INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

Les niveaux de soins

Normes et standards de qualité

Janvier 2016

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

Guide rédigé par
Michel Rossignol et Lucy Boothroyd

Avec la collaboration de
Andrée Jean et Renée Latulippe

Québec

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 13 novembre 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
Michel Rossignol, M. D.
Lucy Boothroyd, Ph. D

Collaborateurs
André Jean, M. A.
Renée Latulippe, M. A.

Coordonnatrice 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.*

Édition

Responsable
Renée Latulippe

Coordination
Véronique Baril

Révision linguistique
Catherine Lavoie

Traduction
Jocelyne Lauzière

Vérification bibliographique
Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016
Bibliothèque et Archives Canada, 2016
ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-74886-1 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2016

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 de soins : normes et standards de qualité. Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd. Québec, Qc : INESSS; 101p.

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

Lecteurs externes

Anne Bhéreur, médecin de famille, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et Hôpital du Sacré-Cœur

Carolyn Ells, professeure, McGill University Health Centre, Montréal

Marie-Jeanne Kergoat, professeure titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal et Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Comité de suivi

Pierre Blain, directeur général, Regroupement provincial des comités des usagers

Marie-Ève Bouthillier, présidente, Association québécoise en éthique clinique

Lise Chagnon, directrice générale, Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec

Denis Coulombe, M.D., Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec

Suzanne Durand, M. Sc. inf., Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Lyse Gautier, T.S., Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

Nathalie Girouard, Ph. D., psychologue, Ordre des psychologues du Québec

Régina Lavoie, ministère de la Santé et des Services sociaux, direction générale des services de santé et médecine universitaire, projet soins palliatifs et de fin de vie

Manon Poirier, M.D., Collège des médecins du Québec

Michel Sanscartier, Dt.P., Cert. Gér., M. Sc., Ordre professionnel des diététistes du Québec

Ruth Vander Stelt, M.D., Association médicale du Québec

Diane Verreault, PSP, M. Sc. inf., Corporation d'Urgences-santé, service de la qualité des soins et des normes professionnelles

Comité consultatif

Lucie Baillargeon, M.D., M. Sc., Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

Emmanuelle Bernheim, LL. D., Ph. D., Faculté de science politique et de droit, Département des sciences juridiques, Université du Québec à Montréal

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

Gina Bravo, Ph. D., Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

François de Champlain, M.D., Department of Emergency Medicine, McGill University Health Centre, Montreal General Hospital

Diane Guay, inf., Ph. D. (candidate), École des sciences infirmières, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Antoine Payot, M.D., Ph. D., Département de pédiatrie, Université de Montréal, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine

Comité sur les enjeux éthiques

Marie-Josée Bernardi, M[e], M. Sc., D.É.A, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) des Laurentides et Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Marie-Ève Bouthillier, Ph. D., Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université de Montréal, Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes (CRI-VIFF) et CISSS de Laval

Michel Lorange, Ph. D., Conseiller indépendant en éthique, mobilisation des personnes et gestion

Suzanne Plante, M. Sc., Ph. D. (candidate), Centre mère-enfant du CHU Sainte-Justine, Université de Montréal

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D., Centre de recherche en éthique (CRÉ), Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique, Université de Montréal

Consultation externe

Julie Asselin, infirmière, Regroupement des infirmières et infirmiers en soins intensifs du Québec

Rachelle Huard, infirmière, Regroupement des infirmières et infirmiers en soins intensifs du Québec

Emilie Vaillancourt, infirmière, Regroupement des infirmières et infirmiers en soins intensifs du Québec

Donald Aubin, M. D., CIUSS Saguenay–Lac-St-Jean

Louis Beaulieu, Transplant-Québec

Hugues Villeneuve, Transplant-Québec

Eugene Bereza, M. D., Centre universitaire de santé McGill

Manuel Borod, M. D., Centre universitaire de santé McGill

Mark Angle, M. D., Centre universitaire de santé McGill

Lori Seller, M. D., Centre universitaire de santé McGill

Marie Hirtle, M. D., Centre universitaire de santé McGill

Jean-Christophe Carvalho, directeur des services professionnels, CISSS Bas-Saint-Laurent

Doris Clerc, M. D., gérontopsychiatre, Département de médecine spécialisée, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Éva-Marjorie Couture, CIUSS Saguenay–Lac-St-Jean

Mélanie D'Amours, M. D., CSSS Rimouski-Neigette

Edith Lamontagne, CSSS Rimouski-Neigette

Sandra d'Auteuil, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Alexandre Larocque, M. D., Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Jeanne-Évelyne Turgeon, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Alberte Déry, présidente, Réseau de soins palliatifs du Québec

André Doiron, M. D., président du CA, Société québécoise de gériatrie

Josée Filion, M. D., membre du CA, Société québécoise de gériatrie

François Dufresne, M. D., spécialiste en médecine d'urgence et président, Association des spécialistes en médecine d'urgence du Québec

Stéphanie Dupuis, inf. clinicienne, monitrice clinique, soins intensifs CHU de Québec-Hôtel-Dieu de Québec

Michel Duval, M. D., Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Yvette Fortier, CISSS des Îles

Marjolaine Frenette, Programme de bioéthique, École de santé publique, Université de Montréal

Karine Igartua, M. D., Association des médecines psychiatres du Québec

Martine Dériger, directeure, Association des médecines psychiatres du Québec

Colette Lachaîne, M. D., directrice médicale nationale, Direction adjointe de services préhospitaliers d'urgence, MSSS

Carrol Laurin, M. D., CSSS des Sommets

Alexandre Chouinard, M. D., CSSS des Sommets

Stéphan Lavoie, président, Association des infirmières et infirmiers d'urgence du Québec

Annie Léger, M. D., CISSS Abitibi-Témiscamingue

Gérard D. Boulanger, CISSS Abitibi-Témiscamingue

Francine Duhaime, M. D., CISSS Abitibi-Témiscamingue

Monique Martin, M. D., CISSS Abitibi-Témiscamingue

Michèle Benoit, M. D., CISSS Abitibi-Témiscamingue

Sarah Scheidler, M. D., CISSS Abitibi-Témiscamingue

L'Abbé Pierre Major, CISSS Abitibi-Témiscamingue

Danièle Marchand, Regroupement québécois des résidences pour aînés

Carolyne Fortin, Regroupement québécois des résidences pour aînés

Yves Desjardins, Regroupement québécois des résidences pour aînés

Bernard Mathieu, M. D., président, Association des médecins d'urgence du Québec

Mathieu Moreau, M. D., CISSS de Laval

Jérôme Ouellet, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Barbara Harvey, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

François Piuze, M. D., Société québécoise des médecins en soins palliatifs

France Gauvin, M. D., Société québécoise des médecins en soins palliatifs

Louise La Fontaine, M. D., Société québécoise des médecins en soins palliatifs

Patrick Vinay, M. D., Société québécoise des médecins en soins palliatifs

Marie-Luce Quintal, M. D., **psychiatre, Québec**

Dave Ross, M. D., directeur médical régional, Services préhospitaliers d'urgence, Direction générale adjointe, CISSS de la Montérégie-Centre; directeur médical, Urgences-santé; chef du Département de médecine préhospitalière, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

Lucie Roy, M. D., Haute-Yamaska

Paule Savignac, conseillère cadre en éthique, CIUSSS Est-de-l'Île-de-Montréal

Marie Simard, directrice adjointe des services préhospitaliers d'urgence, MSSS

Julia Sohi, M. D., omnipraticienne, Montréal

Déclaration 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 et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou 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, Hôtel-Dieu de Québec

Mme 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

Mme Marjolaine Landry
- Professeure, Département des sciences infirmières, Centre universitaire de Drummondville, Université du Québec à Trois-Rivières
- Chercheuse, Centre affilié universitaire, Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Mme Claudine Laurier
- Pharmacienne
- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

Mme Esther Leclerc (présidente)
- Infirmière
- Ex-directrice générale adjointe, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Dr 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

Dr Maurice St-Laurent
- Gériatre
- Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin (vice-président)
- Professeur associé, 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

Mme 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

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

Dr 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

Mme 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

AVANT-PROPOS i
RÉSUMÉ ii
SUMMARY iv
SIGLES ET ABRÉVIATIONS vii
GLOSSAIRE viiii
1 LES NIVEAUX DE SOINS COMME NORME DE PRATIQUE 1
2 PARTIE 2-A : GABARIT D'UNE POLITIQUE D'ÉTABLISSEMENT EN MATIÈRE DE NIVEAUX DE SOINS 6
2.1 Préambule 7
2.2 Objectifs de la politique 7
2.3 Définition des niveaux de soins 8
2.4 Populations visées par les niveaux de soins 8
2.5 Contextes d'application 9
2.6 Étapes du processus des niveaux de soins 10
2.7 Rôles et responsabilités 13
2.8 Évaluation de la pratique des niveaux de soins 18
2.9 Conflits et plaintes 18
2.10 Confidentialité 19
PARTIE 2B : CONDITIONS D'APPLICATION D'UNE POLITIQUE D'ÉTABLISSEMENT EN MATIÈRE DE NIVEAUX DE SOINS 20
2.11 Piliers de l'implantation d'une politique relative aux niveaux de soins 20
2.12 Analyse stratégique d'implantation d'une politique relative aux niveaux de soins : facilitateurs et obstacles 21
2.13 Autres éléments de mise en œuvre d'une politique sur les niveaux de soins 23
3 PARTIE 3A : FORMULAIRE HARMONISÉ « NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE » 27
PARTIE 3B : GUIDE D'UTILISATION DU FORMULAIRE HARMONISÉ « NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE » 30
RESSOURCES 33
ANNEXE A INTERVENTIONS EFFICACES POUR SOUTENIR LA PRATIQUE DES NIVEAUX DE SOINS 36
ANNEXE B INDICATEURS POUR L'ÉVALUATION DE LA PRATIQUE DES NIVEAUX DE SOINS 38
ANNEXE C ENJEUX LIÉS À LA PRATIQUE DES NIVEAUX DE SOINS 40
ANNEXE D PROCÉDURE DE CONSTATTION DE DÉCÈS À DISTANCE (EXTRAIT) 46
RÉFÉRENCES 47

TABLEAU

Tableau 1 Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins.....4

FIGURE

Figure 1 Illustration de l'interdisciplinarité dans la pratique des niveaux de soins 15

AVANT-PROPOS

Le présent guide répond à une demande de l'Association médicale du Québec faite à l'INESSS dans le but d'établir un consensus pour l'utilisation d'une échelle unique des niveaux de soins dans tout le Québec. Au terme d'une importante collecte d'information issue 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 des services sociaux, ainsi que les usagers du réseau de la santé, faisait notamment les constatations suivantes dans son rapport [INESSS, 2015; disponible à : https://www.inesss.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-dintervention-medicale-niveaux-de-soins.html] :

- La pratique des niveaux de soins représente un élément essentiel de la participation des usagers du réseau de la santé à la prise de décision partagée et a une incidence directe sur la prise en charge clinique et la qualité des soins donnés pour une partie importante de la population québécoise.
- Il existe au Québec un manque d'uniformité dans la pratique des niveaux de soins qui peut générer des inégalités d'opportunité pour les patients.
- Il existe des besoins non satisfaits formulés par les professionnels de la santé et par les citoyens en matière de pratique des niveaux de soins au Québec.
- Il existe des enjeux de complémentarité avec, notamment, l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées (DMA).
- Il existe des pratiques exemplaires des niveaux de soins dans plusieurs régions du Québec qui ont démontré leur pertinence de même que leur faisabilité d'implantation et de réalisation.

Compte tenu de ses constatations, l'INESSS, avec le soutien de ses partenaires, propose le présent guide sur les normes et standards de qualité en matière de niveaux de soins à l'intention des établissements de santé et des cliniciens.

Le but du guide est de soutenir les établissements et les professionnels de la santé dans l'adoption et la mise en application de politiques en matière de niveaux de soins qui répondent aux normes et standards proposés. Il est conçu pour promouvoir le bon usage des niveaux de soins pour qu'ils demeurent toujours un outil d'aide à la décision clinique partagée dans des contextes variés.

Ce guide contient 3 parties :

La **partie 1** traite des éléments de connaissance scientifique et expérientielle qui peuvent être utiles dans la rédaction, la diffusion et la mise en application d'une politique d'établissement en matière de niveaux de soins.

La **partie 2** présente un gabarit de politique d'établissement e matière de niveaux de soins qui soit adaptable aux différents milieux et environnements de pratique clinique.

La **partie 3** présente un formulaire harmonisé pour documenter les niveaux de soins.

Le guide s'accompagne d'un document qui en explique le cadre, le processus et les méthodes, disponible sur le site Internet de l'INESSS.

RÉSUMÉ

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) présente ce guide au terme d'une analyse des fondements scientifiques, juridiques et éthiques des niveaux de soins ainsi que d'un vaste recensement de l'expérience professionnelle québécoise en la matière. Bien que le guide du Collège des médecins du Québec sur les soins de longue durée (2015) soit un modèle pour l'application des niveaux de soins pour les patients en hébergement de longue durée, le présent guide est d'application générale dans le réseau de la santé, quels que soient le lieu et la nature des soins offerts. L'INESSS considère que l'intégration large des niveaux de soins dans les pratiques professionnelles en santé est une nécessité d'ordre éthique et sociale désormais démontrée dans la province. Le but ultime est d'être plus à l'écoute des besoins des patients et des proches et d'être mieux préparés, comme professionnels de la santé, à y répondre.

Quoi?

Les niveaux de soins sont un outil qui facilite la communication entre les soignants, les patients et leurs proches sur les objectifs de soins en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que les soins médicalement recommandés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. Les soins offerts sont ainsi perçus comme les meilleurs, car porteurs de sens pour le patient, les proches et l'équipe soignante.

Le fondement des niveaux de soins repose sur le principe de participation du patient ou de son représentant aux décisions en matière de soins, qui reconnaît que des personnes ayant un état de santé comparable puissent faire des choix différents devant une offre de soins et qu'en conséquence, des plans de soins variés puissent être mis en œuvre. À aucun moment, les personnes ne sont privées de leur droit à consentir aux soins qui leur sont proposés, et ce, quels que soient les choix qui sont faits. Ces choix s'exercent en toute transparence avec le médecin à partir d'une information claire, concise, juste et présentée en temps opportun. Quels que soient les choix, les soins sont toujours présentés dans le meilleur intérêt du patient.

L'INESSS définit les niveaux de soins comme l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. Le processus des niveaux de soins comprend cinq composantes : la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application, qui sont présentées de façon détaillée à la section 6.3 de ce guide.

Pourquoi?

Le présent guide sur les niveaux de soins préconise l'adoption universelle par tous les établissements de santé du Québec et leurs composantes d'une politique des niveaux de soins applicable dans tous les contextes et lieux de prestation de soins, ce qui répond à un besoin d'équité et d'opportunité pour tous les usagers et leurs proches.

Le formulaire proposé dans ce guide vise à harmoniser la documentation des niveaux de soins et des décisions sur la réanimation cardiorespiratoire afin de faciliter la transmission de l'information

tout au long du continuum de soins, y compris les soins d'urgence offerts notamment dans un contexte préhospitalier par les techniciens ambulanciers paramédics.

Pour qui?

Les niveaux de soins visent la population des patients adultes et pédiatriques dans leur ensemble ainsi que leurs proches. Il existe de nombreux contextes dans lesquels une discussion sur les niveaux de soins est indiquée. De façon générale, une discussion devrait être amorcée avec toute personne dont le pronostic actuel laisse entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration ou une détérioration durable de son état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. La détérioration de l'état de santé comprend, sans y être limitée, le risque d'un événement de santé aigu surajouté à un état de santé fragilisé notamment par la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé, un risque de récidive ou un risque inhérent aux interventions proposées. La discussion devrait, le plus possible, être amorcée en amont des situations urgentes, ce qui comprend le cabinet du médecin ainsi que les soins ambulatoires et à domicile.

Comment?

L'INESSS destine le présent guide aux établissements de santé du Québec en fournissant un gabarit de politique des niveaux de soins adaptable à tous les types d'installations, de clientèles et d'accessibilité à des soins spécialisés. Le succès de l'implantation d'une telle politique relève de l'engagement des gestionnaires et des professionnels à tous les niveaux.

L'INESSS destine aussi ce guide à tous les professionnels de la santé, à leurs instances corporatives ainsi qu'à leurs établissements d'enseignement et de formation continue pour que les niveaux de soins soient compris et pratiqués de façon cohérente entre les régions, les établissements et dans le continuum de soins. Si le soutien des établissements représente le véhicule des niveaux de soins, la mobilisation des professionnels en est le moteur.

L'INESSS estime qu'une communauté informée et sensibilisée à prendre part aux décisions sur les soins dans les contextes de discussion des niveaux de soins est un préalable auquel les associations de patients, les regroupements pour les aînés, les groupes communautaires et les professionnels en contact avec les patients comme les notaires, les assureurs et les conseillers financiers sont conviés en diffusant un dépliant informatif préparé à cet effet.

Ce guide sur les normes et standards de qualité des niveaux de soins :

- décrit les étapes standardisées du processus des niveaux de soins, de la détermination de l'aptitude à la mise à jour et à l'application des niveaux de soins;
- montre la complémentarité des rôles entre le médecin et les professionnels de la santé en interdisciplinarité;
- présente le formulaire harmonisé et son mode d'emploi;
- précise les conditions d'application des niveaux de soins et leur complémentarité notamment avec les directives médicales anticipées et avec les services préhospitaliers.

SUMMARY

Levels of Care:Norms and Quality Standards

This guide by the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) is the result of analysis of the scientific, legal and ethical foundations of levels of care and extensive review of professional experience in Québec in this area. Although the guide on long-term care (2015) produced by the Collège des médecins du Québec is a model for applying levels of care for patients in long-term care, the present guide is intended for general application in the healthcare system, regardless of the setting and type of care offered. INESSS considers the broad integration of levels of care into professional healthcare practices to be an ethical and social necessity seen in contemporary practice across the province. The ultimate objective is to be more receptive to the needs of patients and caregivers and to be better prepared, as healthcare professionals, to respond to those needs.

What?

Levels of care are a tool that facilitates communication between care providers, patients and caregivers on goals of care in the context of serious and terminal illnesses such that medically-recommended care can be adapted as much as possible to the wishes of those receiving treatment. The care offered is therefore perceived as the best possible because it is meaningful to the patient, the caregivers and the healthcare team.

Levels of care are founded on the principle of participative decision-making by patients and their representatives regarding health care, which recognizes that people with comparable health conditions may make different choices among available care options that result in the implementation of different care plans. Such persons are at no time deprived of their right to consent to or refuse the care being offered, and this applies regardless of the choices that are made. These choices are made in a transparent fashion with the physician on the basis of clear, concise, accurate and timely information. Regardless of the choices made, care is always proposed in the best interests of the patient.

INESSS defines levels of care as the expression of the values and wishes of a patient in the form of goals of care, resulting from discussion between the patient or his/her representative and the physician concerning the anticipated evolution of health status as well as medically-appropriate care options and their consequences, in order to orient care and guide the choice of diagnostic and therapeutic interventions. The levels of care process includes five components: discussion, determination, documentation, transmission and application, which are described in detail in Section 2.6.3 of this guide.

Why?

This guide on levels of care advocates that all healthcare institutions in Québec and their constituents universally adopt a levels of care policy applicable to all healthcare contexts and facilities, which fulfils the need for equity and equal opportunity for all healthcare users and their caregivers.

The form proposed in this guide is designed to harmonize the documentation of levels of care and decisions about cardiopulmonary resuscitation in order to facilitate the transmission of

information throughout the continuum of care, including emergency care offered, in particular, by paramedic ambulance technicians in the prehospital context.

For whom?

Levels of care are intended for the entire adult and pediatric patient population, and for their caregivers. Many situations exist in which a discussion about levels of care is indicated. In general, a discussion should be initiated with every person whose prognosis suggests a lack of improvement in the short or medium term or a sustained deterioration in the person's health condition, quality of life or autonomy. Health deterioration includes, but is not limited to, the risk of an acute health event superimposed on a fragile health condition made precarious through the presence of several concurrent health problems, a risk of relapse or a risk inherent to proposed interventions. The discussion should be initiated, whenever possible, in advance of urgent situations, in settings which can include the doctor's office, ambulatory care and at home.

How?

INESSS has produced this guide for Québec healthcare institutions as a template for a policy on levels of care adaptable to all types of facilities, healthcare users and levels of access to specialized care. The successful implementation of such a policy depends on the commitment of managers and professionals at all levels.

This guide is also intended for all healthcare professionals, their governing entities, and their training and continuing education establishments, so that levels of care may be understood and practiced consistently in all regions and institutions and across the continuum of care. If institutional support represents the vehicle for levels of care, then mobilization of professionals is their engine.

INESSS believes that it is necessary to inform and educate the community about participating in care decisions through discussions about levels of care via the distribution of an informational pamphlet to patient associations, seniors' groups, community groups and professionals in contact with patients such as notaries, insurers and financial advisors.

This guide on norms and quality standards for levels of care:

- describes the standard stages in the levels of care process, from determining patient competency to updating and applying levels of care;
- shows the complementary nature of the roles played by physicians and other health and social services professionals in an interdisciplinary framework;
- presents the harmonized form and how it should be used;
- specifies the conditions for applying levels of care and the way in which they complement advance medical directives and prehospital services, in particular.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

CII	Conseil des infirmiers et infirmières
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CM	Conseil multidisciplinaire
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
DMA	Directive médicale anticipée
DRH	Direction des ressources humaines
DSI	Direction des soins infirmiers
DSP	Directeur des services professionnels
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIM	Niveaux d'intervention médicale
PDG	Président-directeur général
POLST	*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*
PSP	Paramédic – soins primaires
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
TAP	Techniciens ambulanciers paramédics
SI	Soins intensifs

GLOSSAIRE

AVERTISSEMENTS SUR LES TERMES EMPLOYÉS

L'appellation « **niveaux de soins** » utilisée dans le présent document est assimilable à celle de « **niveaux d'intervention médicale** » (NIM) dont le Collège des médecins du Québec fait usage dans son guide médical sur les soins de longue durée [CMQ, 2015]. Le terme « niveaux de soins » sans autre précision est inclusif de la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire (RCR).

Les termes « **usagers** », « **patients** » et « **personnes** » sont utilisés pour désigner les personnes pour qui un niveau de soins est pertinent selon les contextes : administratif, clinique, juridique ou éthique, respectivement.

Le terme « **représentant** » désigne les personnes qui agissent au nom d'un patient inapte dans tous les cas de figures possibles (parents, tuteurs, mandataire, curateur, etc.).

Le terme « **proches** » désigne les personnes qui démontrent pour le patient un intérêt particulier (conjoint, parents, ami intime). Il se distingue du terme « **famille** » qui a un sens plus large, pour inclure des personnes qui ne sont pas nécessairement en contact étroit avec le patient.

Dans le glossaire qui suit, les termes sont scindés en deux thématiques, soit les soins et les personnes, dans le but de faciliter la lecture.

Concernant les soins :

Alimentation entérale

Méthode de substitution de l'alimentation orale permettant d'apporter tous les nutriments nécessaires à l'organisme afin d'atteindre et de respecter un état nutritionnel correspondant aux besoins et aux caractéristiques du patient, par une sonde introduite dans le tube digestif par voie nasale ou par l'intermédiaire d'une stomie digestive (source : http://www.soins-infirmiers.com/nutrition_enterale.php, consulté le 20 septembre 2015).

Confort

Terme utilisé au sens large pour englober le bien-être physique, psychologique et social. Les déterminants qui contribuent au confort varient selon les individus et leurs contextes de vie et de soins. Les interventions et les soins qui peuvent y contribuer sont par conséquent individualisés et peuvent inclure, par exemple, des traitements habituellement donnés à des fins curatives parce qu'ils représentent, dans un contexte donné, la meilleure option pour soulager l'inconfort.

Intervention

Terme qui désigne le recours aux démarches, technologies ou dispositifs à des fins préventives, diagnostiques, thérapeutiques, palliatives, de réadaptation ou de soutien (définition libre). Une intervention peut servir plusieurs objectifs de soins, selon le contexte (p. ex., une antibiothérapie peut être à visée curative ou palliative).

Niveaux de soins

Expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques (définition de l'INESSS).

Perte d'opportunité thérapeutique

Omission d'une offre de soins dont une personne aurait besoin vu son état de santé et auxquels elle aurait consenti si la possibilité lui en avait été donnée (définition inspirée du guide sur la pertinence des soins, 2004) : http://www.has-sante.fr et http://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/cercle-107964-perte-de-chance-notion-clef-et-evolutive-1037182.php#, consultés le 24 mars 2015).

Pronostic

Jugement médical porté à un moment donné sur la prédiction de l'évolution d'un état de santé ou des chances de succès d'une intervention en se basant sur le bilan diagnostique, les connaissances scientifiques et l'expérience clinique (définition libre).

Planification anticipée des soins (*advance care planning*)

Concertation entre les fournisseurs 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 (source : La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches; fondation roi Baudouin, 2009; disponible à : http://prouv.net/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 de soins et les directives médicales anticipées sont des exemples de la planification anticipée de soins.

Processus associé aux niveaux de soins

Les cinq composantes de la pratique des niveaux de soins, c'est-à-dire la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application (modèle logique élaboré par l'INESSS).

Projet de vie

Représentation mentale de la vie que le patient souhaite mener et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. Le projet de vie sert à l'orientation du comportement individuel à travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation relative aux décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie. Ainsi, le projet de vie évolue dans le temps, au long du parcours de santé, et ce, jusqu'à la toute fin de la vie (source : Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, RUIS Université de Montréal, 2014; disponible à : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf, consulté le 20 octobre 2015).

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Dans le contexte d'application des niveaux de soins, interventions d'urgence utilisées en réponse à un arrêt cardiorespiratoire comprenant un arrêt circulatoire qui incluent, dans leur forme simple, le massage cardiaque, la défibrillation et la ventilation assistée, et dans leur forme avancée, un ensemble de moyens spécialisés (pharmacologiques, mécaniques et autres) (définition libre).

Soins

Toutes les interventions ou les traitements effectués par un professionnel de la santé (définition libre).

Concernant les personnes qui participent dans le processus des niveaux de soins :

Équipe soignante

Ensemble des intervenants qui participent à la prestation des soins et services au patient durant un épisode de soins (définition libre).

Mandataire

Personne qui est choisie par le mandant (personne qui rédige son mandat) pour exécuter les volontés que ce dernier a exprimées. Un mandant peut désigner un ou plusieurs mandataires pour exécuter son mandat. (Curateur public du Québec, 2014; disponible à : http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/dep_mandat.pdf, consulté le 10 juin 2015).

Médecin traitant

Médecin de famille ou le clinicien qui assume la coordination des soins médicaux d'un patient ou que le patient considère comme son médecin principal pendant un épisode de soins (définition libre).

Patient

Terme synonyme d'usager, qui lui est préféré aux fins du présent guide lorsque le contexte est clinique, c'est-à-dire une personne qui reçoit des services du système public de santé et de services sociaux du Québec (définition libre).

Proche

Personne majeure qui accompagne le patient ou qui démontre pour celui-ci un intérêt particulier[1] (conjoint, parents, membre de la famille ou ami intime) (source : article 15 du Code civil du Québec : http://ccq.lexum.com/ccq/fr#!fragment/art15, consulté le 15 octobre 2015). Elle ne reçoit pas de compensation pour fournir les soins personnels ou de santé au patient. Le terme « proche » est utilisé dans un contexte de proximité avec le patient dans son environnement naturel et se distingue ici du terme « famille » qui est utilisé de façon plus large pour désigner les personnes qui ont un lien de parenté avec le patient (définition libre).

[1] Selon l'article 15 du Code civil du Québec (http://ccq.lexum.com/ccq/fr#!fragment/art15, consulté le 15 octobre 2015).

Représentant

Personne habilitée à donner un consentement substitué pour un patient inapte à consentir aux soins ou pour un patient de moins de 14 ans (source : http://www.vosdroitsensante.com/1022/le-majeur-apte-et-le-majeur-inapte, consulté le 8 juin 2015).

Selon l'article 15 du Code civil du Québec, lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, ce sont le mandataire, le tuteur ou le curateur qui doivent donner le consentement. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, que le majeur soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut d'avoir un conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (http://ccq.lexum.com/ccq/fr#!fragment/art15, consulté le 15 octobre 2015).

La formulation « patient ou son représentant » utilisée dans le présent document signifie qu'il faut considérer d'abord le patient apte à consentir aux soins ou, en cas d'inaptitude, son représentant.

Tuteur

Dans le cas d'un patient mineur (âgé de moins de 18 ans, au Québec), le tuteur constitue le représentant légal et majeur responsable d'assurer sa protection, d'administrer son patrimoine et d'exercer ses droits civils. Les parents sont automatiquement et conjointement les tuteurs (source : Gouvernement du Québec, 2015 : http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/definitions-utiles.aspx, consulté le 8 juin 2015).

Le curateur public est concerné dans la désignation d'une autre personne comme tuteur si les parents ne peuvent pas remplir leurs obligations ou décèdent et il n'y a pas de tutelle dative (p. ex., déférée par testament) (source : Curateur public du Québec, 2002 : http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/mineur/tutelle-biens/acteurs/tuteurs/parents/index.html, consulté le 8 juin 2015).

Usager

Terme utilisé dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec pour désigner une personne qui reçoit des services du système public de santé et de services sociaux du Québec (définition libre).

1 LES NIVEAUX DE SOINS COMME NORME DE PRATIQUE

Pourquoi confirmer les niveaux de soins comme norme de pratique clinique ?

La pratique québécoise des niveaux de soins remonte aux années 1980 [Nazerali *et coll.,* 1998]. En mai 2015, le Collège des médecins du Québec (CMQ) diffusait la troisième édition de son guide sur la pratique médicale en soins de longue durée qui prône l'utilisation d'une échelle de « niveaux d'intervention médicale » en mettant un accent sur l'importance d'engager une discussion avec les patients en fin de vie et avec leurs proches [CMQ, 2015]. Ce modèle, promu par le CMQ depuis 1984, a été un moteur dans l'adoption des principes sous-jacents à la pratique des niveaux de soins dans les établissements de soins de longue durée au Québec et, plus largement, en pratique gériatrique [Arcand et Hébert, 1997]. Parmi ces principes, mentionnons :

- l'accès à une évaluation médicale de qualité permettant l'établissement d'un ou plusieurs diagnostics et d'un pronostic réaliste qui incluent l'état fonctionnel et la qualité de vie;
- le droit à l'autodétermination qui se traduit ici par un accès à toute l'information utile fournie de manière compréhensible et en temps opportun pour prendre une décision éclairée sur des soins qui sont proposés;
- la complexification de l'offre de soins avec l'évolution des technologies biomédicales;
- la révocabilité des volontés exprimées antérieurement, celles-ci n'étant pas un substitut au consentement éclairé vis-à-vis de la prestation de soins.

Avec ce guide, la démarche de la détermination d'un niveau de soins s'inscrit dans un contexte plus large que strictement celui des soins de fin de vie ou des soins offerts en hébergement de longue durée. En effet, le présent guide fait la promotion de la participation des personnes dans les discussions et les décisions concernant leurs soins par l'application de normes et de standards de pratique à l'ensemble des professionnels de la santé et des établissements du réseau québécois de la santé.

Quelles preuves scientifiques soutiennent la pratique des niveaux de soins?

Les résultats de la vaste revue systématique de la littérature scientifique réalisée par l'INESSS révèlent un niveau de preuve acceptable voulant que les interventions pour mettre en place ou promouvoir la pratique des niveaux de soins soient efficaces (voir l'annexe A). À cet égard, il est important de noter que l'efficacité de ces interventions se mesure différemment du point de vue des patients que de celui des soignants. En effet, deux visions des soins coexistent, l'une essentiellement médicale soutenue par les guides de pratiques cliniques et l'autre, centrée sur le projet de vie des personnes concernées.

Les études montrent que les interventions visant à soutenir la pratique des niveaux de soins favorisent la détermination d'un niveau de soins, ainsi que la cohérence entre les souhaits exprimés par les patients ou leurs proches et les soins qui leur sont donnés. L'évaluation des outils d'aide à la décision révèle le plus souvent une préférence pour les soins de confort au profit des soins à visée curative et les préférences exprimées semblent stables sur des périodes de plusieurs mois. Les études font constater également que les interventions améliorent la documentation d'un niveau de soins et de la discussion au dossier du patient, augmentent la satisfaction des

proches des patients en fin de vie et diminuent leur détresse après un décès. Dans d'autres indicateurs d'efficacité, les résultats sont mitigés, par exemple au regard du jugement des patients sur la quantité et la qualité de l'information reçue sur le pronostic et les soins en fin de vie.

L'INESSS conclut qu'il existe des preuves acceptables et suffisantes dans l'état actuel des connaissances pour affirmer que la pratique des niveaux de soins est associée à une plus grande cohérence entre les soins donnés et les volontés exprimées par les patients et leurs proches.

La pratique des niveaux de soins est-elle sans risque?

Il existe peu d'études qui abordent l'innocuité de la pratique des niveaux de soins. Les soins de fin de vie peuvent impliquer des décisions complexes sur le plan clinique et qui ont une forte charge émotive. Un nombre limité d'études a montré des préjudices découlant de la pratique sous la forme d'un effet anxiogène (chez les parents d'adolescents atteints de cancer) ou d'erreurs dans la transmission du niveau de soins. De plus, il ne faut pas exclure la possibilité d'une perte d'opportunité thérapeutique liée à l'application d'un niveau de soins. En effet, certaines données indiquent que des patients qui ont pris la décision de ne pas avoir recours à la réanimation cardiorespiratoire (RCR) pouvaient être privés des soins pourtant recommandés dans les guides de pratique clinique à la suite d'un événement de santé aigu, tel qu'un infarctus du myocarde.

Les citoyens qui ont répondu à la consultation publique proposée par l'INESSS sur sa plateforme Web ont confirmé en grande majorité leur intérêt à prendre part au processus des niveaux de soins autant pour comprendre les soins offerts que pour prendre part aux décisions en matière de soins. En même temps, les répondants ont été nombreux à exprimer des doutes sur la prise en compte des souhaits exprimés dans la prestation des soins.

L'INESSS conclut qu'il existe peu de preuves concernant l'innocuité de la pratique des niveaux de soins dans la littérature scientifique. Des preuves acceptables et suffisantes existent pour affirmer que cette pratique peut être associée à des préjudices de nature anxiogène pour les personnes qui participent au processus de détermination d'un niveau de soins, mais demeurent insuffisantes pour exclure d'autres types de préjudices, notamment ceux résultant d'erreurs dans leur transmission et dans leur application, ou résultant d'une perte d'opportunité thérapeutique.

Pertinence pour le Québec

Le niveau de preuve scientifique portant sur l'efficacité de la pratique des niveaux de soins est adéquat pour en soutenir le développement au Québec. La triangulation de l'information collectée par l'INESSS révèle que cette pratique est déjà soutenue par les professionnels de la santé et par un segment de la population québécoise. La démarche associée aux niveaux de soins s'inscrit notamment dans un contexte complémentaire à celui du rapport de la commission *Mourir dans la dignité* (2012), qui a donné lieu à la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014).

Considérant le manque d'information sur l'innocuité de la pratique des niveaux de soins, une attention particulière devra être portée pour documenter les effets indésirables liés à cette pratique, particulièrement lors de son implantation sur des populations autres que celles en hébergement de longue durée.

Le présent guide répond à un besoin d'amélioration de la pratique des niveaux de soins au Québec, en s'appuyant en partie sur des modèles de pratiques exemplaires, des outils et des programmes de formation déjà existants dans la province.

Qui est concerné par les niveaux de soins ?

Les niveaux de soins concernent toute personne dont le pronostic actuel laisse entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration ou une détérioration durable de son état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. Dans ce contexte, la démarche des niveaux de soins vise à améliorer la concordance entre le projet de vie des personnes et la mise en œuvre de soins qui sont médicalement indiqués par leur état de santé.

Définition des niveaux de soins et modèle conceptuel

Les niveaux de soins sont un outil de communication entre le patient ou son représentant, le médecin et l'équipe soignante pour que les propositions de soins s'inscrivent dans une continuité et pour le meilleur intérêt du patient. Dans ce sens, un niveau de soins ne doit pas être interprété comme un consentement aux soins ni comme l'étiquetage d'un patient, mais au contraire comme la formalisation du processus de discussion avec le patient ou son représentant tout au long du continuum de soins.

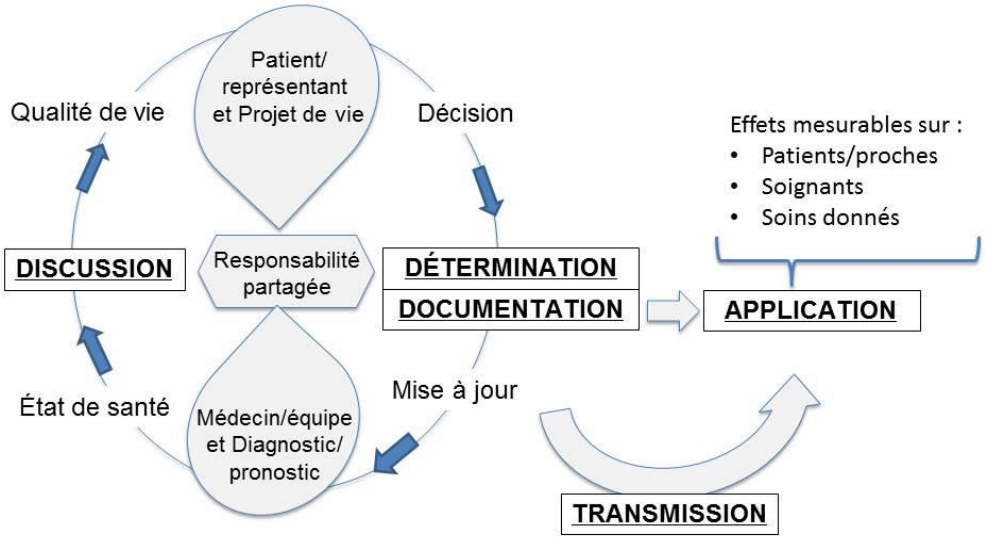
L'INESSS formule la définition suivante des niveaux de soins en intégrant les perspectives multiples issues des échanges avec différents partenaires et en cohérence avec la littérature scientifique et la pratique clinique observée au Québec.

Les niveaux de soins se définissent comme :

L'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques.

Le modèle conceptuel suivant contient les cinq composantes essentielles de la pratique des niveaux de soins avec, d'une part, la discussion, la détermination et la documentation qui font partie d'une boucle interactive avec l'évolution de l'état de santé et du projet de vie des personnes, et, d'autre part, la transmission et l'application qui portent les résultats attendus de la démarche.

Figure 1 Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins



La **DISCUSSION** consiste en un échange d'information entre le médecin qui expose dans un langage accessible les éléments diagnostiques et pronostiques ainsi que les options de soins médicalement appropriés avec leurs chances de succès et leurs risques, et le patient ou son représentant qui exprime des besoins et des attentes en rapport avec un projet de vie. Les informations sur les chances de succès et les risques doivent être réalistes dans le contexte et basées sur des données probantes lorsqu'elles existent. La discussion inclut la vérification avec le patient ou son représentant de la compréhension de son état de santé et une disponibilité pour répondre à ses interrogations. L'infirmière ou l'infirmier peut amorcer la discussion et y contribuer, particulièrement lorsque les soins requièrent une coordination entre plusieurs médecins ou intervenants.

La **DÉTERMINATION** du niveau de soins est sous la responsabilité du médecin et est basée sur une évaluation individualisée et rigoureuse de la condition médicale actuelle et du pronostic exprimé en ce qui concerne la morbidité et la réversibilité, d'une part, et les répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie telles qu'appréciées par le patient, d'autre part. La détermination contient deux éléments : le niveau de soins et la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire.

La détermination constitue une composante dynamique des niveaux de soins qui doit évoluer avec l'état clinique et avec les changements de perceptions et d'attentes du patient ou de son représentant, d'où la boucle de rétroaction avec la discussion qui doit se poursuivre dans un processus continu. Les observations de l'équipe de soins peuvent être mises à contribution pour que le niveau de soins demeure cohérent avec la situation actuelle du patient.

La **DOCUMENTATION** représente la trace écrite de la discussion, de la détermination d'un niveau de soins et d'une décision concernant la réanimation cardiorespiratoire, grâce à l'utilisation du formulaire qui est versé au dossier pour être facilement repérable.

La **TRANSMISSION** fait référence à l'ensemble des moyens utilisés pour rendre disponible le formulaire lorsqu'une décision médicale doit être prise, notamment en cas d'urgence.

L'**APPLICATION** constitue la prise en compte d'un niveau de soins dans l'offre de soins qui est faite au patient. Dans le cas d'une décision portant sur la réanimation cardiorespiratoire, l'application correspond à la conformité de cette décision en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans tous les cas, le consentement est recherché selon les modalités habituelles.

2 PARTIE 2-A : GABARIT D'UNE POLITIQUE D'ÉTABLISSEMENT EN MATIÈRE DE NIVEAUX DE SOINS

Le gabarit présenté à la partie 2-a est fourni comme outil d'aide à l'élaboration d'une politique d'établissement en matière de pratique de niveaux de soins. Les rubriques et contenus sont modifiables pour s'adapter, d'une part, aux conditions particulières des milieux de pratique et des situations cliniques, et d'autre part, aux méthodes de rédaction d'une politique dans les établissements de santé. Le texte en italique fournit des éléments qui peuvent être utiles à la rédaction.

Objet : niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire **Émis par :** *instance responsable de la mise en œuvre et de l'évaluation (Direction des services professionnels, etc.)* **Équipe de rédaction :** *instances, personnes concernées.*	**N° de version :**
Approuvé par : *Conseil d'administration, etc. Le succès de la politique repose en premier lieu sur le soutien de la Direction de l'établissement, c'est-à-dire son président-directeur général (PDG) et son président du conseil d'administration, avec leurs instances.* **Instance responsable de la révision :**	**Date de première parution :** **Dates des révisions :**

Avertissements sur les termes employés :

L'appellation « **niveaux de soins** » utilisée dans le présent document est assimilable à celle de « **niveaux d'intervention médicale** » (NIM) dont le Collège des médecins du Québec fait usage dans son guide sur les soins de longue durée[2]. Le terme « niveaux de soins » sans autre précision est inclusif de la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire (RCR).

Les termes « **usagers** », « **patients** » et « **personnes** » sont utilisés pour désigner les personnes pour qui un niveau de soins est pertinent selon le contexte administratif, clinique, juridique ou éthique, respectivement.

Le terme « **représentant** » désigne les personnes qui agissent au nom d'un patient inapte dans tous les cas de figures possibles (parents, tuteurs, mandataire, curateur, etc.).

[2] Collège des médecins du Québec. La pratique médicale en soins de longue durée; guide d'exercice. Montréal : Collège des médecins du Québec, avril 2015. 67 pages. Disponible à : http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf, consulté le 15 octobre 2015.

Le terme « **proches** » désigne les personnes qui démontrent pour le patient un intérêt particulier (conjoint, parents, ami intime). Il se distingue du terme « **famille** » qui a un sens plus large, pour inclure des personnes qui ne sont pas nécessairement en contact étroit avec le patient.

2.1 Préambule

Énoncé général en termes clairs de la raison d'être de la politique en lien avec la mission de l'établissement et les principes d'éthique clinique. Par exemple, cette politique vise notamment à assurer que les soins donnés soient cohérents avec le projet de vie des patients, ouvrant ainsi des options de soins médicalement appropriés qui répondent à leurs besoins et à leur bien-être.

Les niveaux de soins sont un outil qui facilite la communication entre les soignants, les patients et leurs proches quant aux objectifs de soins en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que des soins qui sont médicalement appropriés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. Les soins offerts sont ainsi perçus comme les meilleurs, car porteurs de sens pour le patient, les proches et l'équipe soignante.

Le concept des niveaux de soins peut surprendre des patients et des proches aidants au premier contact. Il peut également ne pas correspondre aux valeurs de certains professionnels de la santé. Le fondement de la politique repose sur un équilibre avec d'une part, les valeurs, volontés et attentes des personnes et, d'autre part, le jugement clinique des médecins duquel résulte une offre de soins qui demeure appropriée à l'état clinique et qui est faite dans le meilleur intérêt du patient. Une large diffusion de l'information relative aux niveaux de soins permet de réduire les incompréhensions que ces niveaux de soins peuvent susciter.

Principe de participation du patient ou de son représentant aux décisions sur les soins

La politique reconnaît que des personnes ayant un état de santé comparable puissent faire des choix différents devant une offre de soins et qu'en conséquence, des plans de soins divers puissent être mis en œuvre. À aucun moment, les personnes ne sont privées de leur droit à consentir aux soins qui leur sont proposés, et ce, quels que soient les choix qui sont faits. Ces choix s'exercent en toute transparence avec le médecin à partir d'une information claire, concise, juste et présentée en temps opportun. Quels que soient les choix, les soins sont toujours proposés dans le meilleur intérêt du patient.

2.2 Objectifs de la politique

Les niveaux de soins visent la cohérence entre le projet de vie des personnes et les soins mis en œuvre. Ceci implique une participation des usagers du système de santé à la prise de décision concernant leurs soins sans coercition ni jugement de valeur, et avec la flexibilité nécessaire pour s'adapter à des perceptions, des objectifs et des états de santé évolutifs.

<u>Le but de cette politique</u> est d'assurer que tous les usagers concernés (voir les populations et les personnes visées ci-dessous) ainsi que leurs proches ont un accès optimal à une information juste, adaptée aux situations et en temps opportun pour pouvoir participer aux décisions concernant leurs soins dans le contexte de la détermination d'un niveau de soins.

La politique a notamment pour but l'harmonisation de la pratique des niveaux de soins (formulaire harmonisé et procédures – section 3) entre les installations et les départements cliniques au sein de l'établissement et entre les établissements dans tout le Québec.

La politique a en vue les objectifs suivants :

- *Définir et déterminer les populations visées par les niveaux de soins;*
- *Expliquer aux gestionnaires et aux professionnels de la santé les étapes du processus des niveaux de soins;*
- *Clarifier les rôles des intervenants;*
- *Présenter le formulaire harmonisé « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire »;*
- *Présenter des indicateurs utiles à l'évaluation de la pratique des niveaux de soins.*

2.3 Définition des niveaux de soins

Les niveaux de soins se définissent comme :

L'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques.

2.4 Populations visées par les niveaux de soins

Populations visées

La politique vise sans restriction les populations adultes et pédiatriques concernées par le système de santé québécois. Le succès d'implantation de la politique repose sur l'inclusion de tous les médecins et professionnels de la santé et des services sociaux qui sont en contact avec les usagers pour offrir des soins. L'équité et la réduction des inégalités de santé exigent que les modalités d'application de cette politique soient uniformes pour tous les usagers, sur l'ensemble du territoire desservi par l'établissement.

Personnes visées

Il existe de nombreux contextes dans lesquels une discussion sur les niveaux de soins est indiquée. De façon générale, une discussion devrait être amorcée avec toute personne dont le pronostic actuel laisse entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration ou une détérioration durable de son état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. La détérioration de l'état de santé inclut, sans y être limitée, le risque d'un événement de santé aigu surajouté à un état de santé fragilisé notamment par la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé, un risque de récidive ou un risque inhérent aux interventions proposées.

Dans les pratiques actuelles de niveaux de soins, les exemples suivants illustrent les personnes visées :

- *personne ayant une espérance de vie limitée, un risque élevé de détérioration en raison d'un état de santé aigu ou chronique ou d'un état de fragilité;*
- *personne à risque de complications majeures lors d'une intervention chirurgicale, d'une endoscopie ou d'autres interventions invasives;*
- *personne recevant des soins palliatifs ou des soins de fin de vie;*
- *personne aux prises avec des troubles cognitifs avérés, particulièrement à leur début, alors que la personne est encore apte;*

- *personne suivie en oncologie qui a un pronostic réservé;*
- *personne qui a une probabilité élevée d'être hospitalisée ou admise à l'urgence dans l'année;*
- *personne admise à l'urgence, en soins aigus ou aux soins intensifs;*
- *personne qui a formulé et enregistré une directive médicale anticipée (DMA);*
- *toute personne qui en fait la demande.*

2.5 Contextes d'application

Niveaux de soins, DMA et consentement aux soins

Il est important que la politique rappelle que les niveaux de soins ne sont pas un substitut à un consentement éclairé aux soins proposés. Ils servent à orienter l'offre de soins auxquels l'obtention d'un consentement (du patient ou de son représentant) demeure une obligation soumise aux dispositions du Code civil du Québec[3]. Il faut rappeler également qu'en tout temps, la personne apte à consentir aux soins ou son représentant peuvent révoquer un niveau de soins et celui-ci peut être révisé.

De plus, la Loi concernant les soins de fin de vie (LSFV) définit une directive médicale anticipée (DMA) comme la détermination à l'avance des soins qu'une personne accepte ou refuse de recevoir dans le cas où elle devient inapte à y consentir[4]. Une DMA valide et applicable à la situation clinique a donc une valeur contraignante sur les soins pour une personne inapte à consentir aux soins et doit être systématiquement recherchée (voir également la section 6.2 ci-dessous et la partie 2b du guide).

En situation d'urgence, le formulaire de niveaux de soins valide, s'il existe, doit être immédiatement accessible au personnel soignant.

Contextes cliniques

Les niveaux de soins représentent un outil de communication privilégié avec toute personne en contact avec l'établissement pour des soins de santé, quel que soit le lieu de prestation des soins, domicile y compris. L'établissement opérationnalise la définition de ses différentes populations visées en consultation avec les médecins et les intervenants dans chacun de ses services et départements qui sont en lien avec les usagers concernés par cette politique.

Il est utile ici de préciser les départements/installations en contact avec les usagers où la politique s'applique (médecine adulte et pédiatrique):

- *Médecine familiale (comprend le maintien à domicile);*
- *Pédiatrie (et ses sous-spécialités);*
- *Médecine interne (et ses sous-spécialités);*
- *Gériatrie et hébergement de longue durée;*

---

[3] En cas d'urgence et dans l'impossibilité d'obtenir dans un délai opportun un consentement du patient ou de son représentant, le médecin prendra les décisions cliniques appropriées.

[4] Les situations cliniques ciblées par les DMA incluent : une condition médicale grave et incurable en fin de vie et une atteinte grave et irréversible des fonctions cognitives (comme un état comateux jugé irréversible, un état végétatif permanent et une démence de type Alzheimer ou autre, à un stade avancé). Disponible à : http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/exigences-requises/, consulté le 14 décembre 2015.

- *Médecine d'urgence, médecine de soins intensifs, néonatologie;*
- *Oncologie, hématologie et spécialités connexes;*
- *Spécialités chirurgicales et anesthésie;*
- *Réadaptation physique, intellectuelle, etc.;*
- *Autres (gynécologie, ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie, psychiatrie, etc.).*

2.6 Étapes du processus des niveaux de soins

2.6.1 Aptitude à participer à la détermination d'un niveau de soins

Un patient apte à consentir aux soins peut faire participer toute autre personne qu'il souhaite à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins. En situation d'inaptitude à consentir aux soins (voir la section Ressources), la procédure se fait avec un représentant dans le seul intérêt du patient, et en sa présence dans la mesure du possible. En l'absence d'un représentant, le curateur public peut consentir à un niveau de soins sur recommandation du médecin et de l'équipe soignante.

2.6.2 Vérification de l'existence de volontés antérieures

Lorsqu'il est établi qu'une personne peut bénéficier de la détermination d'un niveau de soins, il faut vérifier s'il existe des volontés antérieures. Ces volontés peuvent prendre la forme d'un niveau de soins déterminé antérieurement, d'un testament de vie ou d'une DMA. Lorsque le patient est apte, les volontés antérieures permettent de reprendre et de poursuivre la discussion.

En cas d'inaptitude, une DMA valide et pertinente à la situation actuelle a une valeur contraignante sur le plan de soins. Lorsqu'une personne inapte à consentir aux soins n'a pas de DMA valide, le représentant du patient participera à la détermination d'un niveau de soins sur la base de la connaissance des souhaits de la personne alors qu'elle était encore apte, afin que les soins correspondent le mieux possible aux souhaits qu'elle aurait exprimés si elle était apte à les formuler.

Une personne apte à consentir aux soins qui n'a pas de DMA et pour qui une démarche de détermination de niveau de soins est entreprise doit être informée de l'existence de la DMA et de la pertinence d'entreprendre des démarches pour en établir une pour elle-même.

2.6.3 Cinq composantes de la pratique des niveaux de soins

La pratique des niveaux de soins comporte cinq composantes : la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application. La politique donne les précisions relatives à chacune de ces composantes.

Discussion

La discussion est un échange d'information entre le médecin qui expose dans un langage accessible les éléments diagnostiques et pronostiques ainsi que les options de soins médicalement appropriés avec leurs chances de succès et leurs risques, et le patient ou son représentant qui exprime des besoins et des attentes en rapport avec un projet de vie. Les informations sur les chances de succès et les risques doivent être réalistes dans le contexte et basées sur des données probantes lorsqu'elles existent. La discussion inclut la vérification avec le patient ou son représentant de sa compréhension de son état de santé et une disponibilité pour répondre à ses

interrogations. Au premier contact, les niveaux de soins peuvent être abordés de façon rassurante grâce à l'adaptation de l'information aux besoins du patient ou de son représentant et des proches. Dans certains cas, il peut être utile de vérifier la réceptivité d'une personne à discuter des niveaux de soins (p. ex., souffrance psychologique, croyances et valeurs spirituelles et religieuses) (voir la section Ressources).

Idéalement, la discussion portant sur les niveaux de soins est amorcée lorsque la personne est encore apte à consentir aux soins, 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, lors d'une visite à domicile ou d'une admission pour soins aigus ou soins de longue durée. L'infirmière ou l'infirmier peut amorcer la discussion et y contribuer, particulièrement lorsque les soins requièrent une coordination entre plusieurs médecins ou intervenants ou qu'elle assure la continuité dans les soins.

La section Ressources présente une référence relative à un guide de discussion et des exemples de dépliants et vidéos conçus pour le grand public.

Détermination

La détermination du niveau de soins est sous la responsabilité du médecin et est basée sur une évaluation individualisée et rigoureuse de la condition médicale actuelle et du pronostic exprimé en matière de morbidité et de réversibilité, d'une part, et de répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie telles qu'appréciées par le patient, d'autre part. La détermination contient deux éléments : le niveau de soins et la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire.

La détermination d'un niveau de soins est faite en utilisant le formulaire harmonisé (section 3a de ce guide – à annexer à la politique de l'établissement). Les options sont exprimées en objectifs de soins qui sont compréhensibles (A à D sur le formulaire) et sont présentées en mettant en balance les bénéfices, les inconvénients et les risques qui peuvent être anticipés vu l'état de santé actuel de la personne. Au besoin, des précisions concernant des procédures ou traitements particuliers sont ajoutées dans l'espace prévu à cette fin. La communication de ces informations complexes doit demeurer claire, concise, adaptée au contexte et fournie en temps opportun pour qu'un niveau de soins reflète bien les volontés et les valeurs de la personne au moment où il est déterminé.

Un niveau de soins peut ne pas être établi dès la première discussion si la situation clinique et le temps le permettent et si les personnes concernées ont besoin de temps pour comprendre l'information fournie et pour préparer leurs questions liées aux conséquences d'un choix. La détermination est une composante dynamique des niveaux de soins qui doit évoluer avec l'état clinique et avec les changements de perceptions et d'attentes du patient ou de son représentant. Les observations de l'équipe de soins peuvent être mises à contribution pour que le niveau de soins demeure cohérent avec la situation actuelle du patient.

Documentation

La documentation constitue la trace écrite de la discussion, de la détermination d'un niveau de soins et de la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire, grâce à l'utilisation du formulaire harmonisé qui est facilement repérable au dossier (section 3a de ce guide – annexé à la politique). L'établissement détermine la méthode la plus efficace pour rendre le formulaire disponible aux médecins et autres professionnels de la santé, notamment aux techniciens ambulanciers paramédics (TAP).

Transmission

La transmission fait référence à un ensemble de moyens qui sont utilisés pour rendre le formulaire harmonisé disponible lorsqu'une décision médicale doit être prise. Le formulaire de niveaux de soins le plus récent doit être facilement accessible, notamment en cas d'urgence. L'établissement détermine les méthodes les plus efficaces pour éviter les omissions ou erreurs de transmission d'un niveau de soins et pour en reconnaître la validité dans les situations urgentes. Si une demande de soins préhospitaliers d'urgence est possible, une copie du formulaire harmonisé doit être remise au patient, à son représentant ou à toute personne susceptible d'être présente à l'arrivée des techniciens ambulanciers paramédics (TAP). L'établissement peut aussi se doter d'une attestation qui reproduit la décision concernant la RCR et qui est transportable au domicile du patient afin de faciliter la prise de décision en cas d'urgence. Dans les deux cas, le patient ou son représentant doivent signer le document afin que le TAP puisse s'en servir en conformité avec les protocoles d'intervention.

Application

L'application se reporte à la prise en compte d'un niveau de soins dans l'offre de soins qui est faite au patient. Dans le cas d'une décision sur la réanimation cardiorespiratoire, l'application correspond à la conformité de cette décision en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans tous les cas, le consentement est recherché selon les modalités habituelles.

Tous les professionnels de l'établissement doivent connaître l'existence de la politique sur les niveaux de soins dans un but d'équité d'accès à des soins appropriés de qualité qui tiennent compte des valeurs et des volontés de la personne soignée en fonction de la situation clinique, en cas d'inaptitude ou en situation d'urgence. Il est du ressort de tous les professionnels de la santé de s'informer de l'existence d'un niveau de soins pour tous les patients auxquels des soins sont offerts. Dans un tel cas, le niveau de soins a une valeur indicative et doit être interprété en fonction de la situation clinique.

2.6.4 Validité et mise à jour d'un niveau de soins

Un niveau de soins est qualifié de valide s'il est consigné sur le formulaire prévu à cette fin, signé et daté par un médecin. L'utilisation d'un formulaire présume que les informations qui y figurent sont toujours en accord avec l'état de santé et les choix des personnes au moment où le formulaire a été rempli. Dans le doute ou en situation d'urgence, il faut vérifier avec le patient, son représentant ou un proche.

Un niveau de soins étant un outil d'aide à la décision et non une prescription pour des soins, toute détermination antérieure demeure utile à la poursuite de la discussion à l'occasion d'un changement de l'état de santé ou d'une nouvelle communication avec un médecin. Il n'y a par conséquent pas de durée de validité préétablie d'un niveau de soins qui peut demeurer pertinent ou non en fonction de la stabilité de l'état de santé et de la probabilité de survenue de complications. Un niveau de soins doit être révisé à l'occasion de tout changement de l'état de santé, ou à la demande de la personne ou de son représentant (même pendant un épisode de soins), ou périodiquement (annuellement ou autre) lorsque la condition est stable. L'établissement précise les fréquences d'évaluations périodiques souhaitées et autres détails pertinents. Des notes manuscrites datées peuvent être ajoutées dans l'espace prévu sur un formulaire de niveaux de soins antérieurement rempli si le niveau de soins n'a pas changé.

2.7 Rôles et responsabilités

L'application harmonieuse de la politique exige le développement de qualités d'ouverture à l'autre, de transparence et de compassion en considérant non seulement les aspects physiques et psychologiques des personnes malades, mais aussi sociaux et spirituels. Cette politique vise le personnel soignant, le personnel de soutien, ainsi que les gestionnaires de l'établissement. Les rôles s'exercent dans un esprit de collaboration interprofessionnelle.

Administration et personnel de soutien

Direction des services professionnels, Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) et Direction des soins infirmiers

Les instances énumérées ci-dessus, avec d'autres comme le Comité de coordination clinique ou la Direction des services multidisciplinaires, le Conseil multidisciplinaire (CM), le Conseil des infirmières et infirmiers (CII), la Direction de la qualité et le Comité d'évaluation de l'acte médical, ont la responsabilité de veiller à l'application de la politique par les médecins, les infirmières et tout le personnel soignant, ainsi qu'à son évaluation pour l'amélioration et le maintien de la qualité de la pratique clinique. Les établissements doivent assurer que leurs professionnels de la santé aient une formation adéquate sur le processus associé aux niveaux de soins.

Chefs de programmes, d'unités et de départements cliniques

Les personnes responsables doivent faire connaître la politique, le formulaire harmonisé de niveaux de soins et les modalités d'application à tous les intervenants sous leur responsabilité.

Direction des ressources humaines (DRH)

La DRH apporte son soutien aux activités de mise en œuvre et de maintien de la politique, notamment en prévoyant les ressources nécessaires à la formation et à la formation continue.

Personnel de soutien administratif (triage, admission, archives, sur les unités de soins)

Les activités de mise en œuvre et de maintien de la politique incluent notamment les faits de :

- *Rendre le formulaire* harmonisé *disponible;*
- *Veiller à ce qu'il soit placé* correctement *dans les dossiers;*
- *Placer la DMA lorsqu'elle* existe*, juste au-dessus du formulaire de niveaux de soins;*
- *Archiver les versions du* formulaire *de niveaux de soins afin que le plus récent soit clairement et rapidement repérable;*
- *Assurer la* disponibilité *d'exemplaires du formulaire harmonisé partout où il peut être utile, y compris au service des soins à domicile, aux cliniques externes, aux lieux d'enseignement, etc.;*
- *S'assurer* que *le formulaire harmonisé suive le patient dans son parcours de soins et soit transmis, avec son consentement, au médecin de famille lorsque le niveau de soins a été déterminé par un autre médecin.*

Personnel soignant

Le médecin est responsable de la détermination du niveau de soins et de s'assurer que le processus respecte l'esprit de la présente politique. Ce rôle est soutenu par ceux de l'infirmière, de l'équipe

soignante et de tout le personnel en proximité avec le patient. La complémentarité des rôles est présentée à titre illustratif dans le tableau suivant. Les rôles des différentes instances sont en interaction pour que la détermination ou la révision d'un niveau de soins corresponde le mieux possible aux besoins et aux volontés du patient.

Médecins résidents et stagiaires

Les médecins résidents peuvent participer à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins. Dans un tel cas, le formulaire de niveaux de soins doit être contresigné par le médecin responsable dans un délai de 24 heures. Les étudiants et les stagiaires peuvent prendre part à la discussion, ce qui contribue à enrichir leur formation. Ils ne doivent pas faire la détermination ou la révision d'un niveau de soins, mais doivent transmettre leurs observations à leur superviseur de stage ou au médecin responsable.

Tableau 1 Illustration de l'interdisciplinarité dans la pratique des niveaux de soins

MÉDECIN	Déterminer le diagnostic, le pronostic et les options de soins.					MÉDECIN
	Vérification de l'aptitude à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins.					
	Diriger la discussion avec le patient ou son représentant.					
	Consigner les informations de la discussion et, s'il y a lieu, celles en provenance de l'équipe soignante sur le formulaire de niveaux de soins.					
	Déterminer ou réviser le niveau de soins en partenariat avec le patient ou son représentant.					
	Consulter un collègue en cas de conflit d'intérêt ou de valeur avec le patient ou ses proches.					
	Signer le formulaire de niveaux de soins.					
	INFIRMIÈRE / INFIRMIER	Travailler conjointement pour amorcer la discussion et y participer.			INFIRMIÈRE / INFIRMIER	
		S'assurer que le patient ou son représentant, et les personnes qu'il a désignées, aient reçu toute l'information utile, et vérifier leur compréhension du diagnostic, du pronostic, des options de soins proposées et de leurs conséquences (voir la section Ressources).				
		Favoriser les échanges interdisciplinaires afin de partager l'information sur l'évolution clinique des patients quant à un niveau de soins.				
		Informer le médecin responsable de toute situation qui remet en question un niveau de soins, particulièrement en cas d'état de santé instable ou qui évolue rapidement.				
		Communiquer le niveau de soins au médecin de garde.				
		AUTRES SOIGNANTS	Vérifier l'existence et la validité de volontés antérieures ou concomitantes (niveau de soins, DMA, testament de vie ou autres).		AUTRES SOIGNANTS	
			Aviser le médecin de toute demande d'information ou situation clinique qui justifient une discussion quant à un niveau de soins.			
			Identifier le représentant pour discuter des niveaux de soins en cas d'inaptitude.			
			Offrir au besoin un soutien aux personnes (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, éthicien clinique, etc.), selon les disponibilités.			
			Signaler le besoin de révision d'un niveau de soins pour qu'il demeure actuel quant à l'état de santé et les volontés de la personne, et participer à la révision, au besoin.			
			PERSONNEL DE PROXIMITÉ[5]	Déterminer les personnes qui peuvent être visées par les niveaux de soins et diffuser l'information de base préparée à cet effet.	PERSONNEL DE PROXIMITÉ	
				Partager avec l'équipe soignante les besoins ou attentes établis au contact des patients.		
				Transmettre les informations utiles pour qu'un niveau de soins soit le plus conforme possible à la situation actuelle et demeure à jour.		

[5] Inclut les personnes qui œuvrent à proximité des patients comme les préposés, les techniciens, les bénévoles, etc.

Rôles dans l'application des niveaux de soins

L'existence d'un formulaire de niveaux de soins doit toujours être considérée, quelle que soit sa date de détermination, comme un rappel qu'il faut vérifier avec le patient ou son représentant, lorsque cela est possible, si l'orientation des soins correspond toujours aux objectifs actuels de soins.

L'ordonnance concernant la réanimation cardiorespiratoire est, quant à elle, exécutoire selon sa pertinence au regard du contexte clinique et, pour les techniciens ambulanciers paramédics (TAP), selon les conditions indiquées dans le protocole en vigueur.

De ces deux principes, les rôles suivants sont définis pour que les soins dispensés soient le plus proche possible des volontés des patients ou de leur représentant, selon leur pertinence à l'égard du contexte clinique.

Personnel soignant

- *Tout professionnel qui offre des soins, urgents ou électifs, doit vérifier l'existence d'un formulaire de niveaux de soins au dossier, particulièrement lorsqu'il ne connaît pas le patient (quart de garde, remplacement, etc.);*

Médecin

- *En présence d'un formulaire de niveaux de soins, le médecin vérifie avec le patient ou son représentant, lorsque cela est possible, si les indications y sont toujours valables et les révise, au besoin. Il propose, au consentement du patient ou de son représentant, une offre de soins en conséquence.*
- *Le médecin qui agit comme consultant auprès du médecin traitant tient compte du niveau de soins dans ses recommandations.*

Infirmière ou infirmier

- *L'infirmière ou infirmier assure la continuité des soins tout au long du parcours de soins, notamment en informant le médecin (traitant ou responsable) des besoins du patient et le médecin de garde (y compris le résident) de l'existence d'un niveau de soins.*

En urgence

- *Avant un transfert (à l'urgence ou autres), il faut rechercher l'existence d'un formulaire de niveaux de soins afin d'y vérifier les indications à cet égard.*
- *Le personnel de l'urgence en établissement vérifie, dans la mesure du possible, la présence d'un formulaire de niveaux de soins et une ordonnance concernant la RCR, et en tient compte en fonction de la situation clinique. En l'absence d'indication et lorsque cela est possible, une discussion sur les niveaux de soins devrait être engagée.*
- *Les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) vérifient, dans la mesure du possible, l'existence d'une décision concernant la RCR et agissent en fonction de la situation selon le protocole en vigueur (voir aussi la section 2b). À cet égard, le formulaire harmonisé prévoit qu'une copie signée par le patient ou son représentant peut être apportée au domicile pour être rapidement disponible pour le TAP. Les établissements peuvent aussi se doter d'une attestation signée par le patient (ou son représentant) et transportable au domicile du patient, qui reproduit la décision concernant la RCR. Dans les deux cas, la signature du patient*

ou de son représentant est requise sur le document pour que les protocoles d'intervention des TAP puissent en tenir compte.

Rôles de soutien aux personnes

La discussion quant aux niveaux de soins s'effectue souvent dans un contexte à forte charge émotive. Une telle discussion a des répercussions dépassant largement le domaine des soins. Il importe de ne pas sous-estimer l'importance de l'accompagnement des patients et des proches dans ce processus en proposant, au besoin, une ressource de soutien aux personnes (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, éthicien clinique, etc.), selon les disponibilités. Diverses situations peuvent justifier un accompagnement, dont les suivantes (sans y être limité) :

- *Déni de la maladie ou difficulté à composer avec le pronostic;*
- *Sentiments d'impuissance, de culpabilité ou d'échec;*
- *Fragilité du patient (pédiatrie, fatigue, maladie grave, état fonctionnel);*
- *Expérience antérieure avec le décès ou maladie grave (démence ou autres) d'un proche;*
- *Difficulté à aborder la maladie ou à discuter de la fin de la vie en raison d'un tabou religieux ou autre;*
- *Timidité pour discuter ou poser des questions;*
- *Crainte d'être perçu par l'équipe de soins comme exigeant, difficile ou mécontent.*

Parmi les ressources de soutien, il revient au psychologue d'évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi que de déterminer, de recommander et d'effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale des personnes. Le psychologue peut jouer un rôle clé auprès des patients et des proches, notamment à l'étape de la discussion, en questionnant le patient sur la compréhension qu'il a de son état de santé et en l'aidant à saisir le sens de la démarche liée à la détermination des niveaux de soins et des enjeux psychologiques qui y sont rattachés. Selon les besoins, les préférences, les ressources et les limites du patient, le psychologue peut offrir de la psychothérapie, un soutien et un accompagnement et donner des enseignements afin d'aider le patient à composer avec la souffrance et à mettre en œuvre des mécanismes d'adaptation (p. ex., des stratégies pour gérer l'anxiété, la dépression et la douleur, améliorer la qualité de vie et diminuer la souffrance en fin de vie).

Le psychologue peut également jouer un rôle important auprès de l'équipe soignante. En présence d'indices qui suggèrent un trouble de santé mentale chez le patient, le psychologue peut procéder à une évaluation des troubles mentaux afin de préciser le tableau clinique (p. ex., un trouble anxieux ou un trouble de la personnalité) et contribuer ainsi à l'élaboration ou à l'adaptation de l'offre de soins. Il peut aussi suggérer à l'équipe soignante des façons d'intervenir pour mieux répondre aux besoins du patient et recommander un traitement fondé sur des données probantes comme une psychothérapie. Enfin, le psychologue peut agir à titre de consultant auprès de l'équipe soignante pour venir en aide à des patients qui ont un problème de santé mentale.

Éthique clinique

L'éthicien clinique intervient à la demande des cliniciens, des patients ou des proches pour aider à résoudre des problèmes décisionnels en matière de soins, notamment en :

- *Conseillant les cliniciens afin de réduire les risques d'incompréhension pour les patients, leurs proches et les cliniciens;*
- *Recevant les demandes d'assistance en cas de situation difficile ou conflictuelle.*

2.8 Évaluation de la pratique des niveaux de soins

L'évaluation de la pratique des niveaux de soins s'inscrit dans la planification des activités d'évaluation de l'établissement, en coordination avec le CMDP et le Conseil des infirmiers et infirmières (CII). Les résultats de l'évaluation périodique sont utiles en rétroaction aux cliniciens pour encourager les bonnes pratiques et soutenir les changements. L'annexe B du présent guide fournit des éléments pour guider l'évaluation d'une pratique de niveaux de soins.

2.9 Conflits et plaintes

Résolution de conflit

La pratique des niveaux de soins est sujette à des conflits de valeurs entre le patient ou son représentant, les proches, la famille et l'équipe soignante. À l'origine de ces conflits, peuvent se retrouver, notamment :

- *Des volontés qui s'opposent aux pratiques médicales admises ou aux valeurs professionnelles des soignants;*
- *Des valeurs et volontés des proches ou de la famille qui peuvent causer du tort au patient;*
- *Toutes formes de désaccord lorsque le patient est inapte;*
- *Des ressources et capacités de transferts limitées;*
- *La sécurité des autres patients ou du personnel;*
- *Des inconvénients ou torts causés aux autres patients.*

Les conflits trouvent le plus souvent leur solution dans le dialogue. En cas de conflit persistant ou dans les situations difficiles, diverses ressources peuvent être mises à contribution comme :

- *L'équipe de soins interdisciplinaire;*
- *Les professionnels des soins palliatifs et des soins en fin de vie;*
- *Le chef du département clinique, la Direction des services professionnels (DSP), la Direction des soins infirmiers (DSI);*
- *Les ressources en éthique clinique.*

L'établissement peut se reporter à sa procédure en matière de résolution de conflits en citant des mécanismes possibles comme le recours à une deuxième opinion médicale, un essai de traitement limité dans le temps, l'intervention d'un tiers, le transfert du patient, le recours aux instances juridiques, etc.

Traitement des plaintes

Dans son recensement de la littérature scientifique et de la pratique québécoise, l'INESSS a constaté que l'information sur les effets indésirables possibles découlant de la pratique des niveaux de soins était insuffisante. Les établissements sont donc encouragés à faire des efforts pour inviter les usagers et leurs proches à exprimer leur satisfaction ou non vis-à-vis de l'application de la présente politique pour en permettre la compilation. De telles informations sont utiles pour améliorer la pratique des niveaux de soins qui est, dans plusieurs milieux, en émergence. L'établissement peut recourir à sa politique sur le traitement des plaintes.

2.10 Confidentialité

La pratique des niveaux de soins comporte des enjeux particuliers de confidentialité, dont les suivants :

- *La transmission du formulaire de niveaux de soins au médecin de famille, si ce n'est pas ce dernier qui est du signataire du formulaire, requiert l'autorisation du patient;*
- *Le personnel non soignant qui partage une confidence avec un patient doit lui demander l'autorisation de partager cette information avec l'équipe soignante;*
- *Le consentement du patient apte est requis pour autoriser d'autres personnes (conjoint, proches, famille) à participer aux discussions sur les niveaux de soins ou à transmettre le contenu des discussions à une personne n'appartenant pas à l'équipe soignante;*
- *L'autorisation ou le consentement du patient ou de son représentant en regard des éléments ci-dessus doit être consigné au dossier.*

PARTIE 2B : CONDITIONS D'APPLICATION D'UNE POLITIQUE D'ÉTABLISSEMENT EN MATIÈRE DE NIVEAUX DE SOINS

2.11 Piliers de l'implantation d'une politique relative aux niveaux de soins

Les trois piliers de l'implantation d'une politique en matière des niveaux de soins sont la communauté, l'établissement et les professionnels de la santé.

Pilier de la communauté

Un plan de communication qui vise la communauté s'adresse à tous les usagers de l'établissement et à leurs proches, ainsi qu'à la communauté desservie par l'établissement. Les objectifs sont multiples :

1. Informer les usagers actuels et potentiels de l'existence d'une politique en matière de niveaux de soins, qui comprend notamment :

- Les différentes formes d'expression des volontés, y compris les niveaux de soins;
- Une explication des options de niveaux de soins adaptée pour large diffusion;
- Une démystification des mythes et une présentation des questions les plus pertinentes à poser à son médecin;
- Un rappel des droits concernant le consentement aux soins et la révocabilité d'un niveau de soins;
- Une orientation vers les ressources disponibles.

2. Diffuser et rendre accessible des outils d'information (dépliants et vidéos) sur le concept des niveaux de soins (voir la section Ressources).
3. Préparer les membres de la communauté à soutenir éventuellement une personne visée par la politique ou à participer pour elle-même au processus des niveaux de soins.

Le but visé est de préparer les citoyens qui auront à faire des choix en matière de niveaux de soins pour eux-mêmes ou pour un proche, en leur fournissant une information de base sur le concept des niveaux de soins qui permettrait en outre de faciliter l'amorce d'une discussion avec le médecin lorsque l'occasion s'y prête, et de montrer la complémentarité avec les autres formes d'expression des volontés (DMA et testament de vie). Les moyens pour informer la communauté doivent être variés, proactifs et adaptés à la culture et au niveau de langue des personnes. Des outils d'aide à la communication et de formation des professionnels de la santé sont disponibles pour rendre la discussion sur les niveaux de soins plus accessible à tous (voir la section Ressources).

Pilier de l'établissement de santé

Dans plusieurs composantes du réseau de la santé, une politique relative aux niveaux de soins représente une nouveauté. Il importe de respecter et d'accompagner le changement de culture

auquel plusieurs professionnels de la santé sont confrontés dans leur propre expérience des niveaux de soins, dans ces nouveaux contextes. La mise en œuvre de la politique relative aux niveaux de soins doit probablement se faire spécialité par spécialité et reposer notamment sur l'identification de « champions » locaux qui jouent un rôle de leader auprès de leurs pairs. En plus des départements et instances cliniques, il faut inclure dans la démarche les instances qui font la liaison avec les différents types d'hébergement.

De par leur place prépondérante dans la communauté, les établissements du réseau de la santé sont les milieux privilégiés de formation et d'information des professionnels et de la population. Le succès de la pratique des niveaux de soins au Québec se base autant sur la promotion du droit des patients à participer aux décisions de soins qui les concernent que sur la préparation du réseau de la santé à répondre à cette exigence.

Pilier des professionnels de la santé

La pratique des niveaux de soins s'appuie sur les rôles partagés de l'équipe de soins et du médecin dans un contexte organisationnel de collaboration multidisciplinaire. La qualité de la pratique en matière de niveaux de soins repose sur des formations spécialement ciblées sur les différentes professions de la santé. La formation portant sur les niveaux de soins doit faire partie des programmes d'enseignement de base et être intégrée à la formation continue des universités ainsi que des ordres et associations professionnels.

La pratique des niveaux de soins bénéficie également d'échanges informels entre les professionnels pour partager les expériences, problèmes et solutions. Les établissements et les départements cliniques sont encouragés à discuter des niveaux de soins lors de leurs réunions cliniques et à mettre ainsi à contribution un autre mécanisme de formation, soit la communauté de pratique.

La pratique des niveaux de soins étant en pleine évolution, la rétroaction aux professionnels fournie par les rapports d'évaluation de la pratique des niveaux de soins reste un moyen utile de renforcer les compétences et d'apporter les correctifs nécessaires.

À la fin de ce guide, une liste de ressources est présentée, qui comprend un programme de formation professionnelle sur les niveaux de soins (voir la section Ressources).

2.12 Analyse stratégique d'implantation d'une politique relative aux niveaux de soins : facilitateurs et obstacles

Le rapport de l'INESSS (2015) a répertorié des facilitateurs et des obstacles à la pratique des niveaux de soins à partir de sa revue systématique de la littérature scientifique ainsi que d'entretiens avec les établissements de santé et d'une consultation citoyenne, réalisés au Québec. Les facilitateurs et obstacles sont présentés ici, succinctement, comme aide-mémoire à l'analyse stratégique d'implantation d'une politique relative aux niveaux de soins en établissement. L'annexe C fait état d'une liste plus détaillée.

Perceptions des professionnels de la santé	
Principaux facilitateurs	**Principaux obstacles**
• Politique d'établissement favorable; • Soutien dans le développement et le maintien des compétences quant à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins; • Attitude positive sur l'importance du rôle professionnel dans la pratique des niveaux de soins; • Disponibilité de temps et environnement propice à la discussion; • Relation de longue durée avec le patient.	• Conflit apparent de paradigme entre le rôle de promoteur de la santé et les niveaux de soins; • Incertitude quant au pronostic; • Difficultés à traduire en termes simples des situations cliniques complexes; • Crainte de perturber la relation avec le patient ou de réduire l'espoir; • Conflits entre une situation clinique, les souhaits des personnes et la perception des proches; • Manque de continuité dans les soins; • Divergences de perception ou d'interprétation d'un niveau de soins entre les soignants; • Difficultés de transmission de l'information sur un niveau de soins entre les soignants.
Perceptions des patients et de leurs proches	
Principaux facilitateurs	**Principaux obstacles**
• Participation précoce du patient et des proches en anticipation d'une détérioration de l'état de santé, particulièrement lorsqu'il s'agit de troubles cognitifs; • Possibilité de discuter avec son médecin de famille au cabinet ou à domicile; • Accès à une information juste et claire, reçue en temps opportun; • Fait d'avoir le temps nécessaire pour considérer les options et apprécier les conséquences des choix; • Possibilité d'avoir toute la flexibilité et la latitude nécessaires pour modifier son choix, sans être jugé.	• Manque d'information sur le processus des niveaux de soins; • Tous types d'obstacles de communication (linguistiques, culturels, etc.); • Manque de confiance dans la détermination d'un niveau de soins sans se sentir jugé; • Réticences du patient ou des proches à participer à la prise de décision; • Croyances ou valeurs incompatibles avec des choix de niveaux de soins; • Fragilité du patient et détérioration rapide de l'état de santé; • Absence de proches ou situations personnelle ou familiale difficiles, particulièrement en situation d'inaptitude du patient; • Expérience antérieure négative du patient ou des proches en rapport avec les niveaux de soins; • Crainte que les soins ne correspondent pas aux volontés du patient, notamment en situation d'urgence; • Sentiment d'échec ou de culpabilité vis-à-vis des choix de soins en fin de vie.

2.13 Autres éléments de mise en œuvre d'une politique sur les niveaux de soins

Les éléments suivants sont décrits brièvement afin de pouvoir en apprécier les répercussions possibles sur la pratique des niveaux de soins.

2.13.1 Niveaux de soins dans l'équipe de soins multidisciplinaire

Le suivi d'un patient par plusieurs médecins spécialistes dans les cas complexes pose des enjeux de pertinence et de continuité des soins dans l'application des niveaux de soins. Selon les spécialités et les disciplines concernées, les points de vue peuvent différer sur les options de soins et sur le pronostic, et générer des difficultés d'interprétation des besoins exprimés par le patient. Il importe dans ces situations d'identifier le médecin qui aura la responsabilité de discuter des niveaux de soins avec le patient ou son représentant et de fournir une seule interprétation pour l'ensemble de l'équipe soignante. Lorsqu'un patient est suivi par plusieurs spécialistes sans médecin responsable, il est utile de demander au patient ou à son représentant qui il considère comme son médecin principal.

2.13.2 Niveaux de soins et troubles de santé mentale

La première étape dans la détermination d'un niveau de soins est de s'assurer de l'aptitude du patient à décider. Dans certains cas, cette étape peut nécessiter l'évaluation de l'état mental et psychologique du patient par un professionnel compétent avant de discuter des niveaux de soins. L'application des niveaux de soins chez des personnes atteintes de troubles de santé mentale soulève des enjeux particuliers, dont les suivants :

- L'opérationnalisation des niveaux de soins dans les cinq composantes (exposées précédemment dans ce guide) en cas de problème de santé physique se fait de la même manière que pour tout autre patient.
- La présence d'un trouble de santé mentale peut compromettre directement et indirectement la discussion sur les niveaux de soins en influençant la perception de la personne (perception de sa santé et de son bien-être, discussion des options de traitements, pronostic, etc.), en altérant la capacité de la personne à consentir aux soins ou à les refuser (aptitude), et en influant sur sa qualité de vie (soulagement des symptômes psychologiques et de la douleur). Il est donc préférable de discuter du niveau de soins lorsque le problème de santé mentale du patient est stabilisé, en s'assurant que celui-ci est apte à faire des choix éclairés. Une approche concertée avec le psychiatre, le psychologue et le médecin qui entreprend la démarche en matière de niveaux de soins peut être utile afin de favoriser une discussion dans le meilleur contexte possible.
- Il est important de préciser qu'une personne peut être inapte à consentir à prendre une médication ou à la refuser et qu'elle peut être en même temps apte à accepter ou rejeter un soin ou un traitement médical. Par exemple, une personne schizophrène pourrait très bien comprendre qu'elle a un cancer du sein et prendre une décision relative à la chimiothérapie qui lui est proposée, alors que sa condition psychiatrique interfère avec sa capacité de consentir aux soins psychiatriques.
- Dans le contexte d'une hospitalisation en psychiatrie, laquelle arrive souvent en raison d'une décompensation affective ou psychotique, la discussion relative aux niveaux de soins n'est habituellement pas pertinente. Lorsqu'une telle discussion est justifiée par des troubles

cognitifs ou des problèmes de santé physique persistants, il est préférable d'attendre que la condition psychiatrique du patient soit stabilisée.

- La présence d'une dépression majeure, d'idées suicidaires ou d'un délire psychotique, peut notamment amener une personne à refuser un traitement médicalement approprié. Dans un tel cas, et si la personne est considérée inapte, une requête en vue d'une ordonnance de traitement peut s'avérer nécessaire. Une telle ordonnance devrait contenir les conditions qui expliquent pourquoi le traitement est requis. Il faut retenir que le traitement de la pathologie psychiatrique pourrait changer la perspective de la personne quant au traitement médical et à ses choix d'interventions relatifs à un niveau de soins. Lorsque la personne est apte à consentir aux soins, il est alors indiqué et pertinent d'avoir une discussion sur les niveaux de soins.
- Une médication peut être nécessaire pour préserver le bien-être psychologique et le confort du patient en fin de vie. Ces traitements pourraient faire l'objet de discussions dans un contexte de niveaux de soins, à savoir s'ils doivent être poursuivis ou non. Comme pour tout autre type de soins, une décision tiendra compte des bénéfices attendus comparativement aux risques encourus, par exemple le risque d'une rechute dépressive et ses répercussions, en cas d'arrêt de la médication antidépressive.

Les rôles d'expertise, de conseiller et d'accompagnateur du psychiatre et du psychologue dans les contextes évoqués ci-dessus comprend donc l'évaluation de la condition mentale qui peut influencer les choix des patients, en collaboration et en concertation avec l'équipe de soins.

2.13.3 Réorganisation du réseau (Loi 10, 2014)

Les fusions et réorganisations des établissements de santé peuvent mettre en évidence les variations dans la pratique clinique et peuvent représenter une occasion d'harmonisation entre les installations et les établissements fusionnés. L'architecture des réorganisations à l'échelle locale et régionale et la nature des établissements et installations fusionnés vont orienter la politique sur les niveaux de soins et son déploiement par étapes. Par exemple, dans les établissements où une telle politique n'existait que pour les usagers en hébergement de longue durée, les adaptations de la politique tiendront compte de la mission et des services offerts par les nouvelles composantes de l'établissement. D'autre part, l'ampleur des fusions tant par la taille des nouveaux établissements que par leur étendue géographique, peut représenter des obstacles à la communication et à l'harmonisation des pratiques.

Il importe de souligner qu'une politique sur les niveaux de soins comme celle proposée dans le présent guide représente beaucoup plus qu'une harmonisation de formulaires, mais s'inscrit résolument dans une culture de soins où le patient participe à la prise de décision sur les soins. Elle exige en conséquence que tous les médecins, sans exception, intègrent systématiquement dans leur évaluation diagnostique et thérapeutique un questionnement sur la pertinence d'une offre de soins guidés par un niveau de soins et qu'ils en tiennent compte lorsqu'ils sont appelés comme consultants auprès d'un patient.

2.13.4 Coordination avec les directives médicales anticipées (DMA)

Les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique, à l'avance, les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins. Les DMA s'appliquent dans deux situations, en fin de vie ou en cas d'atteinte grave et irréversible des

fonctions cognitives[6]. Dans de tels cas, l'existence d'une DMA valide a une valeur contraignante sur les soignants et sur le représentant et les proches, et le médecin doit en tenir compte dans son offre de soins, selon la situation clinique.

Par contre, un patient apte pour qui un niveau de soins a été déterminé, mais qui n'a pas de DMA doit recevoir l'information sur l'existence d'une telle mesure et sur l'importance d'y donner suite. En effet, les motifs qui justifient la détermination d'un niveau de soins pourraient légitimer également la rédaction d'une DMA.

2.13.5 Coordination avec les services préhospitaliers

L'application par les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) des niveaux de soins et des décisions des patients ou de leur représentant concernant la réanimation cardiorespiratoire se fait selon les directives énoncées dans la section « Directives de non-initiation de la réanimation » du protocole québécois d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers paramédics (2013). Les directives précisent en outre que le TAP s'informe de l'existence d'une ordonnance écrite de non-recours à la réanimation et de la présence sur une telle ordonnance de la signature du médecin et du patient ou de son représentant. Toutefois, en présence ou en l'absence d'une ordonnance écrite, il est requis d'obtenir une déclaration verbale de la part de toute personne ayant un lien significatif avec l'usager.

L'harmonisation des formulaires de niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire à travers le Québec devrait faciliter la transmission et l'application des souhaits des personnes par les TAP, dans la mesure où les proches en sont informés.

2.13.6 Coordination avec les ressources privées d'hébergement

Des dispositions de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) ainsi que le règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et sur les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés encadrent la certification des résidences privées pour aînés (RPA) au Québec. Ces RPA se sont développées rapidement avec des offres de services variées incluant des soins de santé en fonction de répondre aux besoins évolutifs des aînés. Dans une même RPA, les services offerts peuvent être destinés tant à des aînés autonomes qu'à des aînés présentant différents niveaux de perte d'autonomie. De plus, on peut retrouver dans un même immeuble, une RPA, une ressource intermédiaire, et un CHSLD mais ce sont des entités juridiques complètement distinctes. Cette mixité d'habitations rend l'application d'une politique de niveaux de soins encore plus difficile à gérer.

Parmi les obstacles à l'administration d'une politique de niveaux de soins en RPA, mentionnons que les RPA, bien qu'elles soient des partenaires importantes du réseau de la santé et des services sociaux, elles ne sont pas considérées comme des établissements selon la LSSS. Il existe donc une difficulté de communication des informations médicales entre les milieux publics et les RPA qui ont chacun leur propre système de dossier et les risques inhérents à une mauvaise interprétation des niveaux de soins par un personnel insuffisamment informé à ce sujet.

Un résident peut décider de remettre une documentation concernant la RCR au personnel de la RPA afin de faire respecter sa décision. Or le règlement en vigueur encadrant les RPA, exige que

[6] Les atteintes graves et irréversibles des fonctions cognitives incluent : un état comateux jugé irréversible, un état végétatif permanent et une démence de type Alzheimer ou autre, à un stade avancé.

l'exploitant prodigue les premiers soins en cas de danger pour la vie d'un résident. Dans une situation où l'exploitant d'une RPA doit respecter le règlement tout en s'assurant de respecter la volonté du résident de ne pas être réanimé, un outil d'aide à la décision est en cours d'élaboration au MSSS afin d'orienter les exploitants et leur personnel sur les actes à poser et les mesures à prendre lorsqu'ils sont confrontés à ces situations et qu'ils doivent réagir en urgence.

2.13.7 Coordination avec le don d'organes et le don de tissus

Afin de permettre la réalisation du don d'organes, des interventions (mesures) temporaires sont nécessaires pour permettre le maintien de la fonction des organes d'une personne et d'ainsi honorer ses volontés (ou celles de ses proches). Ces interventions (mesures) ne sont pas en contradiction avec les décisions sur les niveaux de soins ou concernant la réanimation cardiorespiratoire si la personne (ou ses proches) a autorisé le don de ses organes puisque ce ne sont pas les fonctions vitales de la personne qui sont en cause, mais bien la fonction des organes après que la personne a été déclarée décédée (décès neurologique ou décès cardiocirculatoire).

Dans une telle éventualité, il faut se reporter à la *Procédure type pour le don d'organes (*http://transplantquebec.ca/don-dorganes) ou à la *Procédure type pour le don de tissus* (https://www.hema-quebec.qc.ca/tissus-humains/professionnels-sante/referer-un-donneur/index.fr.html) et communiquer rapidement avec Transplant Québec pour le don d'organes ou avec Héma-Québec pour le don de tissus, et prendre les mesures appropriées.

2.13.8 Coordination avec la procédure de constatation de décès à distance

Plusieurs régions ont déjà recours à la procédure de constatation de décès à distance. Cette procédure prévoit l'identification des patients dont l'espérance de vie est limitée à court terme et l'inscription sur un registre des informations requises sur le certificat de décès afin de simplifier la démarche au moment du décès. La politique sur les niveaux de soins devrait prévoir que tous ces patients aient une ordonnance concernant la RCR qui soit conforme aux volontés et qu'en cas de décision de ne pas avoir recours à la RCR, un TAP ne soit pas mobilisé sur place (voir l'annexe D).

2.13.9 Agrément des établissements de santé

Le Conseil québécois d'agrément, Agrément Canada et les ordres professionnels du domaine de la santé contribuent à l'amélioration continue de la qualité des services de santé en interaction étroite avec les établissements de santé du Québec. Les inspections incluent de plus en plus la pratique des niveaux de soins et son encadrement par une politique. Des activités d'évaluation périodiques sont à même de rendre compte d'un souci de maintien et d'amélioration de la qualité et de représenter un atout dans une démarche d'agrément.

3 PARTIE 3A : FORMULAIRE HARMONISÉ « NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE »

Les deux pages suivantes présentent le recto et le verso du formulaire harmonisé. La version anglaise, ainsi que son guide d'utilisation, sont disponibles sur le site Web de l'INESSS **[ajoute lien]**.

Santé et Services sociaux Québec

DT0000

NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.

Nom de l'établissement

Nom de l'usager	
Prénom	
N° de dossier	Date de naissance Année Mois Jour
Sexe ☐ M ☐ F	N° d'assurance maladie

Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'usager/représentant en utilisant un nouveau formulaire.

Aptitude à discuter des niveaux de soins

☐ Apte ☐ Inapte : ☐ Mandat homologué ☐ Curatelle publique/privée; Nom : _____

☐ Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : _____

Volontés antérieures : ☐ Aucune disponible ☐ Niveau de soins antérieur ☐ Directive médicale anticipée ☐ Testament de vie, autre

Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré *(Notes explicatives au verso)*

☐ Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires

☐ Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités

☐ Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

☐ Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers.

Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré *(Notes explicatives au verso)*

Arrêt cardiaque (circulatoire)	**Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C** *(voir au verso)*
☐ Tenter la RCR	☐ PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement)
☐ Ne PAS tenter la RCR	☐ PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement)

Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers

Discuté avec : ☐ Usager ☐ Représentant	Nom	Lien
Coordonnées		

Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.

Nom du médecin	Signature	Date (année, mois, jour)
Coordonnées		

Si une copie est remise à l'usager ou à son représentant, elle est signée par eux pour que les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire.

Nom de l'usager ou représentant	Signature	Date (année, mois, jour)

AH-000 DT0000 (2016-01) NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE ☐ Dossier de l'usager ☐ Copie au médecin

Notes explicatives

- **Ce formulaire n'est pas un substitut au consentement aux soins qui doit toujours être obtenu *(sauf dans les circonstances exceptionnelles d'urgence)*.**
- **Ce formulaire doit être signé par un médecin.**

Description des niveaux de soins

La discussion sur les niveaux de soins est engagée avec l'usager ou, en cas d'inaptitude, avec son représentant dans un esprit de décision partagée sur des soins médicalement appropriés. Les explications et exemples fournis dans les descriptions suivantes ne présument pas de l'état d'aptitude de l'usager ni de son lieu de soins habituel.

Objectif A **Prolonger la vie par tous les soins nécessaires**	• Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert[1] si l'intervention n'est pas disponible sur place. • Toute intervention invasive peut être envisagée, y compris, par exemple, l'intubation et les soins intensifs. ▶ **En préhospitalier**, à moins d'avis contraire de l'usager ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'intubation, l'assistance ventilatoire[2] et l'assistance respiratoire[3] sont incluses lorsqu'appropriées.
Objectif B **Prolonger la vie par des soins limités**	• Les soins intègrent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie. • Les interventions peuvent entraîner un inconfort qui est jugé acceptable par l'usager ou par son représentant dans le seul intérêt de l'usager, en fonction des circonstances et des résultats attendus. • Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés[4] ou inacceptables[4] par l'usager ou son représentant dans le seul intérêt de l'usager, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables *(par exemple : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert).* ▶ **En préhospitalier**, à moins d'avis contraire de l'usager ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance ventilatoire[2] et l'assistance respiratoire[3] sont incluses; l'intubation est incluse sauf si non désirée sur le formulaire (cochée dans l'encadré soins préhospitaliers).
Objectif C **Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie**	• Les soins visent en priorité le confort de l'usager par la gestion des symptômes. • Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'usager ou par son représentant dans le seul intérêt de l'usager *(par exemple : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie).* • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort *(par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).* ▶ **En préhospitalier**, à moins d'avis contraire de l'usager ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance respiratoire[3] est incluse; l'intubation et l'assistance ventilatoire[2] sont incluses sauf si non désirées sur le formulaire (cochées dans encadré soins préhospitaliers).
Objectif D **Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie**	• Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes *(par exemple : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.).* • Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie; la maladie est laissée à son cours naturel. • Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être utilisé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort *(par exemple : antibiotiques par voie orale en cas d'une infection urinaire basse ou à C. difficile).* • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort *(par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).* ▶ **En préhospitalier**, à moins d'avis contraire de l'usager ou de son représentant, les protocoles d'oxygénation, de salbutamol, de nitroglycérine (douleur thoracique) et de glucagon sont applicables. En contexte de détresse respiratoire de l'usager conscient, l'assistance respiratoire[3] (CPAP) peut être utilisée si non refusée. L'intubation et l'assistance ventilatoire[2] sont exclues. Chez l'usager vivant, les manœuvres de désobstruction des voies respiratoires (DVR) peuvent être effectuées.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

La RCR fait partie de la même discussion que celle des niveaux de soins. La décision est précisée de façon distincte afin de permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. La décision concernant la RCR n'est applicable que dans le cas d'un arrêt cardiaque avec arrêt de la circulation. Dans le cas où une tentative de RCR est souhaitée, les mesures disponibles sur place seront entreprises dans l'attente des services d'urgence, selon le cas.

---

[1] Le terme « **transfert** » implique le déplacement de l'usager vers un lieu de soins différent de celui où il se trouve (départ du domicile, inter-établissement ou intra-établissement, etc.). Si un transfert n'est pas considéré, il faut passer à un objectif autre que A.

[2] **L'assistance ventilatoire** se fait par des techniques non invasives (type ballon-masque, Oxylator) chez l'usager inconscient.

[3] **L'assistance respiratoire** se fait par des techniques non invasives (CPAP) chez l'usager conscient.

[4] Le sens des termes « **disproportionné** » et « **inacceptable** » est basé sur des perceptions subjectives et des valeurs qui varient entre les personnes et dans le temps. Les termes utilisés par l'usager ou son représentant sont importants à consigner dans l'encadré prévu à cette fin.

PARTIE 3B : GUIDE D'UTILISATION DU FORMULAIRE HARMONISÉ « NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE »

Interprétation

Le niveau de soins doit être interprété, dans les *limites d'application de ce formulaire,* comme un outil d'aide à la décision pour que les soins soient proposés dans le meilleur intérêt du patient et soient cohérents dans le continuum de soins. Un niveau de soins n'est pas un substitut au consentement du patient ou de son représentant aux soins proposés.

La décision concernant la réanimation cardiorespiratoire (RCR) doit être interprétée, dans les *limites d'application de ce formulaire,* comme une ordonnance par tous les professionnels appelés à entreprendre une RCR chez un patient en arrêt cardiorespiratoire avec arrêt de la circulation.

Limites d'application

Le formulaire **S'APPLIQUE** si **LES CONDITIONS** suivantes sont remplies :

- Un patient apte ou son représentant a participé volontairement et sans coercition à la discussion sur les niveaux de soins. Les représentants du patient mineur sont les parents ou le tuteur, et du patient majeur inapte, le mandataire, tuteur ou curateur; ou le conjoint (union civile ou union de fait); ou un proche parent ou une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (article 15 du Code civil du Québec).
- Le formulaire est clairement identifié au nom du patient, est daté et signé par un médecin. Il faut s'assurer qu'il s'agit bien du dernier formulaire rempli.
- L'utilisation d'un formulaire présume que l'état de santé et les choix des personnes au moment où le formulaire a été rempli sont toujours actuels. Dans le doute ou en situation d'urgence, il faut vérifier avec le patient ou avec un proche.
- Toute directive verbale de la part du patient ou, en cas d'inaptitude, de son représentant a préséance sur les directives écrites sur un formulaire de niveaux de soins/RCR, même si elles sont différentes.
- Si le patient est inapte et qu'une DMA valide existe, cette dernière a préséance au formulaire de niveaux de soins/RCR et a une valeur contraignante sur les décisions médicales dans la mesure où les circonstances sont jugées propices à leur exécution (fin de vie ou atteinte grave et irréversible des fonctions cognitives).

COMMENT remplir ce formulaire :

- La vérification de l'aptitude du patient à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins se fait de la même manière que pour l'aptitude à consentir aux soins, selon le guide du CMQ. Il faut indiquer dans l'encadré si l'inaptitude est permanente ou temporaire.
- Les niveaux de soins et la RCR se discutent ensemble. Des décisions distinctes doivent être prises pour chacun des deux éléments et inscrites aux endroits appropriés sur le formulaire. Le médecin guide la discussion pour que les décisions soient cohérentes avec l'objectif de

soins. Des explications dans l'encadré prévu pour les notes peuvent être utiles dans les cas où une décision sur la RCR ne serait pas en harmonie avec l'objectif de soins.

- En ce qui concerne les objectifs de soins (B) et (C), le médecin peut inclure dans la discussion l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire du patient inconscient et indiquer sur le formulaire si ces interventions ne sont pas souhaitées. Celles-ci servent à guider les soins d'urgence, notamment dans le contexte préhospitalier. L'omission d'indication signifie que ces interventions seront réalisées si elles sont pertinentes, selon le contexte.
- Il est nécessaire d'inscrire dans l'encadré prévu pour les notes :
  - le nom des personnes qui ont participé à la discussion et leur lien avec le patient;
  - l'existence de conflit apparent ou d'une divergence d'opinion entre le patient ou son représentant, les proches/la famille, ou l'équipe soignante;
  - la description du contexte et les mots utilisés par le patient ou son représentant pendant la discussion (les termes utilisés aident à mieux interpréter le contexte d'application d'un niveau de soins);
  - toute précision utile concernant l'acceptabilité du patient ou de son représentant des interventions ou technologies médicalement appropriées (p. ex., hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel [entéral ou parentéral], soins préventifs, etc.);
  - toute précision pour guider les soins en cas d'urgence, notamment pour les techniciens ambulanciers paramédics lors de demandes de services d'urgence hors établissement;
  - des précisions en rapport avec les pathologies multiples d'un patient (p. ex., traitement de la maladie cardiaque ischémique chez un patient atteint d'un cancer avancé).
- Des notes datées et signées dans l'encadré peuvent être ajoutées au besoin, par exemple à chaque fois que l'état de santé du patient change, ou tous les ans environ si sa condition est stable et que le niveau de soins et la décision en matière de RCR n'a pas changé. Si le niveau de soins ou la décision quant à la RCR a changé, un nouveau formulaire doit être rempli.
- Le formulaire doit être signé et daté par un médecin qui inscrit ses coordonnées à des fins de vérification, au besoin.
- Un niveau de soins ne devrait qu'exceptionnellement être déterminé sans discussion avec le patient ou son représentant.
- Le patient ou son représentant doit être informé de la possibilité de changer d'avis sur un niveau de soins ou une décision concernant la RCR, verbalement ou par écrit, en tout temps.
- S'assurer de transmettre l'information au personnel soignant et de placer le formulaire selon le règlement en vigueur dans l'établissement.
- Le formulaire au dossier doit accompagner le patient lors de tous transferts et être facilement repérable.
- Si une demande de services préhospitaliers d'urgence est possible, une copie du formulaire (ou une attestation) doit être remise au patient, à son représentant, ou à toute personne susceptible d'être présente au moment de l'arrivée des techniciens ambulanciers paramédics (TAP) afin qu'elle soit rapidement disponible. La personne qui reçoit la copie doit la signer pour que les TAP puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire, le cas échéant.

Autres expressions des volontés

Un patient apte pour qui la détermination d'un niveau de soins est pertinente doit être informé des autres modalités d'expression des volontés et de la manière de procéder, le cas échéant, notamment :

- La rédaction de directives médicales anticipées (DMA);
- La déclaration de don d'organes et de don de tissus.

RESSOURCES

- Information à la communauté (dépliants, vidéos, site Internet, etc.);
- Associations et organisations en soutien aux personnes visées par les niveaux de soins;
- Formation professionnelle;
- Évaluation de l'aptitude à consentir aux soins et consentement aux soins.

INFORMATION À LA COMMUNAUTÉ

- Décider des objectifs de soins; Guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_MaladiesGraves_non_imp.pdf). Pour commander la version imprimée : http://cess-boutique.com/.
- « Traitements prolongeant la vie : 'y pense, j'en parle ». Vidéo documentaire et guide de visionnement. Fondation hospitalière du CSSS de Rouyn-Noranda (http://www.fhcsssrn.qc.ca/traitements-en-fin-de-vie).
- La Jarnigoine, centre d'alphabétisation populaire de Villeray. Ateliers d'aide à la communication avec les professionnels de la santé (http://jarnigoine.com/).

ASSOCIATIONS ET ORGANISATIONS EN SOUTIEN AUX PERSONNES VISÉES PAR LES NIVEAUX DE SOINS

- Parlons-en, dialogue sur les décisions de fin de vie par l'Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa, ON. Comprend des ressources communautaires par province, des outils et des vidéos (http://www.planificationprealable.ca/accrueil.aspx).
- La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie. Comité de bioéthique de la société canadienne de pédiatrie (http://www.cps.ca/fr/documents/position/planification-prealable).

FORMATION PROFESSIONNELLE

- Guide médical en soins de longue durée, Institut universitaire de gériatrie de Montréal (http://mdsld.ca).
- Guide d'exercice en pratique médicale en soins de longue durée, Collège des médecins du Québec, 2015 (http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf).
- Module de formation des professionnels concernés dans le processus des niveaux de soins : « Partenaires jusqu'à la fin », élaboré par Anne-Marie Boire-Lavigne, une collaboration du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie, de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, du Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal et de l'Institut de cardiologie de Montréal, 2013.
- « Partenaires jusqu'à la fin ». Vidéo documentaire sur la discussion des niveaux de soins, réalisé pour l'Institut de cardiologie de Montréal (https://vimeo.com/64827762).

- « Traitements prolongeant la vie : « j'y pense, j'en parle ». Vidéo documentaire sur les niveaux de soins et guide de visionnement. Fondation hospitalière du CSSS de Rouyn-Noranda (http://www.fhcsssrn.qc.ca/traitements-en-fin-de-vie).
- Sur le processus décisionnel avec le patient : Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie; Rapport du groupe de travail en éthique clinique. CMQ, 2008 (http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf).
- Communiquer les niveaux de soins aux patients avec des difficultés langagières, cognitives ou linguistiques. Formulaire multimodal de niveaux d'intervention médicale (NIM) et de la réanimation cardiorespiratoire (RCR); Guide de l'intervenant. Réalisé par Marie Julien et Laure Dechelette, orthophonistes, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2011 (https://jeannemance.ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/fileadmin/csss_jmance/Menu/VotreCSSS/Documentation/PublicationsMedicales/FormulaireMultimodal/guideIntervenant.pdf).
- Sur les difficultés de communication entre médecins et patients à faible alphabétisation : vidéo « Bongour docteur ». La Jarnigoine, centre d'alphabétisation populaire de Villeray (http://jarnigoine.com/nos-videos/).
- Évaluation de l'ouverture à amorcer une discussion sur les niveaux de soins : Guide d'anamnèse spirituelle – La spiritualité en soins palliatifs. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, Courrier du médecin vaudois, 2008;6. 25 pages (http://www.sans-douleur.ch/sites/default/files/dlrs_5.pdf).
- Guide pour l'évaluation de la compréhension du patient de son diagnostic et pronostic : *White DB, Wicclair M. Limits on clinicians' discretion to unilaterally refuse treatment. Am J Crit Care. 2012 Sep;21(5):361-4.*

ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

Extrait du Guide « La pratique médicale en soins de longue durée » (Collège des médecins du Québec, 2015, page 19) (http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf) :

L'utilisation des critères de la Nouvelle-Écosse[7] peut guider le médecin dans son évaluation de l'aptitude à consentir aux soins :

- Le patient comprend-il la nature de ses maladies?
- Comprend-il la nature du traitement proposé?
- Comprend-il les risques et les avantages du traitement proposé?
- Comprend-il les conséquences de ne pas se soumettre à ces traitements?
- Sa capacité à décider est-elle limitée par un impact de sa maladie sur son état mental?

[7] *Hospitals Act*, R.S.N.S. 1989, c. 208, art. 52(2).

Pour s'assurer de l'aptitude du patient, le médecin ne doit pas seulement tenir compte du caractère raisonnable de sa décision. Il doit plutôt s'attarder au processus de raisonnement démontré par le patient avant d'émettre un choix :

- Le patient a-t-il bien compris les enjeux?
- A-t-il su apprécier l'impact des différents éléments?
- A-t-il analysé tous ces éléments ou toutes ces informations en se basant sur ses convictions personnelles?
- A-t-il démontré une constance dans son choix?

Deux guides (en préparation) par le Collège des médecins du Québec pourront être consultés concernant l'évaluation médicale de l'inaptitude et le consentement aux soins (www.cmq.org).

ANNEXE A

Interventions efficaces pour soutenir la pratique des niveaux de soins

À la question « quelles interventions sont efficaces pour favoriser la pratique des niveaux de soins ? », le recensement de la littérature scientifique a permis de repérer trois catégories d'interventions qui ont été soumises à des évaluations rigoureuses. La direction des effets observés dans les études pour chaque catégorie est illustrée au tableau ci-dessous. Dans les tableaux, les points représentent le nombre de mentions dans les études en distinguant les effets positifs (points pleins), l'absence d'effet (points vides) et les effets négatifs (points barrés).

- Les programmes de planification anticipée de soins ont montré des résultats très clairement positifs avec un niveau de preuve qui s'est maintenu dans une diversité de contextes et de pays.
- Des outils pour favoriser la pratique des niveaux de soins destinés soit aux patients ou leur représentant (vidéos pour l'aide à la décision), aux médecins (rappels électroniques ou tournées médicales) ou aux établissements (procédure d'admission), ont montré une très forte prépondérance de preuves témoignant de leur efficacité.
- Des législations favorisant les valeurs d'autodétermination des soins ont donné des résultats avec un niveau de preuve faible, mais qui sont cohérents avec les objectifs visés par les lois.

Interventions visant à favoriser la pratique des niveaux de soins	**Effets observés** dans les études positif ● nul ○ négatif ¤
Mise en place de programme de planification anticipée de soins	
Tous types y compris les *POLST* et les ordonnances de refus de la RCR	● ● ● ● ● ● ○
Mise en place d'outils d'aide à la décision partagée	
– Vidéos d'information sur les objectifs de soins à l'intention des patients – Protocole (formulaire) de RCR à l'admission – Promotion de la pratique médicale (rappels électroniques, tournées médicales)	● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ○ ○ ○
Adoption de lois	
– Droits du patient, les soins palliatifs et l'euthanasie (2002, Belgique) – Droits des patients (1991, États-Unis) – Directives médicales anticipées (2009, Allemagne)	● ● ● ○

POLST = *Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment*; RCR = réanimation cardiorespiratoire.

L'INESSS conclut qu'il existe des preuves acceptables dans l'état actuel des connaissances, à l'effet que des interventions (programmes et outils) réalisées auprès de patients ou de professionnels de la santé et pertinentes sont efficaces pour soutenir la pratique des niveaux de soins dans un contexte québécois.

ANNEXE B

Indicateurs pour l'évaluation de la pratique des niveaux de soins

Traditionnellement, le CMQ a privilégié la présence au dossier de l'usager des formulaires de niveaux de soins signés par le médecin pour tous les patients admis en hébergement de longue durée. La collecte d'information réalisée par l'INESSS dans son rapport (2015) a permis de recenser d'autres indicateurs pouvant attester de la qualité de la pratique de niveaux de soins.

Le tableau suivant illustre la force des preuves scientifiques en rapport avec différents types d'indicateurs d'efficacité de la pratique des niveaux de soins. Dans les tableaux, les points représentent le nombre de mentions dans les études en distinguant les effets positifs (points pleins), l'absence d'effet (points vides) et les effets négatifs (points barrés). Les indicateurs d'efficacité ont été regroupés en quatre domaines (une étude peut couvrir plusieurs domaines), la détermination, la documentation au dossier, les effets sur les personnes et l'application effective d'un niveau de soins.

Indicateurs de performance des interventions visant à favoriser la pratique des niveaux de soins	**N mentions** Effet observé positif ● nul ○ négatif ¤
Prise de décision	
Prise de décision (détermination) sur un niveau de soins Stabilité des préférences dans le temps	●●●●●●●●●○
Documentation d'un niveau de soins au dossier	
Présence au dossier d'un formulaire de niveaux de soins/RCR et des éléments de la discussion Réduction du délai entre l'admission et la documentation d'un niveau de soins Repérage facilité des préférences au dossier	●●●●●●●●●●●○○○
Effets sur les personnes	
Satisfaction, qualité de vie Spiritualité et paix Information reçue acceptable	●●○○○¤
Application d'un niveau de soins : **Concordance avec les souhaits des patients et soins effectivement donnés**	
– Concordance entre les soins prodigués et les souhaits exprimés par les patients – Concordance entre non-réanimation et non-trachéotomies – Moins d'hospitalisation en phase terminale, réadmission, transfert aux SI – Durée de séjour aux SI plus courte – Plus de décès en soins palliatifs – Moins de décès aux SI	●●●●●●○○

RCR = réanimation cardiorespiratoire; SI = soins intensifs.

La documentation au dossier d'un formulaire de niveaux de soins et de la discussion demeure un indicateur important dans l'évaluation des pratiques de niveaux de soins. Pour cet indicateur, plusieurs établissements québécois se sont donné une cible à atteindre ce qui permet de monitorer la progression de l'implantation de la politique sur les niveaux de soins.

L'effet d'une pratique de niveaux de soins sur les personnes (satisfaction, qualité de vie, etc.) est le domaine qui a été le moins étudié dans la littérature scientifique recensée (2003–2014) et serait pourtant un indicateur intéressant à exploiter puisqu'il pourrait s'insérer dans des démarches déjà implantées dans les établissements (études de la satisfaction des soins). Pour ce qui est de la mesure du succès de l'application d'un niveau de soins, il s'agit d'études plus pointues qui relèvent davantage de la recherche que de l'évaluation.

D'autres indicateurs ont été suggérés lors de la collecte de données auprès d'intervenants des établissements du Québec tels que :

Concernant la discussion / documentation

- le degré de compréhension par les patients / les proches de l'information fournie;
- la proportion de patient apte vs inapte à consentir aux soins auprès de qui (ou leur représentant) la détermination d'un niveau de soins a été faite;
- la facilité de repérage d'un formulaire de niveaux de soins au début d'un épisode de soins urgents ou critiques;
- la validité d'un niveau de soins conforme aux volontés et à l'état clinique du patient (cohérence temporelle).

Concernant l'application

- le nombre de plaintes concernant la pratique des niveaux de soins;
- le nombre et la nature des consultations en éthique clinique concernant les niveaux de soins;
- l'interprétation erronée d'un niveau de soins résultant soit en traitement non désiré ou en perte d'opportunité thérapeutique (p. ex., le non-traitement d'une fracture de hanche);
- des incohérences entre deux niveaux de soins ou avec une DMA;
- des patients / proches qui se sentent forcés de prendre des décisions (coercition) ou au contraire qui n'ont pas l'occasion désirée de discuter d'un niveau de soins;
- le lieu du décès correspondant au choix de la personne.

ANNEXE C

Enjeux liés à la pratique des niveaux de soins

L'INESSS a répertorié de nombreux enjeux concernant la pratique des niveaux de soins, parfois exprimés comme des facilitateurs, tantôt comme des obstacles à leur implantation et leur pratique. La synthèse de ces enjeux inclut des informations de trois sources : 1) de la revue de la littérature scientifique (2003–2014), 2) d'entretiens avec une trentaine d'établissements de santé dans quinze régions du Québec, et 3) d'une consultation citoyenne par Internet à laquelle plus de mille personnes ont répondu [INESSS, 2015]. Ces enjeux sont présentés ici d'abord selon le point de vue des professionnels de la santé et ensuite selon celui des patients, des représentants et des proches. Un effort a été fait pour regrouper les thématiques. Ce matériel est présenté dans sa forme brute, c'est-à-dire tel que les informations ont été rapportées.

POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Obstacles liés à la DISCUSSION sur les niveaux de soins	
Dans la pratique québécoise	**Dans la littérature scientifique**
Facteurs expérientiels et les compétences	
Démarche trop souvent perçue comme une prescription plutôt que faisant partie d'une approche de soins personnalisée.	Manque de connaissance sur les niveaux de soins* ou sur les décisions de retrait de traitement.
	Paradoxe de la promotion de la santé vs l'acceptation de la fin de vie et de la mort.
L'inconfort avec la démarche peut retarder la détermination d'un niveau de soins et ainsi rendre le contexte de prise de décisions plus difficile.	Manque de compétence pour préciser les souhaits vaguement exprimés par les patients/proches.
	Difficulté à établir un diagnostic ou un pronostic.
Difficulté d'adapter le langage selon la culture ou le degré d'alphabétisation.	Difficulté à communiquer les détails médicaux complexes aux patients.
Facteurs organisationnels et structurels	
Des discussions réalisées avec des formats, des contenus et des résultats différents entre les établissements (installations).	Manque de continuité des soins.
Certaines clientèles comme celles qui souffrent de troubles cognitifs légers qui évoluent lentement sans comorbidité physique importante sont peu ciblées par les niveaux de soins.	Conviction que l'amorce de la discussion revient à d'autres professionnels.
	Différences ethnoculturelles entre établissements et services.
Démarche perçue comme lourde, prenant du temps.	Difficulté à trouver le bon moment.
	La lourdeur des papiers à remplir.

* Dans la littérature, le terme utilisé est « *advance care planning* ».

Obstacles liés à la DISCUSSION sur les niveaux de soins (suite)	
Dans la pratique québécoise	**Dans la littérature scientifique**
Facteurs relationnels, situationnels et personnels	
Crainte de causer de la confusion et de l'inquiétude lorsque le patient n'est pas préparé à ce genre de discussion.	Crainte de perturber la relation patient-médecin, de réduire l'espoir du patient ou de causer de l'anxiété.
	Sentiment d'inconfort par rapport à la mort.
	Déni, par le patient, de l'aspect terminal de sa maladie.
	Relations familiales troubles.
	Croyance que la maladie n'est pas assez grave.
	Omission de discuter des enjeux du pronostic avec le patient ou la famille.
	Omission des discussions sur un niveau de soins* lorsque patient était apte.
	Préférences de soins changeantes dans le temps.

* Dans la littérature, le terme utilisé est « *advance care planning ».*

Obstacles liés à la DÉTERMINATION d'un niveau de soins	
Dans la pratique québécoise	**Dans la littérature scientifique**
La compréhension différente des niveaux de soins entre les médecins peut induire des erreurs d'interprétation et un climat de méfiance.	Manque d'orientation : absence de protocole ou protocole non clair.
Formulaire trop complexe.	
Formulaire trop simplifié qui ne permet pas de spécifier les nuances.	
Des niveaux de soins qui se chevauchent dans leurs interprétations; p. ex., deux niveaux intermédiaires ou soins de fin de vie vs palliatifs.	
Mauvaise compréhension de la complémentarité entre un niveau de soins et une décision concernant la réanimation cardiorespiratoire.	Manque de leadership clinique.
Démarche réalisée en urgence le soir ou les fins de semaine sans connaissance du patient.	Manque de suivi par le médecin après discussion initiale avec l'infirmière.
Le roulement du personnel (incluant les médecins) rend la connaissance du patient moins bonne pour une prise de décision rapide.	Rotation élevée du personnel infirmier.
Le roulement élevé du personnel rend difficile le maintien d'une pratique qui va au-delà de simplement remplir des formulaires.	
La crainte de désaccords entre le médecin et le patient rendent la décision difficile et la pratique variable entre les cliniciens.	Manque ou conflit de communication entre le patient/la famille et le personnel infirmier.

Obstacles liés à la DOCUMENTATION, à la TRANSMISSION et à l'APPLICATION d'un niveau de soins	
Dans la pratique québécoise	**Dans la littérature scientifique**
Documentation	
La discussion des niveaux de soins non systématiquement au résumé de dossier.	Aucune donnée de qualité suffisante
Manque d'harmonisation de la pratique et du formulaire utilisé entre les établissements (les installations).	
Transmission	
L'incertitude quant à la validité d'un niveau de soins au moment d'une hospitalisation ou d'un transfert à l'urgence.	Aucune donnée de qualité suffisante
La non-confiance dans un niveau de soins à jour pour des clientèles référées pour des soins spécialisés, en provenance de résidences privées, itinérantes ou autres sans repère médical fixe.	
Application	
Il est plus difficile de prendre en compte les niveaux de soins dans des milieux où tous les soins sont immédiatement disponibles vs où l'accès aux soins nécessite un transfert.	Aucune donnée de qualité suffisante
Certaines spécialités médicales qui interviennent ponctuellement sur des plateaux techniques peuvent se sentir moins concernées pour adapter leur pratique aux niveaux de soins.	

POINT DE VUE DES PATIENTS / DES PROCHES

Facteurs liés à la DISCUSSION, à la DÉTERMINATION ET à l'APPLICATION D'UN NIVEAU DE SOINS	
Dans la population québécoise	**Dans la littérature scientifique**
Facteurs situationnels et expérientiels	
Il est important d'impliquer le patient, les proches et le médecin traitant le plus tôt possible en anticipation de la détérioration de l'état de santé.	Impliquer le patient et la famille précocement dans le processus décisionnel vs remise à plus tard des décisions jusqu'à l'émergence d'un besoin exprimé par la famille. La détérioration rapide de l'état de santé du patient. La difficulté de percevoir l'évolution de la maladie joue sur la motivation de prendre des décisions avant son aggravation.
Le meilleur endroit pour discuter des niveaux de soins est le bureau du médecin ou le domicile.	Introduire le sujet des niveaux de soins de façon non contraignante (« *seeding* »). Possibilité de discuter à plusieurs reprises.
La discussion des niveaux de soins offre un contexte (langage commun, consultation médicale) qui va au-delà d'un simple échange d'information. L'intérêt porte davantage sur la capacité de décider d'orientations de soins que de discuter de détails médicaux techniques. La participation à la discussion et à la décision offre le contrôle sur leur qualité de vie.	La capacité du patient de participer à la discussion et à exprimer ses volontés. L'absence de volontés claires du patient. La capacité de perceptions (acceptation ou déni du patient ou des proches) de la gravité et de l'évolution de la maladie.
L'approche doit être objective, franche et ouverte (sans donner de faux espoirs) et prendre le temps nécessaire sans bousculer. Des professionnels de la santé peuvent sans forcément le vouloir imposer une position dans leur façon de présenter l'information.	Pas ou peu d'information pour exercer un choix éclairé. Cliniciens difficiles à approcher. Préférence de recevoir peu d'information et de s'en remettre au médecin.

Facteurs liés à la DISCUSSION, à la DÉTERMINATION ET à l'APPLICATION D'UN NIVEAU DE SOINS (suite)	
Dans la population québécoise	**Dans la littérature scientifique**
Facteurs situationnels et expérientiels (suite)	
Un changement de décision est inhérent au processus des niveaux de soins et les équipes de soins doivent être préparées à s'y adapter. Le niveau de soins doit être véhiculé à tous les soignants concernés afin d'éviter d'avoir à répéter inutilement le processus lorsqu'il y a changement d'intervenant. Il y a crainte notamment qu'un niveau de soins ne soit pas connu des premiers intervenants comme les ambulanciers.	Réticence (hésitations) du personnel scolaire et des ambulanciers à tenir compte des préférences exprimées par les parents d'enfants malades.
Facteurs personnels et croyances	
Les jugements vis-à-vis des préférences, désirs ou volontés (termes utilisés). Le soulagement de la douleur et les soins de confort sont des options nécessaires et pertinentes pour éviter l'acharnement thérapeutique.	Fragilité du patient (fatigue, maladie grave, état fonctionnel). Expérience antérieure avec le décès ou maladie grave (démence et autres) d'un proche. Situation personnelle financière, familiale. Méfiance ou réticence du patient ou de la famille. Sentiments de culpabilité et d'échec des membres de la famille.
	Présomptions sur la qualité de vie des personnes démentes.
	Les discussions concernant la mort et la fin de la vie sont considérées comme tabou ou un sujet religieux. Niveau d'éducation.
Facteurs relationnels	
Le patient demeure la personne qui doit décider en premier s'il en a la capacité. La famille est là pour le soutenir même s'il y a différences de perceptions et valeurs.	Timidité pour discuter ou poser des questions. Crainte de mettre le médecin mal à l'aise. Crainte d'être perçu par l'équipe de soins comme exigeant, difficile ou mécontent. Famille protectrice du patient. Un membre de la famille souhaite faciliter la prise de décisions pour les autres.

Facteurs liés à la DISCUSSION, à la DÉTERMINATION ET à l'APPLICATION D'UN NIVEAU DE SOINS (suite)	
Dans la population québécoise	**Dans la population québécoise**
Facteurs relationnels (suite)	
	Différences de point de vue entre le patient et sa famille. Proches aidants projetant leurs propres souhaits concernant les soins. Crainte de générer de l'anxiété.
Les difficultés de communication et l'absence de proches rendent difficile le processus des niveaux de soins.	Absence de proches ou relations familiales troubles. Difficultés de communication avec les minorités ethnoculturelles. Qualité de la communication entre les parents concernant les soins à donner à leur enfant malade.

ANNEXE D

Procédure de constatation de décès à distance[8] (extrait)

Une modalité transitoire en matière de décès a été convenue entre le CMQ et l'OIIQ pour permettre un constat de décès à distance.

Le médecin chargé de dresser le constat de décès et de remplir le bulletin de décès est le médecin traitant ou le dernier médecin ayant soigné la personne décédée. L'infirmière vérifie que la situation clinique du patient répond aux conditions suivantes :

- Le décès était prévisible et attendu au cours de la dernière maladie de la personne décédée;
- Un diagnostic de maladie terminale ou de maladie irréversible et incurable a été posé par le médecin traitant à l'égard de cette maladie et ce diagnostic est consigné au dossier de la personne décédée;
- La cause du décès était prévisible en raison de cette dernière maladie;
- Le médecin traitant a consigné et documenté ce pronostic au dossier de la personne décédée;
- Aucune complication imprévue n'est survenue suite à ce pronostic;
- Le décès n'est pas survenu dans des circonstances visées par la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès, notamment par suite de négligence.

L'infirmière procède à l'évaluation clinique du patient, assure le suivi requis à la famille, consigne par écrit les données cliniques observées et les informations requises. L'infirmière contacte le médecin désigné pour l'informer de la situation clinique et lui fait parvenir le formulaire dûment complété. Conformément à ses obligations professionnelles, elle documente au dossier du patient les démarches réalisées. Il revient au médecin de dresser le constat de décès, de remplir le bulletin de décès et d'assurer le suivi requis auprès de l'entreprise funéraire.

[8] Source : Modalités transitoires en matière de constat de décès : un partenariat infirmière/médecin (www.cmq.org, consulté le 15 octobre 2015).

RÉFÉRENCES

ANQ, Assemblée nationale du Québec (2012). Mourir dans la dignité. Disponible à : http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/documents/rapport_mourir-dans-la-dignite.pdf, consulté le 13 novembre 2014.

ANQ, Assemblée nationale du Québec (2013). Projet de loi n°52 – Loi concernant les soins de fin de vie. Québec, QC : ANQ. Disponible à : http://www.assnat.qc.ca/fr/travauxparlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html, consulté le 9 mars, 2015.

Arcand, M et Hébert R (1997). Précis pratique de gériatrie. Saint-Hyacinthe : Edisem.

CMQ, Collège des médecins du Québec (2015). La pratique médicale en soins de longue durée; guide d'exercice. Montréal : Collège des médecins du Québec. Disponible à : http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf, consulté le 15 octobre 2015.

INESSS, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). 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. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-dintervention-medicale-niveaux-de-soins.html, consulté le 15 octobre 2015.

Nazerali N, Ska B, et Lajeunesse Y (1998). *A new health care directive for long-term care elderly based on personal values of life*. La revue canadienne du vieillissement 17(1):24-39.

Philips-Nootens S, Lesage-Jarjoura P et Kouri RP (2007). Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine, 3e éd. Cowansville, QC : Éditions Yvon Blais.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Protocoles d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers paramédics. Québec : MSSS, 2013. Chapitre « Med-Leg 3 Directives de non-initiation de la réanimation ». Disponible à : https://www.urgences-sante.qc.ca/wp-content/uploads/2014/03/MED-LEG-3-NonInitiationReanimation.pdf, consulté le 15 octobre 2015.