on parle davantage « d'objectifs de soins de santé », de « choix prioritaires de soins » ou de « planification préalable des soins ». Cette terminologie est utilisée en soutien à une démarche de communication visant à mettre l'accent sur le processus de discussion menant aux NIM plutôt que sur les NIM eux-mêmes. De fait, on observe deux philosophies derrière les pratiques relatives aux NIM en établissement, la première principalement centrée sur les pratiques professionnelles et la seconde résolument tournée vers les bénéficiaires et leurs proches, les deux n'étant pas mutuellement exclusives.

Pratiques relatives aux NIM en établissement

Le guide de pratique du CMQ sur les soins de longue durée a joué un rôle prépondérant dans l'adoption des pratiques pour les soins de longue durée au Québec en introduisant notamment les NIM comme objet d'évaluation de la qualité auprès du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP). Aujourd'hui, la pratique relative aux NIM est devenue une priorité en émergence à travers le Québec en raison de l'influence d'autres chefs de file dans le domaine, par exemple les instituts universitaires de gériatrie et l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC).

Les politiques et procédures recensées dans les établissements consultés ont été implantées à un rythme constant depuis l'an 2000 jusqu'à aujourd'hui. Même si peu d'établissements se sont déjà dotés d'une politique formelle relativement aux NIM, élaborée en réunissant les cliniciens, les gestionnaires, les éthiciens et les membres de la communauté, des pratiques innovantes ont été ou sont en cours d'implantation et d'évaluation dans plusieurs établissements. Ces pratiques innovantes, ou *nouvelles pratiques*, visent en outre à faire évoluer la pratique relative aux NIM vers une culture du dialogue et de la décision partagée entre le médecin, le patient et ses proches. De plus, alors que la pratique actuelle concernant les NIM a été évaluée surtout en termes de nombre de formulaires remplis (documentation), ces nouvelles pratiques valorisent les composantes de l'amorce de la discussion, la détermination ainsi que l'application des volontés des patients au regard des soins. Ces dimensions demeurent peu ou pas évaluées à l'heure actuelle.

L'implantation des nouvelles pratiques concernant les NIM a été observée dans des milieux où quelques personnes, médecins et gestionnaires, ont entrepris de mobiliser leurs instances cliniques et administratives pour faire évoluer la culture médicale au regard des NIM dans le sens de la décision partagée. Ce virage exige un meilleur ciblage des patients, un processus centré sur le dialogue entre le patient, les proches, le médecin et l'équipe soignante, une amorce du processus tôt dans l'évolution de la maladie et la mise à jour du cadre des objectifs de soins. Quelques établissements consultés ont intégré ces éléments dans un plan de communication et ils utilisent des outils de promotion des NIM adaptés aux usagers, à la communauté et aux cliniciens.

Dynamique intraétablissement et intrarégionale

On remarque le leadership fort des intervenants en médecine familiale, en médecine interne et en médecine d'urgence, notamment pour faire évoluer la pratique relative aux NIM dans le sens décrit précédemment. Cette constatation traduit bien une reconnaissance générale de la pertinence d'étendre la pratique concernant les NIM en amont des situations urgentes et des soins de fin de vie partout où sont prodigués des soins aux patients souffrant de pathologies chroniques dont le pronostic menace la vie, la qualité de vie ou l'autonomie. Le ciblage des patients potentiellement visés par la nouvelle pratique à l'égard des NIM doit ici dépasser les critères traditionnels qui sont ceux de l'admission en CHSLD ou le maintien à domicile. Dans les établissements qui ont entrepris l'élargissement des NIM aux soins aigus, les visions et les pratiques varient énormément selon le type de soins et d'intervenant, le type d'installation ou d'établissement et la région. Les leaders qui portent l'implantation de nouvelles pratiques relatives aux NIM font face à des enjeux de culture médicale et parfois à des obstacles de nature administrative ou juridique.

Le souci exprimé précédemment d'intervenir plus en amont de la maladie pour amorcer la discussion sur les NIM pose le problème des critères qui permettent au médecin de cibler les patients. Les éléments pronostiques qui reviennent le plus souvent incluent l'âge, l'espérance de vie, la qualité de vie et l'état fonctionnel. Dans certains établissements, par exemple, on établit le pronostic sur la probabilité de consulter à l'urgence, d'être hospitalisé dans l'année ou sur le fait d'avoir eu un antécédent d'hospitalisation ou de consultation à l'urgence dans les deux dernières années. Dans plusieurs établissements, notamment dans les services d'urgence, la détermination des NIM est systématique. Un élément de consensus pendant les entretiens porte sur la définition de la population cible à partir des caractéristiques du patient et de sa maladie (diagnostic et pronostic) plutôt que sur le lieu de la prestation des soins.

L'amorce de la discussion

L'amorce de la discussion est une composante de la pratique relative aux NIM qui n'est que rarement reconnue ou mentionnée comme telle. Lorsque la détermination des NIM est une pratique d'application universelle, comme pour les soins de longue durée en hébergement, l'amorce de la discussion est souvent réduite à sa plus simple expression ou elle est inexistante. Lorsqu'un processus correspond à l'amorce de la discussion, c'est en général le médecin traitant (avec son médecin résident, le cas échéant) qui en prend la responsabilité. Dans certains milieux de soins, d'autres professionnels jouent un rôle pour informer les patients et les proches en première instance et ainsi amorcer le processus de discussion menant à la détermination des NIM. Ces professionnels, qui ont une relation de proximité avec le patient au moment de son admission, peuvent être une infirmière ou un travailleur social. En soins externes ou à domicile, l'infirmière de liaison joue un rôle clé pour reconnaître les patients qui seront potentiellement ciblés par la politique sur les NIM de l'établissement. Elle peut ainsi faire le suivi avec le médecin traitant. Plusieurs établissements soulignent l'importance de donner du temps aux patients et aux proches à cette étape préalable à la détermination des NIM.

La détermination

Il y a consensus sur le fait que la détermination des NIM est de responsabilité strictement médicale. Si l'infirmière participe ou même réalise ce processus dans certaines circonstances et certains milieux, les NIM sont toujours validés par le médecin traitant ou le médecin de garde. Le rôle de l'infirmière le plus souvent évoqué est celui de s'assurer que le formulaire portant sur les NIM est bien inclus au dossier afin d'éviter toute ambiguïté dans la prestation des soins, particulièrement lorsqu'un patient hospitalisé ne peut communiquer et qu'il y a des comorbidités lourdes. D'autres professionnels et membres du personnel d'établissements jouent également un rôle souvent mentionné en tant qu'informateurs qui ont une relation de proximité avec le patient. Il peut s'agir notamment des aides-soignantes, de l'inhalothérapeute et de la nutritionniste, du travailleur social ainsi que du personnel de soutien, de préposés à l'entretien ménager et de bénévoles. Dans les milieux où la politique sur les NIM évoque ce rôle, ces personnes reçoivent une courte formation pour communiquer les renseignements utiles à la détermination ou à la mise à jour des NIM à l'infirmière ou au médecin (évoqué dans la section 3.1).

Comme mentionné à la section précédente, la détermination des NIM peut n'être qu'une formalité à inclure au dossier. Cependant, généralement, une discussion préalable a lieu systématiquement entre le médecin traitant, et parfois un membre de l'équipe soignante en relation de proximité avec le patient, et le patient, les proches ou les parents lorsqu'il s'agit de patients mineurs. Cette discussion porte notamment sur le pronostic et les options de soins et, de façon distincte dans la plupart des établissements, sur le choix quant à la non-réanimation. Dans la plupart des cas, les établissements de soins de longue durée précisent que les NIM doivent être déterminés au cours du premier mois suivant l'admission (conformément à la recommandation du CMQ [2007]). Toutefois, plusieurs établissements préconisent de prendre le temps qu'il faut pour connaître le patient et ses proches et, au besoin, de procéder par étapes en commençant par le niveau de base (toutes interventions appropriées) et en modifiant le niveau selon l'évolution clinique et la compréhension des souhaits et des valeurs.

La documentation

Concernant les formulaires portant sur les NIM, il y a unanimité pour reconnaître l'importance d'harmoniser les niveaux de soins à l'intérieur des établissements et des régions (enjeu à l'origine de ce rapport). Parmi les établissements consultés, quelques-uns rapportent la présence de plus d'un formulaire en usage dans leur région, dans leur établissement ou même à l'intérieur d'une même installation physique (hôpital). Plus souvent, on constate la coexistence de formulaires distincts pour les soins aigus et les soins de longue durée, particulièrement là où la pratique relative aux NIM est en train de se développer pour les soins aigus. Des efforts en ce sens ont été faits ou sont en cours de réalisation, alors que les initiatives d'harmonisation interrégionale sont l'exception. Malgré tout, on constate qu'à peu près toutes les échelles des NIM sont construites sur le modèle proposé par le CMQ et que, sauf quelques exceptions, elles sont numérotées dans le même sens (le chiffre 1 donné à tout soin approprié pour prolonger la vie et le chiffre le plus élevé donné aux soins de confort).

Dans la formulation des niveaux, les deux tiers des formulaires recensés adoptent une terminologie essentiellement médicale alors qu'un tiers formule les niveaux en termes d'objectifs de soins, dont deux mettent l'accent sur le choix des soins. Un peu plus de la moitié des formulaires recensés présentent l'ordonnance de non-réanimation comme un élément distinct. Si tous les formulaires sont signés par un médecin, un tiers d'entre eux prévoient un espace pour la signature du patient, de son représentant ou d'un témoin – signature souvent mentionnée comme facultative – pour confirmer la tenue de la discussion. Près de la moitié des formulaires prévoient un espace pour rédiger une note sur la nature de la discussion, avec parfois un codage concernant le type de contact avec la famille (par exemple souhait d'être joint ou non en cas de détérioration de l'état du patient) ou sur la nature consensuelle ou non de la décision. Autrement, les notes sont insérées au dossier parmi les notes d'évolution. De l'avis de plusieurs établissements, le principal enjeu d'harmonisation concernerait le partage d'une compréhension commune, entre les médecins, de la signification des niveaux et de leur traduction en soins à prodiguer.

Concernant la fréquence de révision des NIM en établissement d'hébergement pour soins de longue durée, elle est tributaire de l'évolution clinique du patient, notamment à l'occasion de tout changement significatif. Hors de ce contexte, les établissements consultés conviennent que les NIM ne sont valables que pour la durée de l'épisode de soins en cours et qu'ils doivent ainsi être déterminés pour chaque épisode de soins, c'est-à-dire à chaque hospitalisation ou visite à l'urgence. Pour les soins en clinique externe, la pratique de la mise à jour des NIM n'est pas systématisée; elle serait un hybride entre une révision systématique à chaque visite médicale (interprétée comme un épisode de soins) ou une évaluation lorsqu'un changement de l'état clinique survient. Plusieurs établissements consultés constatent que le suivi d'un patient par son médecin traitant en externe (consultations externes ou bureau privé) est le meilleur endroit pour observer précocement les changements dans l'état clinique.

La transmission

En matière de repérage des NIM au dossier médical, les archivistes jouent un rôle important pour la mise en place et le maintien de cette pratique. Pour les transferts entre installations d'un même établissement ou dans certains cas à l'intérieur de la région, le dossier qui suit le patient demeure le principal véhicule de transmission des NIM. La transmission et la mise à jour des NIM d'un épisode de soins à un autre pose d'autres problèmes pour assurer la cohérence dans la continuité des soins. Des erreurs de transmission et d'interprétation des NIM ou la coexistence

de plusieurs NIM pour un même patient sont source d'effets indésirables liés à cette pratique. Pour contrer ces problèmes, les établissements ont mis en œuvre plusieurs solutions qui peuvent agir en synergie les unes avec les autres. Tous les établissements déclarent qu'un seul mécanisme de transmission des NIM n'est pas suffisant, chacun ayant ses limites.

L'application

La vérification de l'application de la pratique en matière de NIM a été rapportée par les deux tiers des établissements consultés qui ont procédé à une évaluation selon le modèle établi par le CMQ sous la gouvernance du CMDP, du comité des décès ou de la Direction de la gestion de la qualité. Le seul critère d'évaluation systématiquement recensé est la présence au dossier d'une documentation des NIM et de notes sur la discussion. La conformité concernant ce type d'évaluation est rapportée comme croissante au cours des années pour atteindre et dépasser 80 % des dossiers vérifiés dans les établissements de soins de longue durée [CMQ, 2007].

L'évaluation de la pratique relative aux NIM dans les dossiers de patients hospitalisés pour soins aigus est plus récente et elle utilise le même critère que pour les soins de longue durée. Tous les établissements qui ont fait une évaluation ont profité de ses résultats pour faire une rétroaction auprès de leurs médecins sous la forme d'activités de formation continue afin de renforcer la pratique. Un seul exemple d'utilisation d'un critère d'évaluation autre que la présence de documentation sur les NIM au dossier a été recensé; il indiquait le taux de patients cancéreux décédés à domicile.

Aucun établissement consulté ne tient un registre des effets indésirables liés aux NIM. Ceux qui sont rapportés sont anecdotiques. Toutefois, l'information fournie permet de distinguer quatre situations types où les souhaits des personnes et ceux de leurs proches ne sont pas respectés et qui sont une source potentielle de conflit et d'insatisfaction.

Une interprétation trop restrictive des NIM prive un patient de soins pour des conditions potentiellement réversibles (l'événement indésirable le plus souvent rapporté).

La non-transmission ou la transmission tardive des NIM donne lieu à une prestation de soins, notamment la réanimation cardiorespiratoire, qui n'était pas souhaitée (le second problème rapporté en fréquence).

Le défaut de mise à jour des NIM ou la coexistence de deux NIM au dossier entraîne une prestation de soins qui ne correspond pas aux souhaits actuels des personnes.

L'absence de NIM lors d'un épisode de soins critiques chez un patient inconscient ou inapte peut résulter en la prestation de soins non désirés.

Typologie des pratiques

À partir des renseignements recueillis sur les pratiques dans les établissements consultés, il est possible de classer les pratiques québécoises concernant les NIM en deux grandes catégories. La première est la pratique traditionnelle surtout pratiquée en CHSLD selon les préconisations du CMQ, qu'on peut qualifier de « formaliste » parce que son évaluation repose sur la présence au dossier d'un formulaire rempli. La seconde catégorie de pratique, qui est en émergence dans plusieurs établissements, sera qualifiée ici de « collaborative » parce qu'elle met l'accent sur la discussion qui précède une décision partagée quant au choix d'un objectif de soins. Cette dichotomisation est volontairement caricaturale puisqu'en réalité les pratiques relèvent des deux tendances avec environ un tiers des établissements qui auraient fait des démarches

spécialement pour mettre en avant l'aspect collaboratif correspondant aux pratiques en émergence depuis l'an 2000.

Formation et évaluation

Les besoins des professionnels de la santé en matière de formation au regard de la pratique relative aux NIM sont unanimement reconnus par les établissements. Les réticences et le sentiment d'inconfort exprimés vis-à-vis de la pratique concernant les NIM semblent beaucoup liés à une méconnaissance des objectifs poursuivis et à un manque d'apprentissage de l'approche patient dans ce contexte. Par ailleurs, les plans de formation sont peu nombreux et souvent informels (faits par les pairs ou en communauté de praticiens). Dans le même ordre d'idées, l'évaluation de la pratique associée aux NIM est reconnue comme prioritaire, notamment de par sa capacité de rétroaction sur les professionnels, mais elle demeure peu employée.

Questions juridiques

Les aspects juridiques sont traités en détail ailleurs dans ce rapport. Mentionnons que la consultation des établissements a révélé qu'il existe plusieurs enjeux juridiques mal compris autour de la pratique relative aux NIM et aux avis juridiques, en apparence contradictoires et qui peuvent faire obstacle à l'harmonisation des pratiques entre les régions et les établissements. Enfin, trois domaines de compétence différente ont été précisément reconnus pour leur interaction possible avec les pratiques concernant les NIM : les directives médicales anticipées de la nouvelle LSFV, le don d'organes et le constat de décès à distance pour les patients pris en charge par les services préhospitaliers d'urgence.

3.4 Consultation citoyenne

Les répondants

Plus de 1 000 personnes ont participé au sondage en ligne en octobre 2014. Le taux de réponse a été d'environ 50 % pour chaque question (y compris les questions de nature démographique). Selon les données fournies, les répondants viennent de 16 régions sociosanitaires du Québec, dont presque un tiers de la région de Montréal. La majorité des participants avec données personnelles étaient nés au Canada et avaient entre 35 et 64 ans. Les trois quarts des répondants sont des femmes, des personnes mariées ou des conjoints de fait et ils ont complété une scolarité universitaire.

L'expérience avec les NIM

Un peu plus de la moitié des répondants ont déjà entendu parler, par un professionnel de la santé, des niveaux d'intervention médicale (NIM) qui étaient aussi indiqués dans l'introduction au sondage comme niveaux de soins ou ordonnances de non-réanimation cardiorespiratoire. Les femmes ont plus de possibilité d'avoir eu une discussion sur les NIM que les hommes. La possibilité d'avoir ou non cette discussion n'est pas différente selon le niveau de scolarité ni selon la région où la personne habite.

La majorité de ces discussions se sont déroulées dans un contexte de soins pour un proche (père ou mère le plus souvent) dans le but de discuter du choix des soins que le proche pourrait recevoir. La discussion était tenue le plus souvent avec le médecin seul; ce dernier était parfois appuyé par une infirmière et, occasionnellement, un travailleur social. Les répondants ont été

unanimes à considérer comme importante la discussion sur les NIM, que ce soit pour décider ou du moins pour comprendre les soins offerts.

Les attentes

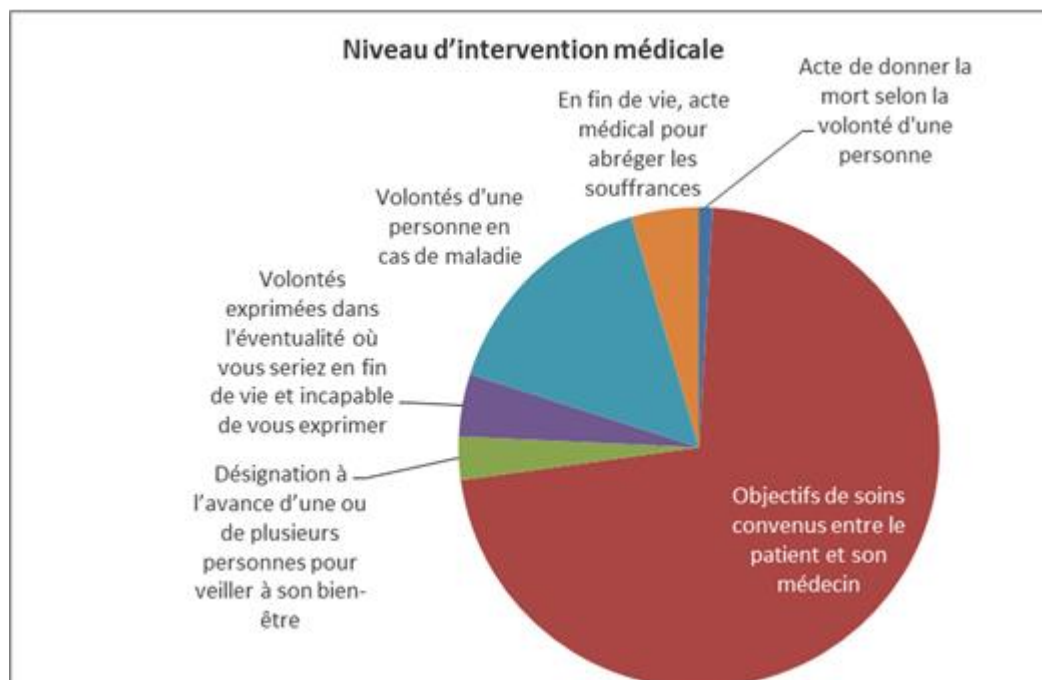
Selon les répondants, si une personne est gravement malade, ceux et celles qui, outre la personne elle-même, devraient participer à la décision concernant le choix des soins qu'elle devrait recevoir (si sa condition s'aggrave ou si elle est en fin de vie) sont le conjoint, la famille, le médecin traitant ou un mandataire légal. Dans l'éventualité où les répondants eux-mêmes seraient gravement malades, ils considèrent qu'il serait important de discuter de la situation avec leurs proches ou leur médecin traitant et d'être informés de leur situation le plus tôt possible.

Les répondants croient qu'une personne devrait avoir une première discussion concernant les traitements qu'elle désirerait recevoir lorsque son état de santé est encore relativement bon ou lorsqu'elle reçoit un diagnostic de maladie chronique grave qui réduit son espérance de vie. Ils sont d'opinion que le meilleur endroit pour tenir cette première discussion est le bureau du médecin ou le domicile de la personne concernée.

La compréhension des NIM

Le domaine d'étude est globalement bien compris par les répondants. Les trois quart de ceux qui ont associé les NIM à un concept l'ont associé à des objectifs de soins convenus entre le patient et son médecin. La compréhension du concept n'est pas touchée par le genre, le niveau de scolarité ni le fait d'avoir eu ou non une expérience de discussion sur les NIM (voir figure 1).

Figure 1 Les définitions associées aux NIM



L'analyse qualitative

Les répondants qui ont déjà entendu parler des NIM par un professionnel de la santé avaient la possibilité d'écrire quelques mots sur ce qu'ils avaient retenu de cette discussion. Au total,

L'amorce de la discussion

Le premier thème qui se distingue est l'utilité d'avoir une discussion sur les NIM. Les répondants disent que les NIM permettent une meilleure connaissance de la condition de santé de leur proche et des différentes interventions possibles et qu'ils donnent un certain contrôle sur leur qualité de vie. Il est très important pour la famille de savoir quel est le niveau de soins désiré par leur proche afin de mieux intervenir si la personne ne peut le faire elle-même. Les NIM offrent « un langage commun », ils sont « une étape importante pour la mise en place d'un plan d'intervention qui répond aux besoins de la personne concernée, de la famille et des professionnels impliqués ». La discussion devrait se tenir dans un contexte de consultation et pas simplement d'information.

Le deuxième thème qui émerge est l'attitude des professionnels. Les répondants soulèvent l'importance de l'objectivité, de la franchise et de l'ouverture. Les intervenants devraient prendre le temps nécessaire à cette discussion, sans les bousculer. Certains répondants ont l'impression que, devant plusieurs choix possibles, le personnel en favoriserait certains plus que d'autres selon la situation.

La qualité de l'information est un autre thème qui a été abordé. Selon les répondants, « il est très important de comprendre la situation sur le continuum de la maladie ». L'information doit être claire et demeurer la même d'un professionnel à l'autre. L'intervenant doit donner tous les renseignements pertinents sans donner de faux espoir ni tenter d'influencer la décision.

Plusieurs personnes se sont exprimées sur le processus de prise de décision, à savoir avec qui, par qui et quand la décision devrait être prise. Leur opinion se résume en une discussion sur les décisions qu'ils prennent avec la famille à la lumière de l'information fournie par le médecin. Toutefois, il revient au patient de prendre la décision finale s'il est en mesure de le faire. On a mentionné l'importance du respect du choix de la personne concernée et le fait que les membres de la famille ne doivent pas s'y opposer en s'appuyant sur leurs valeurs personnelles. On a mentionné que les médecins de famille devraient en discuter chaque année, dans leur cabinet, avec leurs patients. La personne devrait faire ses choix et exprimer ses désirs et besoins quand elle est lucide. Il ne faut pas attendre un état de crise ou une situation d'urgence. Si la décision devait être prise à l'occasion d'une hospitalisation, elle devrait être prise dès l'admission.

Frank et ses collaborateurs [2003] ont fait des observations comparables dans leur revue systématique. Ils ont remarqué que la plupart des personnes âgées hospitalisées voulaient participer aux décisions concernant la RCR, mais ils ajoutent que l'opinion des patients sur leur rôle et celui des autres peut varier avec le temps. Ces auteurs ont reproduit une liste d'indications pour amorcer la discussion sur les soins de fin de vie [Quill, 2000], qui couvre le spectre des situations allant d'urgentes (mort imminente, hospitalisation pour maladie grave et évolutive, patient souffrant et pronostic sombre) aux soins « de routine » (pronostic vital entre 6 et 12 mois, discussion sur un pronostic ou traitement avec de faibles chances de succès, discussion sur les espoirs et les craintes).

La détermination des souhaits et des préférences

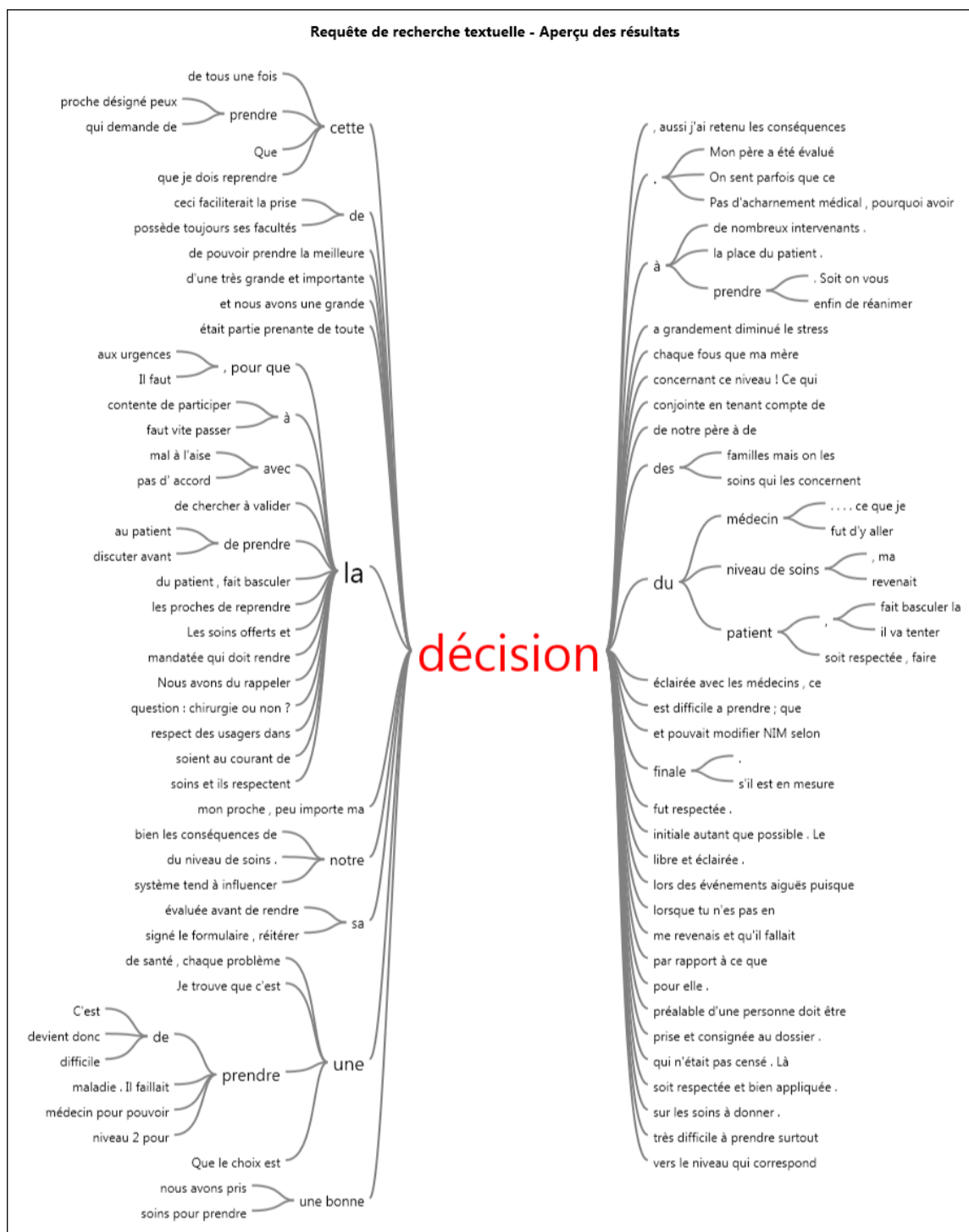
La figure 3 illustre le contexte dans lequel le terme « décision » est employé. Cinq thèmes ont émergé de cette composante : la perspective du patient, la difficulté du choix, le respect, l'acharnement et le changement de décision.

Concernant la perspective du patient, la notion de choisir en fonction des valeurs de ses proches et non en fonction de ses propres valeurs est soulignée par plusieurs répondants. Certaines personnes voient les NIM comme un droit d'exprimer leurs préférences en termes de soins. Elles disent que c'est satisfaisant de pouvoir transmettre les volontés d'un proche.

Malgré les explications et les discussions, les NIM demeurent un choix difficile et complexe : « c'est une grande décision ». En même temps, les gens disent que c'est important et qu'ils sont « contents de participer à la décision ». Les répondants insistent sur le thème du respect dans le sens de : (i) pouvoir décider (choisir) des soins qu'ils veulent pour eux-mêmes ou pour leur proche, et (ii) ne pas être jugés quelle que soit leur « décision ». Ils utilisent aussi les termes « volonté », « désir » et « valeurs » dans ce contexte.

Les répondants font référence au thème de l'acharnement. Selon eux, les NIM permettent d'éviter l'acharnement thérapeutique. Les NIM rendent acceptable le choix du soulagement de la douleur et le confort comme des options nécessaires et pertinentes, tel qu'exprimé par un des répondants : « un consentement éclairé du patient ou de ses proches (si patient inapte) pouvait clairement identifier et justifier l'absence d'interventions lors de complications et laisser le patient mourir ».

Figure 3 Visualisation de l'utilisation du terme « décision » dans son contexte



Enfin, les répondants disent que le processus de discussion entourant les NIM permet de changer de décision, ce qu'ils trouvent rassurant. Comme un répondant l'a dit : « Il est parfois possible ou nécessaire de changer d'idée, l'équipe de soignants devra être prête. »

Documentation des préférences au dossier médical

Les répondants se sont peu exprimés sur la documentation des NIM. Le thème principal abordé est l'importance que les volontés soient clairement énoncées et écrites. La documentation doit être uniforme, dans tous les milieux. Elle peut ainsi faciliter la participation aux décisions. Les répondants ont l'impression que, si la décision n'est pas documentée, on devra reprendre la discussion avec chaque nouveau médecin.

Transmission des préférences documentées

Il y a peu de commentaires à propos de la transmission des préférences. Les répondants affirment qu'il faut que le plus de gens possible soient au courant de leur décision. Ils sont préoccupés par les modalités de communication avec les ambulanciers afin que ces derniers connaissent les volontés des personnes et puissent les appliquer. Il est intéressant de noter que, dans une étude américaine en milieu préhospitalier [Richardson *et al.*, 2013], environ une personne sur cinq avec des NIM (formulaire POLST) qui avait spécifié « non RCR » a eu un essai de réanimation. Un des répondants souligne le rôle que peut avoir le dossier centralisé dans la transmission de l'information.

Application des souhaits sous forme de soins dispensés

Ils sont nombreux à s'être exprimés sur ce thème, mais leurs expériences divergeaient grandement. Pour certains, leurs volontés ont été respectées alors que pour plusieurs l'expérience a été très pénible; ils ont dû insister pour que la décision soit respectée (rappeler leur décision à plusieurs reprises, argumenter et même s'opposer à des interventions). Ils ont également abordé le fait qu'il y a parfois un certain sentiment d'inconfort par rapport à la décision de ne pas intervenir, que ce soit de la part des proches ou du personnel soignant.

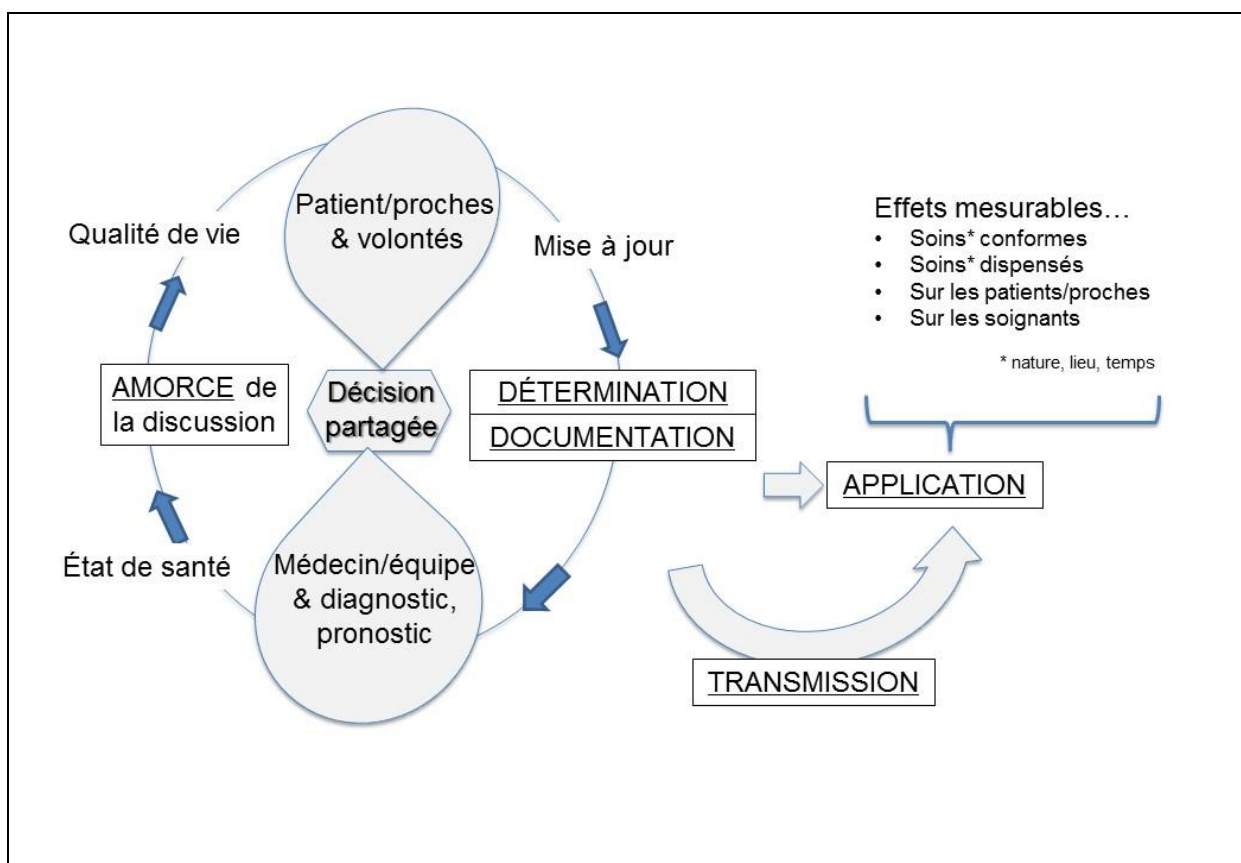
Enfin, les répondants ont mentionné que certaines situations rendent les NIM particulièrement difficiles à appliquer, notamment lorsque les personnes ont peu ou pas de proches, lorsqu'elles ont une « incapacité à communiquer par la parole » ou si elles souffrent d'une « déficience intellectuelle ».

3.5 Élaboration d'une définition consensuelle

3.5.1 Modèle logique

Les discussions avec le comité consultatif ont utilisé un modèle logique comme base conceptuelle. Ce modèle place le processus décisionnel sur les NIM au centre de la démarche, tel qu'illustré dans la figure 4. Les cinq composantes de la pratique relative aux NIM sont illustrées avec, du côté gauche, l'amorce de la discussion, la détermination et la documentation qui font partie d'une boucle où les éléments en interaction sont modifiés selon l'évolution de l'état de santé et des volontés des personnes. Dans ce modèle, les NIM font référence au choix relatif à des interventions précises (les préférences), et ce choix est déterminé après avoir discuté des objectifs de soins, comme dans l'approche étudiée dans la section 3.1.2 [Detering *et al.*, 2010]. Du côté droit se trouvent les éléments qui découlent des premiers, c'est-à-dire la transmission et l'application, qui indiquent les résultats de la démarche.

Figure 4 **Modèle conceptuel des composantes de la pratique concernant les NIM**



3.5.2 Définition des NIM

La première étape de la consultation des membres du comité consultatif a permis de repérer 61 éléments appartenant potentiellement à la définition du domaine d'étude, auxquels 18 se sont ajoutés au moment de commencer l'étape 2 du processus Delphi. Parmi ces éléments, sept ont satisfait aux critères de consensus indiqués ci-dessus dans une première itération.

Définition des NIM :

Une forme de planification préalable des soins basée sur des objectifs de soins établis en collaboration entre une personne ou son représentant et le médecin traitant, avec l'équipe soignante lorsque le contexte le permet,

...pour une personne malade susceptible de voir son état de santé actuel se détériorer au point de soit menacer sa vie, soit réduire sa qualité de vie ou son autonomie de façon significative selon la personne ou son représentant...

...après discussion du pronostic, des options de soins et de leurs conséquences, et en accord avec les valeurs et les volontés de la personne,

...qui permet une orientation conséquente des interventions diagnostiques et thérapeutiques.

Dans une seconde itération, la formulation a été simplifiée. L'INESSS a formulé ensuite la définition suivante du « processus des NIM » afin d'intégrer les perspectives multiples issues des échanges avec différents partenaires et de refléter les approches indiquées comme efficaces dans la littérature scientifique et les tendances générales dans la pratique actuelle au Québec.

Le processus des NIM est la traduction des valeurs et des volontés exprimées par le patient sous la forme d'objectifs de soins

...résultant 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 et leurs conséquences,

...afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques.

Quant aux explications accompagnant la définition, les éléments suivants ont satisfait aux critères de consensus et ils ont été retenus :

1. Les NIM

- Les NIM ne sont pas un substitut à un consentement éclairé aux soins proposés. Ils servent à orienter l'offre de soins pour lesquels l'obtention d'un consentement (du patient ou de son mandataire) demeure une obligation soumise aux dispositions du Code civil du Québec¹⁷.
- Les NIM représentent notamment un outil de communication qui vise à améliorer la concordance entre les volontés de la personne et les soins mis en œuvre.
- Les NIM comportent généralement trois ou quatre catégories qui se présentent sur un continuum qui va de prolonger la vie par tous les moyens jusqu'aux soins pour assurer le confort.
- La pratique relative aux NIM comprend les étapes de la discussion, de la détermination, de la documentation, de la transmission et de l'application. L'approche est flexible et évolutive pour s'adapter aux changements des volontés ou de l'état de santé des personnes.

2. Une discussion entre le patient et le médecin

- En cas d'incapacité de la personne à consentir aux soins, les NIM sont discutés avec son représentant.
- Les NIM font le plus souvent l'objet d'une discussion entre un patient (ou son représentant) et son médecin traitant. Dans des circonstances complexes liées notamment à la nature des problèmes de santé et à celle des options en matière de soins, la discussion peut faire intervenir l'équipe de soins en interdisciplinarité.
- Les contextes dans lesquels une discussion sur les NIM est indiquée sont nombreux. De façon générale, une discussion devrait être amorcée à propos de toute personne susceptible de voir son état de santé actuel se détériorer au point de soit menacer sa vie, soit réduire sa qualité de vie ou son autonomie.

17. Le Code civil du Québec prévoit une exception dans les situations d'urgence où les soins sont jugés essentiels lorsqu'un danger menace la vie ou l'intégrité de la personne dans l'immédiat ou lorsqu'un délai peut avoir des conséquences graves et permanentes. Par contre, le refus de soins d'une personne exprimé en temps utile doit être respecté même en situation d'urgence.

- La qualité de vie et l'autonomie sont des expressions subjectives de la santé qui ne peuvent être exprimées que par les personnes elles-mêmes. En cas d'incapacité à consentir aux soins, le représentant va se baser sur sa connaissance des souhaits de la personne alors qu'elle était encore apte pour prendre une décision qui correspondra le mieux aux souhaits qu'elle aurait exprimés si elle était apte à le faire.
- La détérioration de l'état de santé inclut, sans s'y limiter, le risque d'un événement de santé aigu ajouté à un état de santé fragilisé notamment par la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé, un risque de récurrence ou un risque inhérent aux interventions proposées.
- Idéalement, le processus de discussion à propos des NIM est amorcé en amont de situations nécessitant des soins urgents, par exemple à l'occasion d'une détérioration de l'état de santé observée au bureau du médecin, d'une visite à domicile ou d'une admission pour soins aigus ou pour soins de longue durée.

3. Un état de santé en évolution

- La détermination des NIM est basée sur une évaluation rigoureuse de la condition médicale actuelle et du pronostic exprimés en termes de morbidité et de réversibilité, d'une part, et d'impact sur la qualité de vie et l'autonomie tels qu'appréciés par la personne, d'autre part.
- L'horizon temporel de l'évolution de l'état de santé est variable et il est tributaire de l'incertitude liée au pronostic de détérioration de l'état de santé, lequel repose en partie sur la stabilité de la ou des maladies sous-jacentes et sur la probabilité de survenue de complications.
- Les options de soins, y compris la non-application de procédures ou de traitements, sont présentées afin de pouvoir comparer les avantages avec les inconvénients et les risques qui peuvent être anticipés vu l'état de santé actuel de la personne.
- La communication de cette information complexe doit demeurer claire, concise, adaptée au contexte et fournie en temps opportun pour que les NIM reflètent bien les volontés et les valeurs de la personne.
- Les NIM sont mis à jour périodiquement, notamment à l'occasion d'un changement de l'état de santé, ou à la demande de la personne ou de son représentant (même au cours du même épisode de soins).

4. La participation à la prise de décision sur les soins

- Les NIM sont assimilables à une forme de planification préalable des soins dans le sens qu'ils permettent de baliser les décisions des professionnels lors de la prestation de soins en urgence ou en situations critiques et d'éviter que des décisions en matière de soins soient à l'encontre des volontés exprimées par la personne.
- Les NIM sont consignés de façon à être facilement accessibles aux intervenants concernés, notamment en cas d'urgence.
- Les soins prodigués sont ainsi perçus comme les meilleurs, car porteurs de sens pour le patient, ses proches et l'équipe soignante.

3.5.3 Distinction par rapport aux directives médicales anticipées

Au cours des travaux menant à la production de ce rapport, la Loi concernant les soins de fin de vie était promulguée à l'Assemblée nationale (juin 2014), définissant notamment les directives

médicales anticipées (DMA). Dans leur réflexion sur la définition des NIM, les membres du comité consultatif ont proposé une série d'énoncés expliquant la complémentarité entre les NIM et les DMA (annexe J). Ces énoncés ont été classés selon le cadre d'analyse, en cinq composantes : l'amorce de la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application. La différence principale entre des NIM et des DMA réside dans le fait que la détermination des NIM est réalisée avec un médecin dans le contexte d'un état de santé actuel (un acte médical) et qu'elle est souvent motivée par un épisode de soins, alors que la DMA est à l'initiative de la personne sans qu'il y ait forcément un événement mettant en cause sa santé. Cette différence souligne la complémentarité des deux concepts puisque, si les NIM peuvent être déterminés sans qu'il ait eu préalablement une DMA, une DMA devra toujours, au sens de la loi, être traduite en NIM par le médecin traitant au moment de la prestation des soins. Cette complémentarité peut être comprise comme correspondant à des étapes dans un continuum de soins, la DMA précédant les NIM. À cet égard, la promotion de la DMA chez les patients atteints d'une maladie chronique grave en début d'évolution faciliterait la détermination précoce et partagée avec le patient des objectifs de soins avant que des décisions cliniques urgentes ne soient prises.

À ce propos, il est intéressant de noter que, dans une étude allemande, Graw et ses collaborateurs [2012] n'ont trouvé aucune différence dans la prévalence de DMA au moment de l'admission aux soins intensifs durant l'année qui a suivi l'adoption d'une loi sur les DMA, mais qu'ils ont observé une augmentation significative des décisions concernant les soins de fin de vie et autres interventions pendant le séjour aux soins intensifs.

Les membres du comité consultatif sont unanimes à remarquer le caractère complémentaire des NIM et des DMA et à souligner l'importance d'explorer plus avant leur synergie potentielle.

3.6 Forum délibératif sur les besoins de la pratique québécoise

Au total, 132 invitations ont été envoyées, accompagnées d'un document préparatoire (annexe K); 49 participants ont assisté au forum WebEx et 16 ont fait parvenir des commentaires détaillés. Deux propositions avaient été formulées à partir des commentaires reçus des membres du comité consultatif et des intervenants consultés. Chacune de ces propositions visait un groupe cible qui était, pour la première proposition, la population québécoise comprenant les usagers du réseau de la santé du Québec, et pour la seconde l'ensemble des établissements et des professionnels de la santé.

Les propositions étaient formulées ainsi :

1. Collaborer avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour l'élaboration d'un plan de communication destiné au public concernant les NIM. Ce plan pourrait être coordonné avec celui qui doit accompagner la mise en œuvre de la LSFV afin d'éviter les doublons et de réduire le risque de confusion entre les NIM et les DMA.
2. Réaliser et diffuser un « cadre de référence » ou guide à l'intention des établissements de santé et des cliniciens, qui proposerait les éléments essentiels constituant une pratique relative aux NIM (c'est-à-dire, les normes et standards) et qui serait adaptable aux différents contextes, milieux et spécialités.

Aucune objection à ces deux propositions n'a été reçue de l'ensemble des partenaires invités au forum et aucune contre-proposition ou nouvelle proposition n'a été faite. Les discussions et les commentaires reçus visaient essentiellement à apporter des précisions et à faire des mises en

garde. La compilation des commentaires reçus est présentée à l'annexe O. Voici un résumé des constats.

Sur l'approche en général

Il y a un fort consensus selon lequel on devrait faire des propositions séparées pour les deux groupes ciblés tout en soulignant leur complémentarité. Les participants s'interrogent sur la meilleure séquence à suivre pour leur mise en œuvre (simultanément ou l'une après l'autre). L'élément principal qui est ressorti des commentaires et des discussions est l'importance de bien coordonner ces actions avec la mise en œuvre de la nouvelle LSFV, et notamment avec les DMA. Sur les moyens et les outils à développer, les participants ont remarqué la richesse de ce qui existe déjà au Québec et souhaité une optimisation des approches déjà validées sur le terrain.

Sur la proposition 1 concernant un plan de communication destiné au public

Des participants doutent que la population visée par une stratégie de communication sur les NIM serait comparable ou même partiellement superposable à celle visée par les DMA. Cette question devra faire l'objet d'un examen attentif pour qu'il n'y ait pas dédoublement des messages ou diffusion d'information contradictoire. Il est fortement suggéré par ailleurs de tenir compte du point de vue des usagers non seulement sur les contenus les concernant, mais également sur la construction du plan de communication et sur l'élaboration du cadre de référence (proposition numéro 2).

Sur la proposition 2 concernant un cadre de référence/guide sur les normes et standards

Concernant la préparation d'un cadre de référence/guide à l'intention des établissements et des professionnels de la santé, les répondants soulignent en premier lieu l'importance d'une action concertée afin de faciliter l'adhésion des établissements (CA, CMDP, etc.), qui est considérée comme essentielle, et l'adaptation des pratiques aux contextes cliniques variés. Au-delà de la reconnaissance de la responsabilité médicale en matière de NIM, plusieurs répondants mentionnent les soins infirmiers, le comité d'éthique clinique, les professionnels qui ont une relation de proximité avec les patients hospitalisés et les archivistes comme parties prenantes au processus d'élaboration et de mise en œuvre d'une politique d'établissement. Ces différentes personnes devraient participer à la constitution du guide. D'autres répondants ont mentionné les milieux de soins privés comme contexte pertinent pour la pratique des NIM, avec des enjeux particuliers qu'il serait important d'intégrer d'emblée, si possible, dans un guide.

L'adoption d'une politique en matière de NIM par les établissements est vue comme un levier pour faciliter la mise en place de mécanismes favorisant la tenue d'activités de formation destinées aux professionnels de la santé. L'expérience relative aux NIM, sur le terrain et dans les universités québécoises, devra être mise à contribution pour la préparation d'un guide. Enfin, plusieurs suggestions ont été faites à propos de la mise au point d'un formulaire harmonisé portant sur les NIM. Les principales concernent la distinction à faire entre le choix d'un objectif de soins et les NIM, tout en soulignant leur complémentarité, et la flexibilité requise pour s'adapter à différents contextes de soins.

À propos de la manière de faire ce travail de réalisation d'un guide et d'un prototype de formulaire sur les NIM, plusieurs répondants se sont portés volontaires pour participer à la démarche. L'INESSS reçoit ces propositions positivement vu qu'un travail collaboratif avec les milieux de pratique et d'enseignement est considéré comme favorable à l'intégration de

l'expérience existante et à l'acceptation du produit par les milieux. En outre, la mise en ligne de la nouvelle version du guide de pratique sur les soins de longue durée du CMQ, prévue au printemps de 2015, qui fait une place importante aux NIM serait une occasion d'enrichir les travaux de l'INESSS et d'assurer la cohérence de l'information véhiculée et des approches préconisées.

Les travaux du forum délibératif sont considérés comme un succès compte tenu de la richesse et de la diversité des opinions et suggestions reçues.

4 DISCUSSION

Les objectifs de ce rapport étaient de rassembler les preuves scientifiques de l'efficacité et de l'innocuité des NIM, de synthétiser les aspects juridiques et éthiques des concepts qui les entourent, de documenter les pratiques québécoises relativement aux NIM, d'inventorier les facilitateurs et les défis, et de préciser, avec les parties prenantes, les besoins en matière de pratique relative aux NIM au Québec. Ce travail est distinct et complémentaire à celui réalisé simultanément par le comité du MSSS pour l'implantation de la LSFV.

Au nombre des méthodes utilisées pour répondre aux objectifs, on trouve une revue systématique de la littérature scientifique (publications avec comité de pairs) pour la période 2003 à 2014, une consultation d'informateurs clés dans des établissements de santé ciblés au Québec, une consultation citoyenne à partir d'une plateforme Web, une revue narrative de la documentation éthique et juridique, la consultation d'un comité d'experts (comité consultatif) et une activité de forum interactif sur une plateforme Web, qui a été répétée à deux reprises à une semaine d'intervalle pour permettre la participation du plus grand nombre possible d'intervenants des milieux de la pratique clinique. Le cadre conceptuel qui a présidé à la mise en forme de l'information et à son analyse inclut les étapes suivantes de la pratique relative aux NIM : l'amorce de la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application.

Niveaux de preuve concernant l'efficacité et l'innocuité des NIM

Les mesures d'efficacité recensées dans la littérature scientifique montrent une grande variété d'approches qui tentent de cerner soit le processus, soit la finalité des NIM, laquelle est de permettre aux patients et à leurs proches de faire des choix et de voir leurs choix respectés.

- Il existe un niveau de preuve modéré selon lequel un programme de PAS qui fait appel à des animateurs qui ne sont pas des médecins peut conduire à une augmentation de la fréquence des prises de décision, à une plus grande documentation des préférences, à une meilleure cohérence entre les souhaits du patient et les soins dispensés et à une plus grande satisfaction et moins de détresse des proches des patients en fin de vie. Ce constat est basé sur un nombre limité d'études contrôlées *randomisées* (ECR) de qualité moyenne réalisées dans les dix dernières années à l'extérieur du Canada.
- Il existe un niveau de preuve modéré selon lequel les outils d'aide à la décision sous forme de vidéos peuvent influencer les patients dans le choix de leurs traitements. Ce constat est basé sur des ECR de qualité moyenne réalisées à l'extérieur du Canada.
- Il existe un niveau de preuve faible selon lequel l'adoption de législations à l'échelle nationale sur l'autodétermination du patient (qui touchent aussi les soins palliatifs et l'euthanasie dans le cas d'un pays) serait associée à une augmentation du recours à la PAS. Ce constat est basé sur des études non *randomisées* de qualité moyenne réalisées au cours des dix dernières années à l'extérieur du Canada.
- Il existe un niveau de preuve faible selon lequel le recours à un protocole de documentation informatisé et les rappels électronique aux médecins pourraient améliorer la documentation des préférences des patients.

- Il existe un niveau de preuve faible, puisque basé sur un seul ECR de qualité moyenne, selon lequel la discussion concernant les NIM augmenterait le niveau d'anxiété des parents des adolescents.
- Il existe un niveau de preuve faible, basé sur quelques données limitées, selon lequel les ordonnances de non-réanimation pourraient influencer sur les autres décisions du plan de soins prises par les professionnels de la santé. L'interprétation de ces résultats reste à explorer par des recherches plus approfondies.

Ces résultats révèlent, malgré les limites méthodologiques qui sont discutées plus loin, un niveau de preuve global acceptable selon lequel les tentatives pour mettre en place ou promouvoir des pratiques relatives aux NIM sont efficaces pour augmenter la fréquence de la prise de décision et la cohérence entre les souhaits des patients et les soins prodigués. Même si les niveaux de preuve présentés ci-dessus vont de moyen à faible, la cohérence des résultats obtenus dans différents pays et contextes de soins ainsi que l'absence de résultats contraires justifient la confiance qu'on peut avoir en ces résultats. Les résultats et les méthodes qui les appuient tranchent nettement avec les preuves scientifiques que nous avons l'habitude d'évaluer concernant l'efficacité des traitements. En effet, l'évaluation traditionnelle de l'efficacité porte sur la capacité d'un traitement à prolonger la vie, à guérir la maladie (comme une pneumonie) ou à stabiliser les fonctions physiologiques (comme le contrôle du diabète). Dans l'évaluation des pratiques relatives aux NIM, c'est le respect des volontés du patient qui est considéré comme étant plus important que le prolongement de la vie ou la guérison des maladies dans des contextes où il juge que ces offres de soins sont peu susceptibles d'avoir des effets durables et satisfaisants de son point de vue. Il est étonnant de noter, dans les études retenues aux fins de cette analyse, que ce paradigme d'évaluation, en émergence au cours des dix dernières années, fait intervenir des acteurs variés, reléguant souvent au second plan l'évaluation par les professionnels de la santé. La justesse et la pertinence du contexte pour faire ce choix d'évaluation, en amont des études recensées, n'ont été que peu décrites et jamais évaluées. L'interprétation des résultats impose donc que nous tenions pour acquises ces prémisses.

Les résultats concernant l'innocuité des pratiques en matière de NIM reposent sur un faible nombre d'études dont les résultats sont mitigés. Un effet indésirable sur la santé psychologique suite à une discussion concernant les NIM a été observé dans une seule étude. Par ailleurs, même s'il n'y a pas dans la littérature d'observation qui indique clairement une perte d'opportunité thérapeutique¹⁸ liée aux pratiques concernant les NIM/RCR, les données actuelles sont insuffisantes pour exclure cette possibilité.

Les résultats du présent rapport concordent avec ceux de deux revues systématiques très récentes sur l'efficacité de la planification anticipée de soins en général et des NIM en particulier. Ainsi, la RS et la méta-analyse des essais randomisés faites par Houben et ses collaborateurs [2014] (période de recherche : 1966-2013; note de qualité : 9/11) ont conclu que les interventions qui se concentraient sur la rédaction de directives anticipées (définies de façon à inclure les NIM, les testaments de fin de vie et les procurations) de même que les interventions plus larges qui avaient un élément axé sur la communication concernant la PAS augmentaient la

18. Une perte d'opportunité thérapeutique se produit lorsqu'une personne se voit privée de soins dont elle aurait besoin compte tenu de son état de santé, et auxquels elle aurait consenti si l'occasion lui en avait été donnée (définition inspirée de la Haute Autorité de Santé, Pertinence des soins [site Web], disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1499655/fr/pertinence-des-soins, et de l'article Perte de chance : notion clef et évolutive [site Web LesEchos.fr, 29 août 2014], disponible à : <http://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-107964-perde-de-chance-notion-clef-et-evolutive-1037182.php#>).

fréquence des discussions sur les soins en fin de vie et la documentation des préférences. Les quelques études incluses par Houben sur les interventions plus larges (N = 3; Kirchhoff et al., 2012; Detering et al., 2010; Morrison et al., 2005) ont montré une augmentation de la cohérence entre les préférences du patient et les soins prodigués. Cette relation a aussi été constatée par Brinkman-Stoppelenburg et ses collaborateurs [2014] dans leur RS d'études comparatives (période de recherche : 2000-2012; note de qualité : 6/10), basée sur trois études portant sur les interventions de PAS « complexes » (dont deux sont traitées dans ce rapport [Detering et al., 2010; Morrison et al., 2005]).

Brinkman-Stoppelenburg et ses collaborateurs n'ont pas trouvé d'effets psychosociaux néfastes à la PAS. Ils ont constaté que la recherche de littérature sur ce sujet constituait un défi étant donné l'hétérogénéité des interventions, celle des résultats étudiés et la terminologie employée. Il est à noter qu'ils n'ont pas inclus les études où la PAS est seulement un élément d'une stratégie d'intervention plus large et complexe, y compris les changements multifactoriels dans un système de santé comme le Liverpool Care Pathway (la même restriction s'appliquant aux méthodes de sélection dans le présent rapport). Aucune de ces deux RS ne tient compte explicitement dans ses conclusions des évaluations de la qualité des études et des niveaux de preuve.

Les résultats des autres RS retenues qui concernent l'efficacité sont cohérents avec ceux de ce rapport. Ainsi, dans le contexte de la PAS en pédiatrie, Lotz et ses collaborateurs [2013] (période de recherche : 1991-2012; note de qualité : 7/10) confirment le manque d'études sur le perspective de professionnels de la santé dans la littérature publiée. Robinson et ses collaborateurs [2012] (période de recherche : 1966-2010; note de qualité : 8/10) n'ont trouvé que quatre études sur la PAS qui incluent des patients atteints de démence ou d'une déficience cognitive (tous sont en centre d'hébergement pour les personnes âgées). Toutes ces études (dont une est traitée dans ce rapport [Morrison et al., 2005]) ont montré une augmentation de la documentation concernant les volontés à la suite de l'utilisation d'un programme de PAS ou d'une formation professionnelle. Song [2004] (période de recherche : 1980-2002; note de qualité : 5/10) n'a pas observé d'incidence psychologique négative à la suite de discussions sur la PAS et les DMA dans les divers milieux.

Barnes et ses collaborateurs [2012] (période de recherche : 1966-2010; note de qualité : 6/10) concluent que les données relatives à l'élaboration et à l'évaluation des interventions de communication en fin de vie concernant les patients atteints d'une maladie avec un pronostic sombre¹⁹ sont limitées, mais qu'elles suggèrent qu'une intervention réussie devrait comprendre des éléments combinés de formation professionnelle, de discussions avec le patient et d'éducation du patient. Dans la même veine, la RS de Scheunemann et ses collaborateurs [2011] sur les interventions de communication en soins intensifs (période de recherche : 1995-2010; note de qualité : 8/10) a permis d'observer que l'information écrite augmente la compréhension de la famille (jugé comme niveau de preuve modéré par les auteurs). De plus, la consultation aux soins palliatifs, la consultation en éthique et une communication régulière et structurée par l'équipe habituelle de l'unité de soins intensifs sont associées à moins de détresse chez la famille, à une amélioration du processus et à la fréquence des communications ainsi qu'au caractère opportun de la prise de décision (jugé comme niveau de preuve modéré).

19. Par exemple l'insuffisance cardiaque, la MPOC, le cancer.

Les facilitateurs, les obstacles et les attentes en matière de pratiques concernant les NIM

Les RS retenues sur ces sujets ont globalement une qualité moyenne, et la vaste majorité traitent de l'amorce de la discussion. Les facilitateurs et les obstacles reconnus par les professionnels (surtout les médecins) concernent leurs compétences et leur expérience, les facteurs organisationnels et les aspects relationnels et situationnels. Les facilitateurs professionnels relevés dans plusieurs études empiriques sont la compétence, une attitude positive concernant la PAS, la disponibilité, les politiques favorables et une relation de longue date avec le patient. Les principaux obstacles sont l'incertitude quant à l'établissement d'un pronostic, un manque de continuité dans les soins et la crainte de perturber la relation avec le patient ou de réduire l'espoir. Les obstacles reconnus par les patients ou leur famille incluent la réticence du patient ou de la famille à participer à la prise de décision, l'absence d'éducation postsecondaire, l'absence de proches ou des relations familiales troubles ainsi que le manque d'information sur le processus de la planification anticipée de soins.

Cette synthèse des RS a permis d'observer que les NIM sont plus pertinents pour une personne à haut risque de mourir dans l'année, ce qui est cohérent avec une revue canadienne récente [You et al., 2014a] et l'approche POLST20 aux États-Unis. Les thèmes principaux recensés par les RS portant sur les attentes qui touchent les étapes de l'amorce de la discussion et de la détermination sont l'importance d'une relation de confiance fiable entre le clinicien et le patient, l'amorce de la discussion en temps opportun en tenant compte des besoins individuels, la personnalisation du processus, la négociation du contenu et de l'étendue de l'information échangée ainsi que les occasions fréquentes de parler.

Une étude récente réalisée par CARENET (www.carenet.ca) dans neuf hôpitaux canadiens, dont un au Québec (le CHU de Sherbrooke) a abordé le processus de détermination des objectifs de soins (goals of care) par des patients âgés hospitalisés et souffrant d'une maladie grave²¹ et par les membres de leur famille²² [You et al., 2014b]. Les cinq éléments constatés comme les plus importants pour la discussion parmi les onze reconnus par les experts²³ étaient les préférences pour des soins en cas de maladie terminale, les valeurs, le pronostic, les inquiétudes et les craintes ainsi que les questions concernant les objectifs des soins. Dans une étude antérieure comparable, les membres de la famille avaient donné priorité à une information donnée en temps opportun sur la condition du patient et sur le recours aux technologies utilisées en fin de vie [Heyland et al., 2010].

Peu d'information était disponible sur les minorités ethnoculturelles du Québec, à l'exception de la RS de Kelly et Minty [2007] qui porte sur les populations autochtones et repose surtout sur des études canadiennes (période de recherche : 1966-2005; note de qualité : 4/10). Les auteurs insistent sur la variabilité des croyances et des valeurs au sein des communautés autochtones et ils soulignent que les familles, et particulièrement les aînés, peuvent être au centre de la prise de

20. POLST. What is POLST [site Web]. Disponible à : <http://www.polst.org/about-the-national-polst-paradigm/what-is-polst/> (consulté le 7 décembre 2014).

21. Un total de 233 patients hospitalisés de 55 ans ou plus gravement malades, souffrant d'une des maladies suivantes : MPOC, insuffisance cardiaque, cirrhose, cancer ou démence; ou âgés de 80 ans ou plus hospitalisés pour une condition aiguë; ou pour qui les membres de l'équipe soignante anticipent une espérance de vie ne dépassant pas six mois; inclus dans l'étude 2 à 5 jours après l'admission.

22. Un total de 205 membres de la famille de patients gravement malades (définition indiquée précédemment), ces patients n'étant pas nécessairement inclus dans l'étude.

23. Les 11 éléments ont été repérés à l'occasion de la recherche des guides de pratique clinique et dans les résultats d'un groupe de discussion de 25 experts cliniques et chercheurs [You et al., 2014b].

décision en matière de santé. Ils observent en outre que le statut ethnoculturel n'est pas forcément un obstacle à la discussion portant sur un état de santé grave, puisqu'on a observé dans certaines nations autochtones une bonne acceptation de l'incertitude liée au pronostic.

Aspects juridiques et éthiques

Les NIM s'inscrivent dans une tendance sociohistorique, qui traduit l'évolution de la place qu'occupe la personne dans le processus de prise de décision concernant les soins à prodiguer, vers un contexte de décision partagée fondée sur le respect de l'autonomie (ou l'autodétermination) et de l'intégrité de la personne. En même temps, les soins sont encadrés par l'environnement médical : l'obligation du respect du droit à l'intégrité de la personne, la disponibilité des ressources, les bonnes pratiques et les règles déontologiques des différents corps professionnels. L'évolution des valeurs entourant la relation entre le patient ou son représentant-décideur et l'équipe de soins de même que les progrès de la technologie font que les décisions relatives à un pronostic sombre ou de fin de vie gagnent en complexité.

En se référant à un état de santé actuel et puisqu'elles émanent de la pratique médicale, les NIM se situent entre les DMA (en anticipation des états de santé à l'avenir) et un plan de soins. Comme pour les DMA, les NIM ne remplacent pas l'étape du consentement aux soins si la personne peut être consultée au moment de l'intervention (ou de l'arrêt d'un traitement). Dans le cadre juridique de la nouvelle LSFV, toute DMA valide non contestée versée au dossier médical aura un effet déterminant sur les NIM soit en confirmant le consentement aux soins donnés, soit en exposant une discordance qui devra être gérée²⁴. La consultation des établissements a révélé qu'il existe plusieurs enjeux juridiques mal compris autour de la pratique relative aux NIM ainsi que des avis juridiques en apparence contradictoires qui peuvent faire obstacle à l'harmonisation des pratiques entre les régions et entre les établissements.

Les enjeux éthiques soulevés par les NIM incluent la capacité réelle d'un patient ou de ses proches à prendre une décision éclairée (particulièrement dans une situation de grand stress), la place à donner au point de vue subjectif d'une personne déclarée inapte et la mesure dans laquelle une personne veut participer au processus décisionnel concernant ses propres soins. En effet, les aspects éthiques touchent tous les éléments de la pratique relative aux NIM. La revue de la littérature scientifique sur les enjeux éthiques permet de constater que le processus de détermination des NIM est probablement plus important que le résultat lui-même et que, en quelque sorte, le processus est garant de la qualité de la décision. Cet accent mis sur le processus met en évidence l'importance de la communication entre les membres de l'équipe soignante et la personne concernée ou ses décideurs de substitution. Cela vaut de manière égale pour les soins dans le secteur privé et les établissements et services dans le système public.

La pratique relative aux NIM au Québec

Des observations réalisées dans des établissements de santé québécois ciblés révèlent des pratiques concernant les NIM qui sont en profonde mutation. Elles mettent l'accent sur la collaboration entre patients et soignants et sur des décisions partagées à propos des objectifs de soins, qui se traduisent ensuite par des choix de soins qui seront adaptés à des états de santé susceptibles de se détériorer au point de menacer la vie, la qualité de vie ou l'autonomie des personnes. Ces pratiques dont l'émergence est soutenue depuis l'an 2000 font ressortir de manière marquée les écarts interétablissements et interrégionaux dans la pratique relative aux

24. Plusieurs exceptions sont à prévoir et elles restent à vérifier dans la pratique.

NIM et elles soulèvent de potentiels enjeux concernant les inégalités sociales en matière de santé, notamment quant à la cohérence et à la coordination des soins, à la formation professionnelle et à l'information aux patients et au public. Concernant les formulaires portant sur les NIM, il y a unanimité pour reconnaître l'importance d'harmoniser les niveaux et catégories de soins à l'intérieur des établissements et des régions (enjeu à l'origine de ce rapport). De l'avis de plusieurs établissements, le principal enjeu d'harmonisation concerne le partage d'une compréhension commune, entre les médecins, de la signification des niveaux et catégories et leur traduction en soins à prodiguer.

Sur le plan de l'évaluation, il est acquis au Québec que la pratique relative aux NIM est considérée comme un acte médical qui peut être soumis à un exercice d'évaluation. Pour le moment, les expériences d'évaluation ont reposé sur la présence de documentation des NIM et d'une discussion portée au dossier médical, qui sont des indicateurs de processus et non des indicateurs qui révèlent le respect des volontés et la satisfaction des patients et celle de leurs proches vis-à-vis des soins effectivement prodigués. Des efforts devront être consentis pour élaborer et évaluer de tels indicateurs.

À l'intérieur des contraintes propres à la méthodologie utilisée, cette exploration des pratiques relatives aux NIM dans les établissements de santé québécois a permis d'observer et de décrire des pratiques innovantes et de soulever des questionnements qui méritent un approfondissement. La mise au jour des problèmes et des solutions est un résultat original et inédit de cette démarche qui contribuera à l'amélioration et à l'harmonisation des pratiques concernant les NIM au Québec.

Consultation citoyenne

Les citoyens qui ont participé à la consultation publique proposée par l'INESSS sur sa plateforme Web ont confirmé en grande majorité leur intérêt à participer aux pratiques relatives aux NIM pour décider ou du moins pour comprendre les soins offerts. Cet intérêt à prendre part aux décisions sur les soins et à mieux comprendre les offres de soins pour eux-mêmes ou pour un proche a été relevé également dans les enquêtes par CARENET [Heyland *et al.*, 2013; 2006; 2003a; 2003b]. Dans l'étude multicentrique récente du même groupe de chercheurs sur ce sujet, la discussion d'un plus grand nombre d'éléments pendant la détermination des objectifs de soins/NIM s'est traduite par une plus grande satisfaction à l'égard de la communication patient-soignant sur la fin de la vie [You *et al.*, 2014b]. Cette dernière étude a également indiqué deux aspects à améliorer, soit la richesse du contenu qui ne comportait en moyenne que 1,4 élément (é.-t. = 2,1) sur les 11 évalués et la cohérence entre les souhaits exprimés et les NIM documentés au dossier médical, qui n'était que de 30 % à 36 % (kappa : 0,11 à 0,18).

Une autre grande enquête canadienne²⁵ récente a une fois de plus confirmé le grand intérêt du public à obtenir plus d'information de la part des médecins pour parler des souhaits concernant les soins et le plan de soins [Harris/Décima, 2013]. Comme dans la consultation citoyenne menée par l'INESSS, la majorité des répondants au sondage canadien ont soutenu que les discussions sur les objectifs de soins devraient débuter alors que les personnes sont encore en relativement bonne santé ou dès qu'un diagnostic de maladie grave est avancé.

25. Enquête par Internet comprenant 2976 adultes canadiens dont 301 du Québec, réalisée en français et en anglais entre le 5 juillet et le 7 août 2013 (Association canadienne des soins palliatifs (ACSP). Sondage d'opinion publique. Titre du rapport : Qu'est-ce que les Canadiens disent (décembre 2013) [site Web]. Disponible à : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/qu'est-ce-que-les-canadiens-disent.aspx>).

Bien que la participation au sondage de l'INESSS soit probablement biaisée en faveur de personnes qui sont intéressées ou informées sur le sujet, la majorité des participants n'ont pas eu de difficulté à distinguer les NIM d'autres concepts. Ils se sont d'ailleurs davantage exprimés sur la pratique relative aux NIM que sur les aspects médicaux, la réanimation et les options de traitement. La discussion est souhaitée dans un véritable contexte de consultation et de respect à l'égard des personnes et de leurs choix. Enfin, les répondants ont été nombreux à décrire les problèmes rencontrés pour que les souhaits exprimés soient respectés. Cet élément semble soutenir l'idée que les effets indésirables possibles liés aux pratiques relatives aux NIM sont largement sous-estimés à l'heure actuelle, tant dans la littérature scientifique que dans la pratique.

Les différentes sources de données qui traduisent le point de vue de la population soutiennent le rôle important de professionnels bien formés dans l'amorce de la discussion sur les NIM en temps opportun. Cette observation est particulièrement pertinente lorsque le pronostic est incertain ou qu'il y a une réticence de la part du patient à participer à la discussion.

Limites du rapport

Comme l'ont constaté d'autres chercheurs, le terme « NIM » pour orienter la recherche de la littérature n'est ni sensible ni spécifique à ce vaste domaine et on constate beaucoup de chevauchements dans la terminologie utilisée. Le plus grand soin a été pris pour sélectionner le matériel pertinent aux pratiques relatives aux NIM. La majorité des études empiriques ont été menées aux États-Unis. La possibilité d'un biais de publication (non-publication des études avec des résultats négatifs) n'a pas été évaluée. La littérature grise, qui n'a pas été systématiquement inventoriée, est abondante dans ce domaine. Elle porte notamment sur les pratiques en matière de NIM dans les provinces canadiennes, et c'est possiblement une source d'information assez riche sur les effets indésirables. Il faut noter qu'une analyse approfondie des aspects éthiques et juridiques des NIM était au-delà de la portée de ce rapport.

Pour ce qui est de la consultation des établissements québécois, l'objectif était de faire un balayage des pratiques relatives aux NIM au Québec. Même si les établissements consultés représentaient des milieux diversifiés comprenant les milieux universitaires des quatre facultés de médecine, des établissements spécialisés variés et des CSSS répartis sur 15 territoires sociosanitaires, on ne peut qualifier cette démarche de représentative de l'ensemble des pratiques au Québec. Il n'y a pas eu d'entretien avec certains types de professionnels de la santé potentiellement engagés dans la pratique relative aux NIM comme les chirurgiens, les pharmaciens et les travailleurs sociaux. L'utilisation de la méthode de la boule de neige a permis de repérer des pratiques innovantes, mais d'autres, qui auraient mérité notre attention, ont pu nous échapper.

Il en va de même pour la démarche de consultation citoyenne réalisée par sondage Internet. Les répondants ne sauraient être assimilés à un échantillon représentatif de la population, puisqu'aucune méthode n'a été utilisée pour l'échantillonnage. Même si les répondants représentent des groupes particuliers, les renseignements qu'ils apportent sur l'expérience vécue sont cohérents avec ceux en provenance de la littérature scientifique et de la consultation des établissements.

Synthèse

Le niveau de preuve scientifique sur l'efficacité des pratiques relatives aux NIM est adéquat pour en soutenir le développement au Québec. La triangulation de l'information collectée par l'INESSS

révèle que ces pratiques sont déjà soutenues par les professionnels de la santé et par un segment de la population québécoise. La démarche de la détermination des NIM s'inscrit dans un contexte plus large qui a été bien décrit dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité [CSQMD,2012] qui a donné lieu à la LSFV en 2014.

Il paraît clair que la pratique relative aux NIM peut être améliorée au Québec et qu'il existe pour cela, ici même, des modèles exemplaires de pratiques, d'outils et de programmes de formation qui peuvent contribuer à une meilleure qualité des soins. La détermination des objectifs de soins dans la pratique relative aux NIM est un élément qui correspond davantage aux préoccupations et aux aspirations des patients et à celles de leurs proches. Les deux propositions qui sont formulées au terme de ce rapport ont été validées par un vaste réseau d'intervenants à travers tout le Québec, qui ont généreusement contribué à la collecte d'information et qui ont majoritairement exprimé leur intérêt à poursuivre ces travaux. C'est donc dans un esprit collaboratif de partenariat que l'INESSS propose de poursuivre son engagement afin de répondre aux besoins exprimés par les citoyens et les milieux de soins québécois.

5 CONCLUSION

Au terme d'une importante collecte d'information en provenance de la littérature scientifique, éthique et juridique et d'une consultation auprès des établissements de santé et de la population québécoise, l'INESSS, en collaboration avec ses partenaires représentant les professionnels de la santé et les usagers du réseau de la santé, fait les constatations suivantes.

- Les pratiques relatives aux NIM représentent un élément essentiel dans l'exercice des droits des usagers du réseau de la santé et ont un impact direct sur la prise en charge clinique et la qualité des soins prodigués pour une partie importante de la population québécoise.
- Il existe au Québec un manque d'uniformité dans les pratiques relatives aux NIM, qui peut générer des inégalités d'opportunité pour les patients.
- Il existe des besoins non satisfaits en matière de pratiques relatives aux NIM au Québec, qui sont formulés par les professionnels de la santé et par les citoyens.
- Il existe des enjeux de complémentarité avec, notamment, l'application de la LSFV.
- Il existe des pratiques en émergence sur « le patient partenaire » dans la détermination des NIM dans plusieurs régions du Québec, qui ont démontré leur faisabilité et leur pertinence.

De ces constatations, l'INESSS, avec le soutien de ses partenaires, conclut la première phase des travaux en formulant les deux propositions suivantes.

Considérant le besoin d'harmonisation des pratiques relatives aux NIM pour l'amélioration de la qualité des soins aux personnes tout au long du continuum de soins, l'INESSS suggère de **réaliser, de diffuser et de favoriser l'appropriation d'un guide sur les normes et standards de qualité en matière de NIM à l'intention des établissements de santé et des cliniciens, qui définira les éléments essentiels de l'amorce de la discussion, de la détermination, de la documentation, de la transmission et de l'application des NIM et qui contiendra un prototype de formulaire harmonisé adaptable à tous les environnements de soins.**

Considérant l'importance de la mise en place harmonieuse des pratiques relatives aux NIM dans un contexte où il y a un risque de confusion avec les différents mécanismes permettant l'expression des volontés en matière de soins, et plus particulièrement avec les directives médicales anticipées dont l'implantation sera concomitante, l'INESSS propose **d'élaborer et de mettre en œuvre un plan de communication et de transfert des connaissances sur les NIM adapté aux clientèles cibles concernées, en prenant soin de coordonner ces activités avec celles du MSSS et des partenaires à propos des thématiques apparentées.**

RÉFÉRENCES

- Arcand M et Hébert R. Précis pratique de gériatrie. 2^e éd. Saint-Hyacinthe, Qc : Edisem; 1997.
- Assemblée nationale du Québec (ANQ). Projet de loi n°52 – Loi concernant les soins de fin de vie. Québec, QC : ANQ; 2013. Disponible à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html> (consulté le 9 mars, 2015).
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Prestation de soins infirmiers de fin de vie : énoncé de position. Ottawa, ON : AIIC; 2008. Disponible à : http://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/ps96_end_of_life_f.pdf?la=fr (consulté le 9 mars 2015).
- Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D, Halpern SD. Stability of end-of-life preferences: A systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med* 2014;174(7):1085-92.
- Baker DW, Einstadter D, Husak S, Cebul RD. Changes in the use of do-not-resuscitate orders after implementation of the Patient Self-Determination Act. *J Gen Intern Med* 2003;18(5):343-9.
- Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2011;61(582):e49-62.
- Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: A critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2012;44(6):866-79.
- Bendorf A, Kerridge IH, Stewart C. Intimacy or utility? Organ donation and the choice between palliation and ventilation. *Crit Care* 2013;17(3):316.
- Billings JA et Krakauer EL. On patient autonomy and physician responsibility in end-of-life care. *Arch Intern Med* 2011;171(9):849-53.
- Boulet D. Les soins de santé pour le majeur inapte : ce que la Loi ne dit pas. Dans : *La protection des personnes vulnérables - Volume 344*. Cowansville, Qc : Éditions Yvon Blais; 2012 : 181-222. Disponible à : <http://edocrtrine.caij.qc.ca/developpements-recents/344/368067271> (consulté le 2 décembre 2014).
- Braun UK et McCullough LB. Preventing life-sustaining treatment by default. *Ann Fam Med* 2011;9(3):250-6.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014;28(8):1000-25.
- Caplan GA, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing* 2006;35(6):581-5.
- Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making* 2011;31(3):500-10.

- Chan HY et Pang SM. Let me talk – An advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs* 2010;19(21-22):3073-84.
- Chen JL, Sosnov J, Lessard D, Goldberg RJ. Impact of do-not-resuscitation orders on quality of care performance measures in patients hospitalized with acute heart failure. *Am Heart J* 2008;156(1):78-84.
- Choong K, Cupido C, Nelson E, Arnold DM, Burns K, Cook D, Meade M. A framework for resolving disagreement during end of life care in the critical care unit. *Clin Invest Med* 2010;33(4):E240-53.
- Clark JD et Dudzinski DM. The culture of dysthanasia: Attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics* 2013;131(3):572-80.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). Code de déontologie des médecins. Montréal, Qc : CMQ; 2015. Disponible à : <http://www.cmq.org/fr-CA/Public/Profil/Commun/AProposOrdre/~media/Files/ReglementsFR/Code-de-deontologie.pdf?51529>.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). La pratique médicale en soins de longue durée : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec. Montréal, Qc : CMQ; 2007. Disponible à : <http://www.aqmdm.qc.ca/attachments/File/LaPratiqueMedicaleEnSoinsLongueDuree.pdf>.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis n° 121. Paris, France : CCNE; 2013. Disponible à : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (consulté le 1^{er} décembre 2014).
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD). Mourir dans la dignité : rapport. Québec, Qc : Direction des travaux parlementaires, Assemblée nationale du Québec; 2012. Disponible à : http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=48780.
- Cook R, Pan P, Silverman R, Soltys SM. Do-not-resuscitate orders in suicidal patients: Clinical, ethical, and legal dilemmas. *Psychosomatics* 2010;51(4):277-82.
- Curateur public du Québec. L'inaptitude et le besoin de protection [site Web]. Montréal, Qc : Curateur public du Québec; 2011. Disponible à : <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/index.html> (consulté le 21 décembre 2014).
- Curateur public du Québec. Le consentement aux soins [site Web]. Montréal, Qc : Curateur public du Québec; 2010a. Disponible à : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html> (consulté le 21 décembre 2014).
- Curateur public du Québec. Mon mandat en cas d'inaptitude [site Web]. Montréal, Qc : Curateur public du Québec; 2010b. Disponible à : http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/mon_mandat.html (consulté le 19 décembre 2014).

- Daly BJ, Douglas SL, O'Toole E, Gordon NH, Hejal R, Peerless J, et al. Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. *Chest* 2010;138(6):1340-8.
- De Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: Issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr* 2010;22(2):201-8.
- De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, Deliens L. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31(4):215-26.
- Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, vander Stichele R. La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Bruxelles, Belgique : Fondation Roi Baudouin; 2009. Disponible à : [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05\)_Pictures,_documents_and_external_sites/09\)_Publications/PUB1874-ACP-FR\(1\).pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05)_Pictures,_documents_and_external_sites/09)_Publications/PUB1874-ACP-FR(1).pdf) (consulté le 9 mars 2015).
- Denning KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: A review. *Int Psychogeriatr* 2011;23(10):1535-51.
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
- Downie J. Unilateral withholding and withdrawal of potentially life-sustaining treatment: A violation of dignity under the law in Canada. *J Palliat Care* 2004;20(3):143-9.
- El Sayed MF, Chan M, McAllister M, Hellmann J. End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: Challenges for physician trainees. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2013;98(6):F528-33.
- El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Temel JS, Mitchell SL, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2010;28(2):305-10.
- Emanuel L et Scandrett KG. Decisions at the end of life: Have we come of age? *BMC Med* 2010;8:57.
- Ferrand E et Pham T. Personne de confiance pour les patients hospitalisés. *Presse Med* 2012;41(7-8):730-5.
- Fox A et Reeves S. Interprofessional collaborative patient-centred care: A critical exploration of two related discourses. *J Interprof Care* 2015;29(2):113-8.
- Frank C, Heyland DK, Chen B, Farquhar D, Myers K, Iwaasa K. Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: A review of the literature. *CMAJ* 2003;169(8):795-9.
- Fritz Z, Malyon A, Frankau JM, Parker RA, Cohn S, Laroche CM, et al. The Universal Form of Treatment Options (UFTO) as an alternative to Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation (DNACPR) orders: A mixed methods evaluation of the effects on clinical practice and patient care. *PLoS One* 2013;8(9):e70977.
- Furman CD, Head B, Lazor B, Casper B, Ritchie CS. Evaluation of an educational intervention to encourage advance directive discussions between medicine residents and patients. *J Palliat Med* 2006;9(4):964-7.

- Giroux MT. Dignité, aide médicale à mourir et volontés contemporaines de la personne en fin de vie. Dans : La protection des personnes vulnérables - Volume 378. Cowansville, Qc : Éditions Yvon Blais; 2014 : 81-122. Disponible à : <http://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/378/368160486/> (consulté le 2 décembre 2014).
- Gorman TE, Ahern SP, Wiseman J, Skrobik Y. Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: A review of the literature. *Acad Med* 2005;80(7):622-33.
- GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2004;328(7454):1490.
- Graw JA, Spies CD, Wernecke KD, Braun JP. Managing end-of-life decision making in intensive care medicine – A perspective from Charité Hospital, Germany. *PLoS One* 2012;7(10):e46446.
- Hacala J-D et Gélinas M. Le testament biologique (directives de fin de vie) [site web]. Montréal, Qc : Réseau Juridique du Québec; 2011. Disponible à : <http://www.avocat.qc.ca/public/iitestamentbiologique.htm> (consulté le 17 mars 2015).
- Halpern SD, Loewenstein G, Volpp KG, Cooney E, Vranas K, Quill CM, et al. Default options in advance directives influence how patients set goals for end-of-life care. *Health Aff (Millwood)* 2013;32(2):408-17.
- Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1249-55.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(2):190-200.
- Harris/Décima. Qu'est-ce que les Canadiens disent. Résultats du sondage sur l'initiative *Aller de l'avant*. Ottawa, ON : Association canadienne de soins palliatifs (ACSP); 2013. Disponible à : http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/51926/aller_de_l_avant_sondage_canadiens_disent_dec_2013_fre.pdf (consulté le 9 décembre 2014).
- Hatler CW, Grove C, Strickland S, Barron S, White BD. The effect of completing a surrogacy information and decision-making tool upon admission to an intensive care unit on length of stay and charges. *J Clin Ethics* 2012;23(2):129-38.
- Heinze KE et Nolan MT. Parental decision making for children with cancer at the end of life: A meta-ethnography. *J Pediatr Oncol Nurs* 2012;29(6):337-45.
- Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med* 2013;173(9):778-87.
- Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, et al. Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *CMAJ* 2010;182(16):E747-52.

- Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006;174(5):627-33.
- Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ. Dying in the ICU: Perspectives of family members. *Chest* 2003a;124(1):392-7.
- Heyland DK, Tranmer J, O'Callaghan CJ, Gafni A. The seriously ill hospitalized patient: Preferred role in end-of-life decision making? *J Crit Care* 2003b;18(1):3-10.
- Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: Traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1241-8.
- Hilliard TS, Washington T, Hines C, McGill T. Wishes left unspoken: Engaging underserved populations in end-of-life advance care planning. *J Health Care Poor Underserved* 2013;24(3):979-86.
- Hirtle M, Weisbaum K, Slaughter P, Slaughter D. Niveau d'intervention médicale et directives médicales anticipées : rapport de recherche et analyse juridique. Préparé pour l'INESSS par Marie Hirtle et Karen Weisbaum, en consultation avec Pamela Slaughter et David Slaughter [document interne]. Montréal, Qc : Biotika; 2014.
- Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(7):477-89.
- Jackson EA, Yarzebski JL, Goldberg RJ, Wheeler B, Gurwitz JH, Lessard DM, et al. Do-not-resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction: The Worcester Heart Attack Study. *Arch Intern Med* 2004;164(7):776-83.
- Jacobowski NL, Girard TD, Mulder JA, Ely EW. Communication in critical care: Family rounds in the intensive care unit. *Am J Crit Care* 2010;19(5):421-30.
- Johnstone MJ et Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009;20(4):405-16.
- Kaldjian LC, Erekson ZD, Haberle TH, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT, Forman-Hoffman VL. Code status discussions and goals of care among hospitalised adults. *J Med Ethics* 2009;35(6):338-42.
- Kelly L et Minty A. End-of-life issues for aboriginal patients: A literature review. *Can Fam Physician* 2007;53(9):1459-65.
- Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(5):946-50.
- Lantos JD et Meadow WL. Should the "slow code" be resuscitated? *Am J Bioeth* 2011;11(11):8-12.
- Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med* 2013;18(2):105-10.

- Limehouse WE, Feeser VR, Bookman KJ, Derse A. A model for emergency department end-of-life communications after acute devastating events—Part I: Decision-making capacity, surrogates, and advance directives. *Acad Emerg Med* 2012;19(9):E1068-72.
- Lindner SA, Davoren JB, Vollmer A, Williams B, Landefeld CS. An electronic medical record intervention increased nursing home advance directive orders and documentation. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(7):1001-6.
- Livingston G, Lewis-Holmes E, Pitfield C, Manela M, Chan D, Constant E, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: An intervention study. *Int Psychogeriatr* 2013;25(11):1849-58.
- Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: A literature review. *Nurs Crit Care* 2011;16(3):131-9.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric advance care planning: A systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873-80.
- Lovell A et Yates P. Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. *Palliat Med* 2014;28(8):1026-35.
- Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: Anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *J Adolesc Health* 2014;54(6):710-7.
- Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, Malow R, D'Angelo LJ, McCarter R. Is it safe? Talking to teens with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance Care (FACE) planning - anxiety, depression, quality of life. *HIV AIDS (Auckl)* 2010;2:27-37.
- Ménard J-P. Le projet de loi 52 – Loi concernant les soins de fin de vie : quel impact sur la protection des personnes vulnérables ? Dans : *La protection des personnes vulnérables - Volume 378*. Cowansville, Qc : Éditions Yvon Blais; 2014 : 169-96. Disponible à : <http://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/378/368160489/> (consulté le 2 décembre 2014).
- Ministère de la Justice. Commentaires du ministre de la Justice : le Code civil du Québec, t. 1. Québec, Qc : Publications du Québec; 1993.
- Mohammed MA, Mant J, Bentham L, Stevens A, Hussain S. Process of care and mortality of stroke patients with and without a do not resuscitate order in the West Midlands, UK. *Int J Qual Health Care* 2006;18(2):102-6.
- Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(2):290-4.
- Nazerali N, Ska B, Lajeunesse Y. A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life. *Canadian Journal on Aging* 1998;17(1):24-39.
- Nicolasora N, Pannala R, Mountantonakis S, Shanmugam B, DeGirolamo A, Amoateng-Adjepong Y, Manthous CA. If asked, hospitalized patients will choose whether to receive life-sustaining therapies. *J Hosp Med* 2006;1(3):161-7.

- Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(1):81-93.
- Patel UJ. Advance statement of consent from patients with primary CNS tumours to organ donation and elective ventilation. *J Med Ethics* 2013;39(3):143-4.
- Philips-Nootens S, Lesage-Jarjoura P et Kouri RP. *Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3e éd. Cowansville, QC : Éditions Yvon Blais; 2007.
- Piers RD, Benoit DD, Schrauwen WJ, Van Den Noortgate NJ. Do-not-resuscitate decisions in a large tertiary hospital: Differences between wards and results of a hospital-wide intervention. *Acta Clin Belg* 2011;66(2):116-22.
- Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the “elephant in the room”. *JAMA* 2000;284(19):2502-7.
- Radcliff TA, Dobalian A, Levy C. Do orders limiting aggressive treatment impact care for acute myocardial infarction? *J Am Med Dir Assoc* 2007;8(2):91-7.
- Reeves MJ, Myers LJ, Williams LS, Phipps MS, Bravata DM. Do-not-resuscitate orders, quality of care, and outcomes in veterans with acute ischemic stroke. *Neurology* 2012;79(19):1990-6.
- Richardson DK, Fromme E, Zive D, Fu R, Newgard CD. Concordance of out-of-hospital and emergency department cardiac arrest resuscitation with documented end-of-life choices in Oregon. *Ann Emerg Med* 2014;63(4):375-83.
- Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012;41(2):263-9.
- Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* 2010;88(2):211-39.
- Santé Canada. Soins palliatifs et de fin de vie [site Web]. Ottawa, ON : Santé Canada; 2009. Disponible à : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php> (consulté le 9 mars 2015).
- Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: A view throughout the world. *J Crit Care* 2013;28(1):14-21.
- Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: A systematic review. *Chest* 2011;139(3):543-54.
- Schick Tanz S. Interpreting advance directives: Ethical considerations of the interplay between personal and cultural identity. *Health Care Anal* 2009;17(2):158-71.
- Schiebel N, Henrickson Parker S, Bessette RR, Cleveland EJ, Neeley JP, Warfield KT, et al. Honouring patient’s resuscitation wishes: A multiphased effort to improve identification and documentation. *BMJ Qual Saf* 2013;22(1):85-92.

- Schuklenk U, van Delden JJ, Downie J, McLean SA, Upshur R, Weinstock D. End-of-life decision-making in Canada: The report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics* 2011;25(Suppl 1):1-73.
- Seal M. Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Aust J Adv Nurs* 2007;24(4):29-36.
- Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166(5):493-7.
- Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2013;63(615):e657-68.
- Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2007;7:10.
- Silvennoinen K, Meretoja A, Strbian D, Putaala J, Kaste M, Tatlisumak T. Do-not-resuscitate (DNR) orders in patients with intracerebral hemorrhage. *Int J Stroke* 2014;9(1):53-8.
- Sittisombut S, Maxwell C, Love EJ, Sitthi-Amorn C. Effectiveness of advance directives for the care of terminally ill patients in Chiang Mai University Hospital, Thailand. *Nurs Health Sci* 2008;10(1):37-42.
- Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nurs Outlook* 2004;52(3):118-25.
- Sulmasy DP et Sood JR. Factors associated with the time nurses spend at the bedsides of seriously ill patients with poor prognoses. *Med Care* 2003;41(4):458-66.
- Swetz KM et Mansel JK. Ethical issues and palliative care in the cardiovascular intensive care unit. *Cardiol Clin* 2013;31(4):657-68, x.
- Temel JS, Greer JA, Gallagher ER, Jackson VA, Lennes IT, Muzikansky A, et al. Electronic prompt to improve outpatient code status documentation for patients with advanced lung cancer. *J Clin Oncol* 2013;31(6):710-5.
- Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Bynum JP, Dosa D, Mor V. Terminal hospitalizations of nursing home residents: Does facility increasing the rate of do not resuscitate orders reduce them? *J Pain Symptom Manage* 2011;41(6):1040-7.
- Van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: A systematic review. *J Alzheimers Dis* 2014;40(3):743-57.
- Vladeck BC et Westphal E. Dignity-driven decision making: A compelling strategy for improving care for people with advanced illness. *Health Aff (Millwood)* 2012;31(6):1269-76.
- Volandes AE, Brandeis GH, Davis AD, Paasche-Orlow MK, Gillick MR, Chang Y, et al. A randomized controlled trial of a goals-of-care video for elderly patients admitted to skilled nursing facilities. *J Palliat Med* 2012;15(7):805-11.

- Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, Hull NC, Green MJ, Chang Y, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: A randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011;14(2):169-77.
- Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: Randomised controlled trial. *BMJ* 2009;338:b2159.
- Wenger NS, Citko J, O'Malley K, Diamant A, Lorenz K, Gonzalez V, Tarn DM. Implementation of Physician Orders for Life Sustaining Treatment in nursing homes in California: Evaluation of a novel statewide dissemination mechanism. *J Gen Intern Med* 2013;28(1):51-7.
- You JJ, Fowler RA, Heyland DK. Just ask: Discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *CMAJ* 2014a;186(6):425-32.
- You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ* 2014b;186(18):E679-87.
- Zweig SC, Kruse RL, Binder EF, Szafara KL, Mehr DR. Effect of do-not-resuscitate orders on hospitalization of nursing home residents evaluated for lower respiratory infections. *J Am Geriatr Soc* 2004;52(1):51-8.