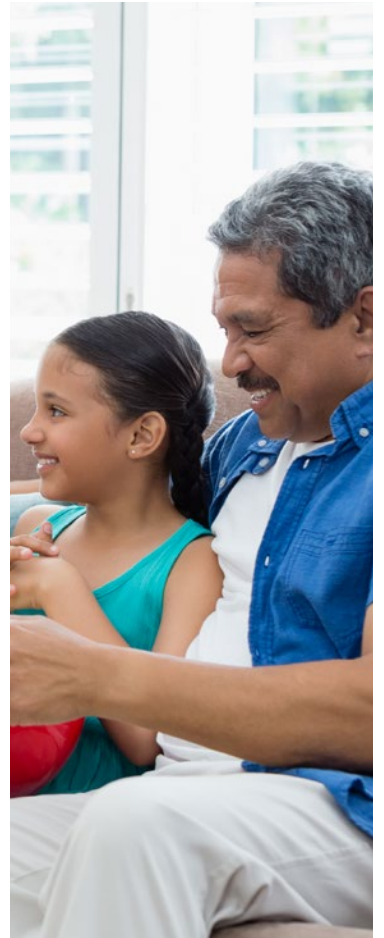
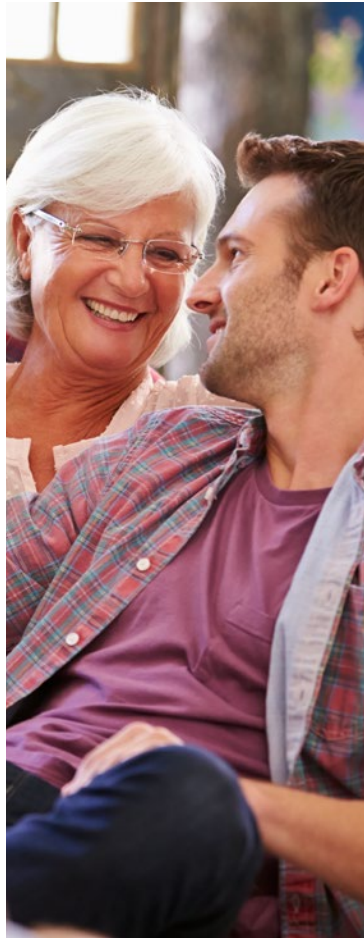


La planification préalable
des soins au Canada :

Cadre pancanadien

Janvier 2020



Speak Up · Parlons-en



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

Remerciements

Le Cadre pancanadien de planification préalable des soins au Canada a été élaboré à la lumière de consultations effectuées auprès de plus de 300 intervenants, et a été passé en revue par les organismes ci-dessous.

Groupe de travail national sur la planification préalable des soins :

Cari Hoffman <i>Fraser Health Authority</i>	Earl Campbell <i>Earl G. Campbell Consulting</i>	Laurie Anne O'Brien <i>Groupe d'intérêt des infirmières en soins palliatifs</i>
Chad Hammond <i>Association canadienne de soins palliatifs</i>	Helena Sonea <i>Société canadienne du cancer</i>	Rachel Carter <i>British Columbia Centre for Palliative Care</i>
Charlie Chen <i>Société canadienne des médecins de soins palliatifs</i>	John You <i>Trillium Health Partners/ Université McMaster</i>	Sharon Baxter <i>Association canadienne de soins palliatifs</i>
Doris Barwich <i>Conseil international, Planification préalable des soins</i>	Kathie Paddock <i>Santé Canada, unité des soins palliatifs et de fin de vie</i>	Tracy Sutton <i>Alberta Health Services</i>
	Kim Jakeman et Lisa Corrente <i>Association du Barreau canadien, Droit de la santé</i>	

Comité consultatif sur le renforcement de la capacité en PPS :

Alyson Hillier <i>Retired Teachers Organization, Nouvelle-Écosse</i>	Eman Hassan <i>British Columbia Centre for Palliative Care</i>	Laurel Gillespie <i>Association canadienne de soins palliatifs</i>
Cari Borenko Hoffmann <i>Fraser Health Authority</i>	Jessica Simon <i>ACP CRIO Program/ Université de Calgary</i>	Maryse Bouvette <i>Association québécoise de soins palliatifs</i>
Chad Hammond <i>Association canadienne de soins palliatifs</i>	Julie Darnay <i>Hospice Palliative Care Ontario</i>	Nadine Henningsen <i>Association canadienne de soins et services à domicile</i>
Colleen Cash <i>Nova Scotia Hospice Palliative Care Association</i>	Kathie Paddock <i>Santé Canada, unité des soins palliatifs et de fin de vie</i>	Sharon Baxter <i>Association canadienne de soins palliatifs</i>
Doris Barwich <i>British Columbia Centre for Palliative Care (2018–2019)</i>	Kim Jakeman et Lisa Corrente <i>Association du Barreau canadien, Droit de la santé</i>	Sharon Kaasalainen <i>Université McMaster</i>

Le projet La planification préalable des soins au Canada (« Parlons-en ») tient à exprimer ses plus sincères remerciements et sa gratitude à tous ceux et celles qui ont offert leur sagesse, leur temps et leur expertise pour l'élaboration de ce document. Nous reconnaissons le travail ardu et le dévouement du personnel de l'ACSP et des participants à la réunion de planification stratégique tenue en mars 2019 et à la consultation sur la planification préalable tout au long de la démarche de mise à jour du cadre national de planification préalable des soins. La liste complète des contributeurs est présentée à la fin du document.

Table des matières

Sommaire	2
I. La planification préalable des soins fait partie de la vie	4
Qu'est-ce que la planification préalable des soins?.....	5
Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante?.....	5
Le cadre pancanadien : notre approche	6
Pourquoi un cadre pancanadien sur la planification préalable des soins?	6
Pourquoi maintenant?.....	7
II. Vision, objectifs, principes et résultats voulus	8
Notre vision : les changements que nous souhaitons voir	8
Notre objectif : un appel à l'action.....	8
Nos principes directeurs : la pierre angulaire de notre travail.....	8
Notre cadre : où nous concentrerons nos efforts	10
Les résultats souhaités : où nous voulons être dans dix ans	11
Nos relations : comment allons-nous collaborer pour mettre en œuvre le cadre	12
III. La feuille de route pour mettre en œuvre le cadre pancanadien de planification préalable des soins de 2019 au Canada	13
A. Élargir le réseau de partenaires	13
B. Renforcer le soutien.....	17
C. Engager et éduquer les intervenants	23
D. Mesurer l'impact	29
IV. Annexes	32
Annexe A : Historique et élaboration du cadre de mise en œuvre	32
Annexe B : Infographie : résultats de l'enquête nationale.....	36
Annexe C : Présomptions.....	37
Annexe D : Étapes et principes communs	38
Annexe E : Définitions et terminologie.....	42
Annexe F : Références	45
Liste de contributeurs	52

Sommaire

LES FAITS SONT CLAIRS. Les gens qui planifient leurs soins de santé à l'avance – qui réfléchissent aux types de soins qu'ils souhaitent, qui discutent de leurs volontés avec leur entourage et qui désignent des mandataires qui comprennent leurs volontés et qui pourront parler en leur nom s'ils en deviennent incapables – éprouvent moins de détresse et d'anxiété lorsque survient une crise en matière de santé, et sont plus satisfaits des services reçus.

Nous savons que la planification préalable des soins fait partie d'une vie bien vécue : 93 % des gens au Canada croient qu'il est important de discuter de planification préalable des soins avec leurs proches et amis. Pourtant, seulement 17 % des gens ont préparé un plan préalable, et plus de 50 % n'ont absolument pas amorcé de démarche à cet égard. Pourquoi? Parce que, pour beaucoup, la planification préalable des soins est associée à la fin de la vie.

Au cours des sept dernières années – depuis le dépôt du premier cadre national sur la planification préalable des soins –, les attitudes à l'égard de la planification préalable des soins ont commencé à changer. Mais bien que les gens au Canada connaissent mieux la planification préalable et en voient les avantages, ils n'y prennent pas part.

Avec ce nouveau Cadre pancanadien de planification préalable des soins, nous établissons une nouvelle stratégie qui aidera les gens à passer de l'étape de penser que c'est une bonne chose à celle d'amorcer ces importantes discussions. Mais pour ce faire, nous devons leur faire comprendre que la planification préalable des soins fait partie du parcours de la vie, et leur donner régulièrement des occasions d'exprimer leurs volontés en matière de soins de santé tout au long de la vie.

Le nouveau cadre reconnaît le rôle essentiel que joue la culture dans la façon dont les gens perçoivent les décisions relatives aux soins de santé – dont toute la diversité de convictions et de pratiques liées à la vie, à la santé et au bien-être, à la prise de décisions individuelle et collective, et à la fin de vie et à la mort^{1,2}. Le cadre vise en outre à tendre la main aux gens de tous âges et rendus à diverses étapes de la vie, et à mobiliser un plus vaste éventail de joueurs pour promouvoir et soutenir la planification préalable des soins.

Avec ce nouveau Cadre pancanadien de planification préalable des soins, nous établissons une nouvelle stratégie qui aidera les gens à passer de l'étape de penser que c'est une bonne chose à celle d'amorcer ces importantes discussions.

Le Cadre pancanadien de planification préalable des soins met l'accent sur quatre activités interreliées :

1. **Élargir le réseau de partenaires** – mobiliser les autres secteurs comme le droit, la planification financière et de vie, les services sociaux et autres initiatives, pour qu'ils appuient et encouragent tous la planification préalable des soins.
2. **Renforcer le soutien** – éliminer les obstacles systémiques (droit, santé et autres) qui nuisent à la planification préalable, et trouver des modes de consignation des volontés efficaces pour permettre aux gens de faire connaître leurs choix et pour assurer que le système de santé respecte ces choix.
3. **Engager et éduquer les intervenants** – normaliser la planification préalable des soins et l'intégrer aux activités régulières de planification de la vie, élaborer des stratégies culturellement respectueuses et sécuritaires aptes à rejoindre les communautés défavorisées, et offrir de la formation et du soutien aux prestataires de soins et autres champions de la planification préalable des soins.
4. **Mesurer l'impact** – définir des cibles et des indicateurs de rendement visant la planification préalable des soins, suivre les progrès et utiliser les résultats pour propulser le changement et l'amélioration de la qualité.

Nos objectifs sont clairs et atteignables. Si nous réussissons, les gens au Canada seront plus en mesure de parler de leurs volontés concernant leurs soins éventuels avec leurs proches, leurs amis, leurs mandataires et leurs prestataires de soins. Ils seront moins anxieux lorsque surviennent des problèmes de santé, et seront plus satisfaits des soins reçus. Moins de gens recevront des interventions médicales inutiles ou non voulues, et moins de prestataires de soins éprouveront de la détresse morale en raison d'interventions qu'ils considèrent inutiles ou indésirables.

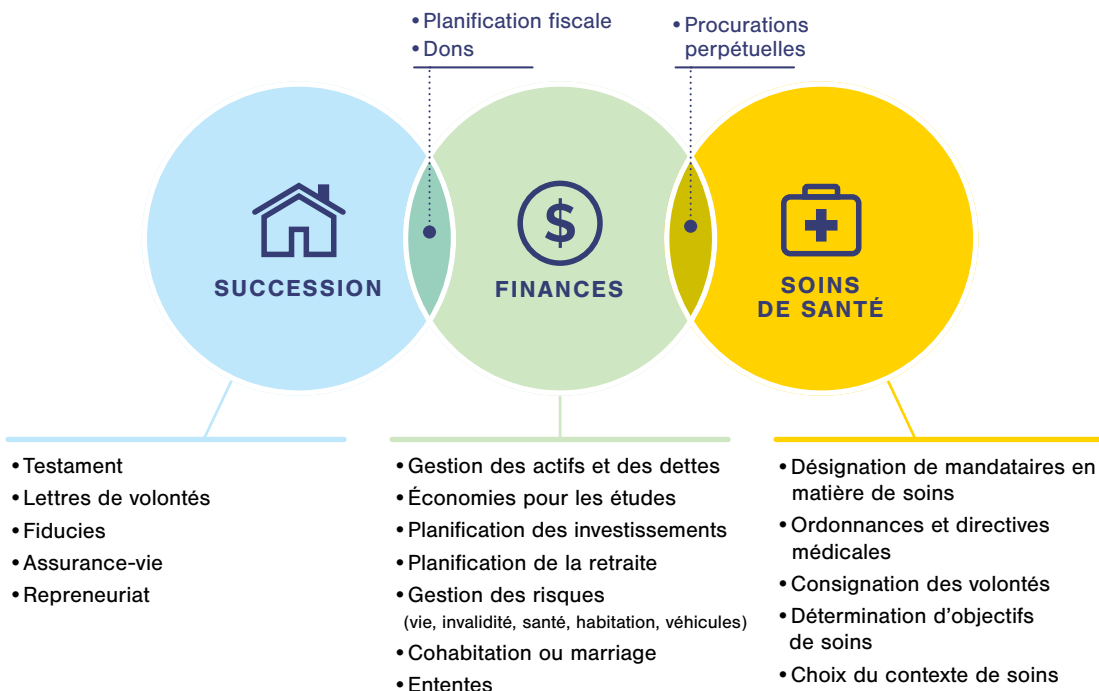
Mais pour atteindre ces objectifs, nous devons tous travailler ensemble. Nous devons collaborer, intégrer les services, partager les ressources et les pratiques exemplaires, et mise sur nos forces et réussites. C'est ainsi que nous pourrons faire de la planification préalable des soins une démarche continue qui fait partie, naturellement et de façon intégrante, de toute vie bien vécue.

I. La planification préalable des soins fait partie de la vie

LA VIE EST UN PÉRIPLÉ COMPLIQUÉ rempli de hauts (fin des études, nouvel emploi, mariage, naissances, voyages, retraite) et de bas (difficultés financières, perte d'emploi, maladie, décès). Pour pouvoir faire face à ces hauts et ces bas, la plupart des gens planifient certains volets de leur vie, pour eux-mêmes et pour leur famille. Ils planifient pour demain afin de bien vivre aujourd'hui. Par exemple :

- **Planification financière** : ils économisent pour leurs études, des gros achats ou la retraite. Ils se procurent des assurances pour protéger leur résidence, leur voiture ou leur santé.
- **Planification de la succession** : à une certaine étape de leur vie, les gens préparent leur testament. Ils désignent des gardiens pour prendre soin de leurs enfants s'il devait leur arriver quelque chose, et déterminent ce qui surviendra de leurs biens.
- **Planification des soins de santé** : les gens sont plus nombreux maintenant à planifier leurs soins de santé. Ils reconnaissent que des choses peuvent arriver à tout moment de la vie, et qu'ils peuvent perdre la faculté de s'exprimer. Ils déterminent où ils veulent être soignés (à domicile, en soins de longue durée, etc.), les types de soins qu'ils veulent ou ne veulent pas, et qui pourra parler en leur nom s'ils en deviennent incapables.

Modèle de planification de vie



Le modèle de planification de vie montre comment la planification de nos soins éventuels, ce que nous appelons la planification préalable des soins, s'insère dans les autres activités de planification de vie. Ce modèle se veut un guide général et souple pour planifier les étapes de la vie. Ces activités peuvent se chevaucher de diverses façons selon la situation particulière d'une personne ou l'endroit où elle vit au Canada. Par exemple :

- Les décisions prises par un mandataire concernant les soins d'une personne peuvent être limitées par les moyens financiers de la personne ou sa couverture d'assurance.
- Dans certaines provinces ou certains territoires, un mandataire en matière de soins peut aussi être autorisé à prendre des décisions relatives :
 - » à des questions juridiques et financières;
 - » à l'alimentation, l'activité physique et les loisirs;
 - » à l'endroit où les soins d'une personne seront prodigués.

La **planification préalable des soins** est une démarche qui dure toute la vie, qui invite les gens à réfléchir aux types de soins personnels ou de santé qu'ils aimeraient recevoir s'ils devenaient incapables de s'exprimer eux-mêmes, et d'en parler à leurs proches.

La démarche devrait aussi comprendre la désignation de mandataires, soit les personnes qui pourront parler en notre nom si nous en devenons incapables, ainsi que des discussions avec des prestataires de soins, des juristes et des professionnels du domaine de la planification de vie.

Au cours des discussions de planification préalable, nous discutons de nos valeurs, convictions et volontés, et nous nous assurons que les gens qui pourront parler pour nous comprennent ce qui compte vraiment pour nous.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?

La démarche de planification préalable des soins peut comprendre :

- la planification en prévision d'une incapacité éventuelle de prendre des décisions médicales;
- une réflexion concernant les valeurs, convictions et objectifs de soins;
- la désignation de mandataires;
- des discussions avec les amis, la famille et autres personnes importantes ainsi qu'avec les professionnels de la santé et du droit, au sujet des valeurs et objectifs de soins;
- la consignation (audio, sur papier) de volontés.

Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante?

La planification préalable des soins^{3,4,5,6,7,8,9} :

- renforce l'importance d'adapter les soins aux besoins et volontés de chaque personne;
- diminue la détresse, l'anxiété et l'incertitude que peuvent éprouver les gens, leurs proches et leurs prestataires de santé lorsque survient un grave événement relatif à la santé;
- peut favoriser une communication et une préparation améliorées au moment de prendre des décisions en matière de soins de santé;
- appuie les priorités du système de santé que sont la sécurité des patients, l'amélioration de la qualité et une prestation centrée sur la personne;
- reconnaît que les valeurs et les préférences des gens peuvent changer au fil du temps, et leur donne l'occasion de continuellement revoir leurs plans.

Le cadre pancanadien : notre approche

Un cadre national de planification préalable des soins a été élaboré en 2012, et a eu un impact extrêmement positif. Les décideurs et les organismes et prestataires de soins de santé dans toutes les provinces et tous les territoires ont utilisé le cadre pour sensibiliser à l'importance de la planification préalable des soins (PPS) et pour intégrer la démarche en tant que partie essentielle à des soins de bonne qualité. Grâce aux initiatives locales, provinciales/territoriales et nationales, nombre de mesures proposées dans le cadre ont entraîné de grands progrès (annexe A). Et grâce à ces résultats, les attitudes à l'égard de la PPS ont changé considérablement au cours des sept dernières années. L'ACSP a mené une enquête nationale sur les attitudes et comportements entourant la PPS en 2013¹⁰ et encore en 2019¹¹ (annexe B), et a constaté d'importants changements dans les résultats des deux sondages :

- 93 % des gens au Canada disent qu'il est important de discuter de planification préalable des soins avec leurs proches et amis (par rapport à 44 % en 2013);
- 80 % disent qu'il est important d'en parler avec leurs prestataires de soins (par rapport à 51 % en 2013), et 66 % disent qu'il importe d'en parler avec un avocat (36 % en 2019);
- 80 % ont réfléchi aux soins qu'ils aimeraient recevoir en fin de vie (par rapport à 74 % en 2013).

L'enquête de 2019 a également demandé aux répondants à quel moment dans le parcours de vie il est approprié de commencer à réfléchir à leurs soins éventuels :

- 40 % des gens pensent qu'ils devraient planifier en vue de leurs soins éventuels alors qu'ils sont encore en santé, et 30 % croient que la planification préalable des soins devrait faire partie de la planification du testament;
- près de 60 % pensent que cette planification doit commencer entre 35 et 54 ans.

Le cadre pancanadien de 2019 prend appui sur le legs laissé par le cadre national de 2012 et sur son influence sur tous les nouveaux progrès et accomplissements. Le nouveau cadre a été restructuré pour mettre l'accent sur l'élargissement des partenariats et sur la promotion d'une plus grande collaboration entre les différentes autorités (locales, provinciales/territoriales et nationales) et entre les différents secteurs (la santé, le droit, les services sociaux et la planification de vie).

Pourquoi un cadre pancanadien sur la planification préalable des soins?

La planification préalable des soins (PPS) est régie par plusieurs cadres législatifs, systèmes et marches à suivre, selon les régions du pays (annexe C). Toutefois, cela ne signifie pas que les diverses entités doivent fonctionner de façon isolée. Il convient donc de situer la diversité qui entoure la PPS dans la sphère plus large d'un cadre pancanadien. Certains principes et étapes de la PPS sont communs partout au pays, et peuvent guider les pratiques et programmes d'un océan à l'autre et à l'autre (annexe D). Il est possible d'établir un lexique commun de définitions et de termes qui reconnaissent ces variations régionales (annexe E).

L'adoption d'un cadre pancanadien de planification préalable des soins permettra :

- de combler l'écart des différences entre les régions du pays en définissant une vision, des objectifs, des stratégies et des principes directeurs communs;
- de promouvoir le partage des stratégies, des ressources et des pratiques exemplaires afin de

minimiser le dédoublement du travail;

- de prendre appui sur le travail de fondation et les réalisations des chefs de file locaux, régionaux et nationaux en matière de planification préalable des soins;
- de faciliter la démarche de planification pour les gens du Canada ainsi que la reconnaissance et le respect de leurs volontés d'un bout à l'autre du pays;
- d'en venir à une terminologie, à des définitions et à des mesures des résultats et de l'impact communes, ce qui facilitera la détermination de cibles et de mesures du progrès partout au pays.

Pourquoi maintenant?

Bien que plus de gens au Canada réfléchissent à la planification préalable des soins et croient qu'il est utile de le faire, très peu ont posé des gestes concrets. Le changement des attitudes envers la PPS n'a pas encore mené à un changement des comportements : seulement 17 % des gens au Canada ont planifié leurs soins éventuels, et plus de 50 % n'ont pas amorcé une démarche de planification préalable des soins¹².

Mais comment combler l'écart entre la réflexion et l'action? Selon l'enquête mentionnée précédemment, les gens au Canada disent qu'ils seraient plus à l'aise de discuter de PPS s'ils recevaient un meilleur soutien de leurs prestataires de soins et autres professionnels et s'ils avaient plus de temps avec ces derniers pour discuter de leurs volontés. Ils ont également dit que s'ils avaient les moyens de faire appel à un avocat ou à un professionnel pour les aider, cela faciliterait les choses. Beaucoup ne semblent pas connaître les outils et ressources conçus pour les aider à effectuer leur planification préalable des soins.

Les professionnels de partout au pays qui font activement la promotion de la PPS sont d'avis qu'un cadre pancanadien peut contribuer à combler l'écart entre la réflexion et l'action. Le fruit d'une série de consultations auprès de plus de 300 intervenants en PPS de partout au pays – des décideurs, des prestataires de soins, des administrateurs de soins de santé, des avocats, des conseillers financiers, des organismes communautaires, des défenseurs des patients et aidants, et bien d'autres encore –, ce nouveau cadre :

- représente la planification préalable des soins d'une façon inclusive, de manière à faire comprendre aux gens que la PPS est l'affaire de tout le monde;
- reflète le paysage actuel de la planification préalable des soins au Canada et ailleurs;
- respecte les besoins, les préférences et les pratiques des diverses communautés au Canada;
- encourage une intégration et une coordination améliorées des activités tout en assurant la souplesse nécessaire à la diversité des collectivités, des provinces et territoires et des cadres législatifs du pays.

II. Vision, objectifs, principes et résultats voulus

LE CADRE PANCANADIEN est fondé sur une vision, des objectifs, des principes directeurs et des résultats visés communs en ce qui concerne la planification préalable des soins partout au pays.

Notre vision : les changements que nous souhaitons voir

Notre vision : la planification préalable des soins est une partie normale du parcours de vie. Les gens du Canada ont tous régulièrement l'occasion d'exprimer leurs volontés concernant leurs soins éventuels, les soins qu'ils reçoivent reflètent leurs volontés et, lorsqu'ils ne peuvent plus s'exprimer eux-mêmes, leurs mandataires sont prêts à parler avec assurance en leur nom.

Pour réaliser cette vision, les gens au Canada doivent pouvoir avoir des discussions significatives tout au long de leur vie avec leurs proches, leurs amis et leur collectivité ainsi qu'avec ceux qui leur offrent des services juridiques, financiers, de santé et de planification de vie. Lorsqu'ils vont se faire soigner, ils doivent être assurés qu'ils seront écoutés et qu'ils recevront des soins qui respectent et reflètent leurs propres valeurs ainsi que leurs circonstances et leur situation. Et lorsqu'ils doivent se fier sur d'autres pour parler en leur nom, ils doivent être assurés que leurs mandataires comprennent bien leur rôle et sont bien préparés à prendre des décisions qui reflètent les valeurs et volontés de la personne qu'ils représentent.

Notre objectif : un appel à l'action

Notre objectif est d'intégrer une approche pancanadienne qui habilite et encourage :

- les gens au Canada à effectuer la planification préalable des soins tout au long de leur vie;
- les systèmes de santé et les administrateurs et prestataires du secteur de la santé à intégrer la planification préalable des soins à la prestation de soins;
- les professionnels du droit, des services sociaux et de la planification financière et de vie à intégrer la planification préalable des soins à leur champ de pratique;
- les partenariats entre ces divers intervenants afin d'intégrer pleinement la planification préalable des soins.

Nos principes directeurs : la pierre angulaire de notre travail

Le cadre pancanadien reconnaît que chaque province et territoire a une population, des lois et un système de santé qui lui sont propres. Il établit les principes communs suivants que toutes les provinces et tous les territoires peuvent suivre tout en respectant leurs différences :

Des soins sécuritaires, intégrés et centrés sur les gens^{13,14,15}. Toute la population canadienne devrait pouvoir recevoir des soins qui sont sécuritaires, appropriés et qui reflètent leurs besoins, leurs valeurs, leurs volontés et leurs objectifs. Les soins devraient en outre être coordonnés avec

les autres services sociaux et de santé afin de favoriser l'accessibilité et le transfert de l'information d'un contexte à l'autre.

Le respect de la diversité. La culture joue un solide rôle dans la façon dont les gens perçoivent les décisions en matière de santé, et particulièrement celles relatives à la fin de vie^{16,17}. La planification préalable des soins doit être ouverte à la diversité culturelle, ethnique, sexuelle, identitaire, religieuse, socio-économique, géographique et capacitaire au Canada; elle doit la respecter et l'appuyer, tout comme le vaste éventail de convictions et pratiques entourant la vie, la santé et le bien-être, la prise de décisions individuelle et collective, et la fin de vie et la mort.

L'équité et les droits de la personne¹⁸. Les gens au Canada ont des droits qui leur permettent de planifier leurs soins éventuels, de prendre leurs propres décisions concernant leurs soins, et de désigner des mandataires pour parler en leur nom. En vertu de diverses lois, ils ont d'autres droits sur le plan culturel, religieux et politique qui s'appliquent à la planification de leurs soins et à la prise de leurs décisions. Pour assurer l'équité, il nous faut des approches qui tiennent compte des obstacles et désavantages, qui encouragent l'égalité et qui réduisent les disparités en ce qui concerne les résultats sur le plan social et de la santé¹⁹.

La réconciliation. Les personnes inuites, métisses et des Premières Nations continuent de ressentir les répercussions de la colonisation sur leur vie, y compris en ce qui a trait à leur santé et leur bien-être²⁰. Les soins de santé constituent un domaine clé pour lutter contre les préjudices systémiques et améliorer la vie des Autochtones²¹. La planification préalable des soins s'inscrit dans les efforts de réconciliation visant à faire valoir les droits des Autochtones en matière de culture, de politique et de soins de santé, à éduquer et former les prestataires de soins dans le domaine de la compétence et de la sécurité culturelles, et à soutenir les traditions autochtones entourant la guérison et les décisions collectives en matière de santé.

La normalisation/déstigmatisation. La planification préalable des soins est une partie essentielle d'une vie bien vécue et planifiée. Tout comme la planification financière ou de la succession, elle commence longtemps avant qu'une personne soit confrontée à une crise ou à une maladie limitant l'espérance de vie, et se poursuit tout au long de sa vie. La normalisation de la planification préalable des soins aidera les gens à se sentir plus à l'aise de discuter de leurs valeurs, volontés et préférences en ce qui concerne leurs soins.

Des priorités éclairées par les faits. Les priorités du cadre de 2019 sont éclairées par la recherche et des faits probants, et reconnaissent et respectent la capacité des intervenants de réunir de nouvelles données.

Une culture de partage. Les initiatives de planification préalable des soins sont plus durables lorsque les diverses autorités partagent les connaissances et les ressources en les adaptant aux besoins locaux et aux circonstances propres à chaque région du pays.

La collaboration parmi tous les secteurs. La démarche de planification préalable des soins entrecoupe plusieurs secteurs dont la santé, le droit, les services sociaux, l'éducation et la planification financière et de vie. La planification préalable des soins est plus efficace lorsque ces secteurs collaborent pour rendre les activités de PPS plus accessibles, transférables et intégrées²².

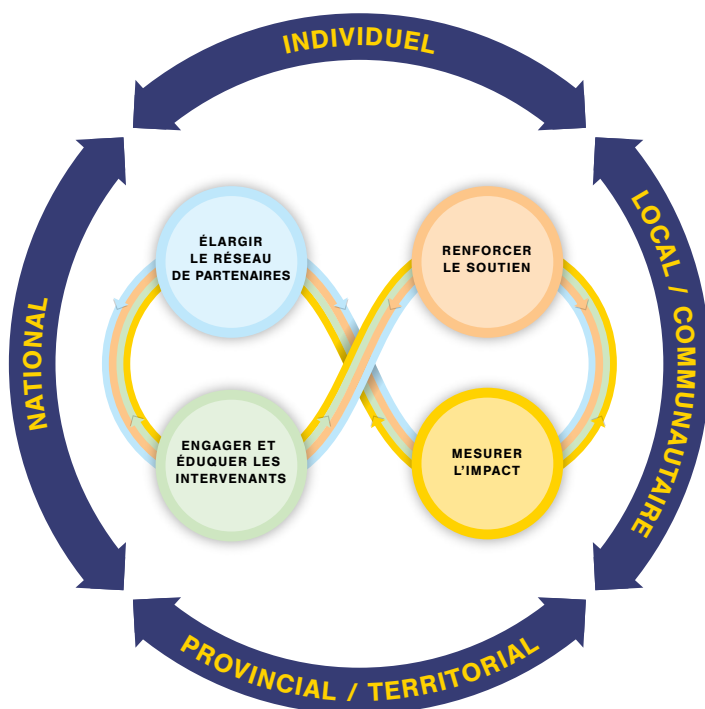
L'amélioration de la qualité et l'imputabilité. Les activités de PPS doivent être suivies, évaluées et modifiées afin d'assurer que les programmes sont accessibles, bénéfiques et efficaces²³.

Notre cadre : où nous concentrerons nos efforts

Le Cadre national de planification préalable des soins de 2012 a défini quatre piliers distincts : l’engagement, l’éducation, l’infrastructure du système et l’amélioration continue de la qualité. Le cadre pancanadien de 2019 repense et recadre ces piliers en les transformant en une toile d’activités interreliées qui, lorsque tissées ensemble, présentent le potentiel de normaliser, de soutenir et de promouvoir la planification préalable des soins au Canada.

Une fois entrelacées, les activités de PPS pourront s’intégrer aux autres plans de vie que les gens préparent – comme la planification financière ou de leur succession – de manière à créer un filet de sécurité : les gens planifient pour demain, pour mieux vivre aujourd’hui.

Cadre pancanadien de planification préalable des soins modélisé



ÉLARGIR LE RÉSEAU DE PARTENAIRES

Priorités clés :

- Cerner des partenaires potentiels partageant les mêmes buts.
- Intégrer les efforts de promotion de la planification préalable.

RENFORCER LE SOUTIEN

Priorités clés :

- Éliminer les obstacles juridiques qui nuisent à l’engagement envers la planification préalable des soins.
- Cerner des moyens pour améliorer les processus de planification préalable au sein des systèmes.
- Investir dans la planification préalable.
- Augmenter la responsabilisation en ce qui concerne la planification préalable.

ENGAGER ET ÉDUQUER LES INTERVENANTS

Priorités clés :

- Normaliser les discussions de planification préalable des soins.
- Rejoindre les communautés moins bien desservies.
- Soutenir les prestataires de soins et les champions.

MESURER L'IMPACT

Priorités clés :

- Établir des cibles et des indicateurs de rendement.
- Utiliser des données pour propulser le changement.

Le nouveau cadre a été restructuré pour mettre l’accent sur l’élargissement des partenariats et sur la promotion d’une plus grande collaboration entre les différentes autorités (locales, provinciales/territoriales et nationales) et entre les différents secteurs (la santé, le droit, les services sociaux et la planification de vie).

Les résultats souhaités : où nous voulons être dans dix ans

Si nous réussissons la mise en œuvre du cadre pancanadien, dans dix ans :

- Élargir le réseau de partenaires :
 - » Les secteurs de la santé, du droit et de la planification financière et de vie collaboreront plus souvent et coordonneront leurs efforts pour appuyer la planification préalable des soins.
 - » Les professionnels du droit, de la planification financière et de vie et des services sociaux aideront plus de gens au Canada à planifier leurs soins éventuels, plus tôt dans leur vie.
 - » Plus de programmes et d'initiatives de planification préalable des soins seront mis sur pied à l'intention des diverses communautés du Canada, et utiliseront des approches culturellement appropriées et sécuritaires qui respectent les façons de percevoir la santé et le bien-être, la planification des soins, la fin de vie et la mort, et les modes de prise de décisions des diverses communautés.
- Renforcer le soutien :
 - » Les systèmes de santé auront fait de la planification préalable des soins une partie intégrante de l'amélioration de la qualité, de la sécurité, de l'équité et de la pertinence des soins.
 - » La planification préalable des soins sera intégrée dans tous les systèmes et secteurs appropriés, comme le droit, la planification financière et de vie, les services sociaux, l'éducation, et les groupes spirituels et religieux.
 - » Les provinces et territoires auront mis en place des mécanismes pour consigner les résultats de la planification préalable des soins et les diffuser dans tous les dossiers de santé partout dans le système.
 - » Les obstacles qui nuisent à la planification préalable des soins dans les secteurs de la santé et du droit auront été éliminés.
- Engager et éduquer les intervenants :
 - » Un nombre croissant de gens des diverses communautés du Canada auront amorcé leur démarche de planification préalable des soins.
 - » Les connaissances et habiletés liées à la planification préalable des soins seront considérées comme des compétences fondamentales dans la formation des prestataires de soins, et feront partie des programmes d'études.
 - » Les personnes admises dans le système de santé seront plus souvent interrogées quant à leurs valeurs, volontés et objectifs de soins.
 - » Une prise de décisions partagée et bien appuyée sera la norme dans la pratique des soins de santé.
 - » Les initiatives locales, provinciales/territoriales et nationales de planification préalable des soins coordonneront leurs campagnes d'éducation et de sensibilisation et leurs activités de promotion.
- Mesure de l'impact :
 - » Les gens gravement malades et leurs proches seront plus satisfaits de la communication, de la coordination et de leur expérience de soins.
 - » Moins de gens recevront des interventions médicales inutiles ou non voulues.
 - » Moins de prestataires de soins éprouveront de la détresse morale pour avoir prodigué des soins inutiles ou non souhaités.

Pour renforcer l'importance du leadership et de la collaboration dans l'atteinte de notre vision et de nos objectifs communs, le cadre pancanadien de 2019 met en lumière les activités attendues à tous les niveaux.

Nos relations : comment allons-nous collaborer pour mettre en œuvre le cadre

La mise en œuvre du cadre pancanadien nécessitera un leadership coordonné des joueurs suivants :

- **Le secteur communautaire et ses organismes**, là où survient la majeure partie de l'innovation et où les prestataires sont bien placés pour cerner les besoins non comblés, apprendre ce qui fonctionne pour leurs clients et patients, et utiliser cette information pour éclairer la planification préalable des soins et la prestation des soins.
- **Les systèmes provinciaux/territoriaux**, lesquels établissent les lois, les politiques et les normes qui orientent les programmes locaux et fournissent les ressources pour soutenir ces programmes.
- **Le niveau national ou pancanadien**, où les organismes et les régions du pays se rejoignent pour élaborer des ressources, définir des stratégies évolutives, efficaces mais peu coûteuses et entreprendre des activités qui font la promotion d'une approche de planification préalable plus uniforme partout au pays.

Pour renforcer l'importance du leadership et de la collaboration dans l'atteinte de notre vision et de nos objectifs communs, le cadre pancanadien de 2019 met en lumière les activités attendues à tous les niveaux.

III. La feuille de route

pour mettre en œuvre le cadre pancanadien de planification préalable des soins de 2019 au Canada

A. Élargir le réseau de partenaires

Priorités :

1. Cerner des partenaires potentiels partageant les mêmes buts.
2. Intégrer les efforts de promotion de la planification préalable.

Historiquement, la planification préalable des soins a toujours été promue par des spécialistes des soins palliatifs. Les activités ont principalement ciblé les personnes étant le plus à risque de ne plus pouvoir s'exprimer, particulièrement celles ayant reçu un diagnostic de maladie potentiellement mortelle ou s'approchant de leur fin de vie. Par conséquent, beaucoup de gens au Canada pensent que la planification préalable des soins est seulement une priorité pour les gens très malades ou en phase terminale, et que les autres n'ont pas à s'en soucier^{24,25}.

Pourtant, nous savons que plus les gens amorcent hâtivement leurs discussions concernant leurs volontés et leurs préférences, moins ils risquent d'éprouver de l'anxiété en période de crise, et plus leurs mandataires peuvent prendre des décisions avec assurance^{26,27}.

Pour renforcer le message que la planification préalable des soins est une partie essentielle d'une vie bien vécue et qu'elle est l'affaire de tout le monde, nous devons établir des partenariats solides et efficaces parmi les divers secteurs qui participent à la planification de vie. Le cadre national de 2012 mettait l'accent sur la mobilisation et le ralliement des secteurs de la santé et du droit. Depuis, un modèle de collaboration santé-droit en matière de planification préalable a été établi pour soutenir ce partenariat intersectoriel :

Figure 1 : Cadre de collaboration des secteurs de la santé et du droit

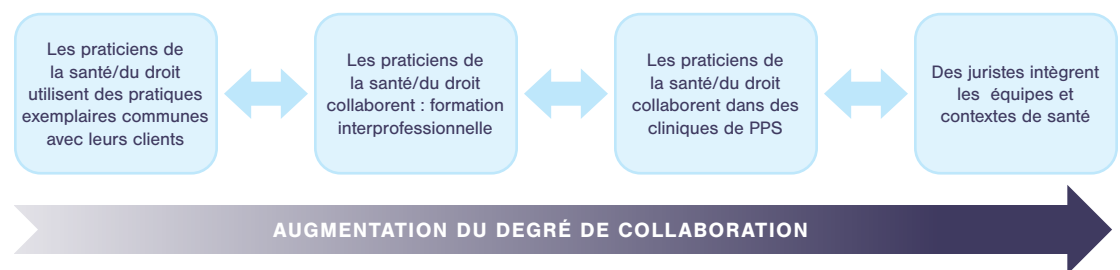



Schéma utilisé avec la permission des auteurs²⁸.

Le cadre pancanadien de 2019 fait un pas de plus, élargissant le réseau de partenariat de la PPS afin qu'il comprenne des partenaires communautaires et le secteur de la planification de vie. Un vaste éventail de professionnels et de secteurs peuvent jouer un rôle clé dans la promotion de la planification préalable et dans le soutien requis. Les responsables de la mise en œuvre de la PPS devraient adopter une approche stratégique pour cerner et intégrer de nouveaux partenaires dans leurs réseaux, en mettant l'accent sur ceux :

- qui sont perçus par le public comme des conseillers de confiance;
- qui interagissent avec les gens à d'importantes étapes de leur vie;
- qui sont en mesure de rejoindre des gens qui ont moins accès à la planification préalable des soins.

Ce réseau de partenaires élargi contribuera à normaliser les discussions de PPS afin qu'elles surviennent plus tôt dans la vie, plus souvent, et autant dans la collectivité qu'en contexte clinique. Il procurera en outre aux gens de partout au pays un plus grand nombre de « points d'entrée » pour réfléchir et planifier leurs soins éventuels.

Priorité 1 : cerner des partenaires potentiels partageant les mêmes buts

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Cerner des alliés potentiels dans le système de santé	<p>La PPS peut aider le système de santé à réaliser plusieurs des priorités ci-dessous, et à repérer de nouveaux alliés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins centrés sur le patient et amélioration de la qualité – la PPS permet aux prestataires de discuter avec leurs patients des soins qu'ils souhaitent recevoir, et entraîne une satisfaction, une qualité de soins et des résultats améliorés²⁹. • Sécurité des patients – la PPS favorise des soins appropriés, accessibles et centrés sur les gens, puisque ce sont les volontés des gens qui éclairent les soins qu'ils reçoivent, et que les interventions inutiles et non voulues sont évitées³⁰. • Programmes de dons d'organes et de gestion des maladies chroniques – les discussions de PPS permettent de cerner les préférences et priorités des gens en ce qui concerne la gestion de la maladie. • Gestion des risques – la PPS aide à minimiser les interventions et la souffrance inutiles, à prévenir les erreurs, les conflits et les litiges³¹, et à augmenter la satisfaction des patients et des familles à l'égard des services. • Gestions des ressources et durabilité – la PPS aide à assurer que les gens reçoivent seulement les soins qu'ils veulent recevoir et dont ils ont besoin³². 	<p>NATIONALE</p> 
Cerner des alliés potentiels dans d'autres ministères	<p>Des ministères comme ceux responsables de l'éducation, de la justice, des services aux aînés, des anciens combattants et des droits de la personne pourraient être des alliés particulièrement puissants, quoiqu'on pourrait en dire autant de la plupart des ministères, sinon tous (p. ex., les services touristiques pourraient informer les voyageurs à propos des documents de PPS et de désignation de mandataires reconnus dans telle ou telle région du pays).</p>	

III. LA FEUILLE DE ROUTE POUR METTRE EN ŒUVRE LE CADRE PANCANADIEN DE PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS DE 2019 AU CANADA

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Établir un réseau intégré de partenaires de la PPS dans tous les secteurs qui appuient la planification de vie	<p>Beaucoup de professions, d'organismes et d'agences interagissent avec les gens à des moments clés de leur vie, et les aident déjà à réfléchir à leurs valeurs et à planifier leur avenir. Les partenaires potentiels d'un tel réseau pourraient comprendre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les avocats, les planificateurs financiers/de vie et les conseillers funéraires; • les organismes culturels et confessionnels; • les services de planification familiale et de soutien parental; • Les agences qui émettent les permis de conduire, les permis de mariage, les certificats de naissance et les prestations de retraite; • les entreprises de planification financière, d'assurances et d'hypothèque; • les bibliothèques, les centres communautaires et les centres d'éducation aux adultes. 	<p>RÉGIONALE</p> <p>LOCALE</p>
Explorer des alliés potentiels dans le secteur privé	Le secteur privé peut encourager l'innovation en ce qui concerne la mise en œuvre de la PPS. Des entreprises pourraient notamment commanditer des campagnes, des activités et la conception de ressources (p. ex., des technologies numériques comme des applications mobiles). Les industries de la santé et du mieux-être, dont les pharmacies, les influenceurs en santé et les boutiques axées sur la santé sont aussi d'importantes sources d'information en matière de planification de la santé.	
Mobiliser diverses communautés et encourager les gens à devenir des défenseurs	Le public dispose d'un pouvoir considérable pour favoriser le changement. Lorsque les gens seront mieux informés de leurs droits et commenceront à réclamer la PPS, les secteurs réagiront rapidement. Le réseau voulu pourrait repérer et mentorer des défenseurs et champions de la PPS, et les aider à mobiliser leurs diverses communautés. Le réseau doit également travailler avec des représentants et conseillers municipaux à la conception de messages culturellement sécuritaires et pertinents.	
Inclure des partenaires qui soutiennent les groupes défavorisés	Les organismes qui travaillent auprès des groupes défavorisés (centre de soutien aux Autochtones, organismes culturels, cliniques communautaires, agences de services sociaux, refuges) et qui en comprennent les besoins sont bien placés pour cerner les obstacles à un accès équitable à la PPS, et les surmonter.	

Priorité 2 : intégrer les efforts de promotion de la planification préalable

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Engager les partenaires envers l'intégration de la PPS	Les membres du réseau doivent coordonner leurs efforts d'éducation et de promotion à l'échelle locale, régionale et nationale. Idéalement, les partenaires et alliés participent à des discussions intersectorielles, ils cernent leurs forces et les occasions à saisir, et diffusent leurs ressources et pratiques exemplaires ³³ .	
Intégrer la PPS aux autres stratégies pertinentes régionales et nationales	Les stratégies qui appuient des soins intégrés, efficaces et centrés sur les gens – comme celles visant les aînés, les soins destinés aux personnes souffrant de démence, la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis, la gestion des maladies chroniques – se prêtent parfaitement à la promotion et à l'intégration de la PPS ^{34,35} .	
Réfléchir stratégiquement à la façon d'optimiser l'efficacité des partenariats	Les partenariats peuvent prendre diverses formes, selon le niveau d'adhésion des partenaires, leurs priorités, et les leviers nécessaires pour livrer des programmes de PPS coordonnés. Dans le secteur de la santé, p. ex., les prestataires de soins primaires pourraient aisément remettre des ressources à leurs patients pour les aider à réfléchir à la PPS et à la désignation de mandataires, les prestataires de soins à domicile sont bien placés pour amorcer des discussions de PPS, le personnel paramédical pourrait être formé pour parler de volontés avec leurs patients avant de les soigner, et les programmes d'assurance-maladie provinciaux pourraient poster de l'information sur la PPS au moment des renouvellements de cartes. Les partenariats intersectoriels peuvent plus ou moins nécessiter la participation du secteur de la santé. Certaines initiatives peuvent être pilotées par les dirigeants communautaires, avec l'appui de prestataires de soins.	
Travailler ensemble à la conception/ l'adaptation d'outils et de ressources pertinentes	Alors que les partenaires du réseau pourront bénéficier de l'intégration de la sensibilisation, ils auront probablement besoin de ressources adaptées qui traitent des besoins des gens en contextes particuliers ou qui en sont à des stades particuliers de leur vie et de leur maladie ³⁶ . Le réseau devrait travailler avec différents partenaires à la conception ou à l'adaptation des documents d'information et des ressources pour leurs contextes respectifs plutôt que de travailler de façon indépendante – ce qui est souvent beaucoup plus coûteux.	

B. Renforcer le soutien

Priorités clés :

1. Éliminer les obstacles juridiques qui nuisent à l'engagement envers la planification préalable des soins.
2. Cerner des moyens pour améliorer les processus de planification préalable au sein des systèmes.
3. Investir dans la planification préalable.
4. Augmenter la responsabilisation en ce qui concerne la planification préalable.

Cela ne suffit pas de demander aux gens de discuter de leurs volontés concernant leurs soins éventuels. Les systèmes en place devraient être tenus d'assurer que les gens expriment leurs volontés, si l'on veut que les organismes et prestataires de soins en fassent autant^{37,38}. À l'heure actuelle, dans plusieurs cas, on trouve des lacunes et des écarts, particulièrement dans les systèmes juridiques et de la santé.

En ce qui concerne le secteur du droit, les lois canadiennes reconnaissent que les gens ont le droit de donner ou de refuser leur consentement en ce qui a trait à leurs soins, et de planifier leurs soins personnels ou de santé éventuels. Les professionnels de la santé sont en effet tenus d'obtenir le consentement d'une personne apte à prendre des décisions avant d'administrer des soins ou traitements. En vertu des lois, les adultes sont considérés aptes à donner ou refuser leur consentement tant qu'il n'a pas été établi qu'ils n'ont plus la capacité de prendre une décision quant à un traitement médical particulier.

Les choix et décisions en matière de soins de santé sont souvent fonction des convictions sociales, culturelles ou religieuses d'une personne, lesquelles sont protégées par une variété de lois au Canada. Par exemple :

- la *Constitution canadienne* reconnaît les nombreux droits sociaux, culturels et politiques des personnes des Premières Nations, des Inuits et des Métis, droits qui s'appliquent également à leur santé et leur bien-être;
- la *Charte canadienne des droits et libertés* prescrit que les gens sont libres de suivre leur conscience, leur religion, leurs idées et leurs convictions, y compris en ce qui concerne leurs soins personnels et de santé;
- la *Loi canadienne sur les droits de la personne* protège les gens contre la discrimination, notamment dans les soins qu'ils reçoivent ou ne reçoivent pas en raison de leur âge, de leur origine ethnique, de leur religion, de leurs capacités, de leur état civil, de leur orientation sexuelle ou de leur identité sexuelle.

Mais malgré ces protections législatives, les volontés des gens ne sont pas toujours respectées et suivies. Certains groupes connaissent mal leurs droits, et par conséquent, ont moins tendance à amorcer une démarche de PPS^{39,40}.

Dans le système de santé, un des principaux obstacles qui empêchent les prestataires de soins de s'engager envers la PPS est le problème des priorités concurrentes⁴¹. Comme l'a dit une personne lors des consultations sur le cadre de 2019, « lorsque les prestataires de soins ne passent que 15 minutes avec chaque patient, il est difficile d'amorcer des discussions ». Bien que la PPS fasse

partie des politiques dans la plupart des régions du pays, il existe peu de mécanismes établis pour tenir responsables les organismes ou les prestataires de l'amorce de la PPS avec les gens. Dans certaines situations, des attentes, structures et exigences plus clairement définies permettraient à plus de gens de s'engager régulièrement envers la PPS. Dans d'autres, les prestataires peuvent avoir besoin d'être rassurés quant à certaines questions éthiques entourant la PPS, comme des préoccupations concernant la responsabilité au sens de la loi, la détresse morale et les conflits décisionnels⁴².

Il est urgent d'assurer que les prestataires de soins connaissent les volontés préalablement exprimées de leurs patients, et que ces volontés sont respectées. À l'heure actuelle, la pratique de consigner les volontés des gens – ou même d'indiquer quelque part qu'elles ont été exprimées – n'est pas généralisée. Il n'est pas rare que des gens qui ont effectué une démarche de PPS apprennent, au moment d'avoir besoin d'être soignés, que leurs volontés ne sont pas indiquées dans leur dossier médical et qu'on ne leur prodigue donc pas les soins qu'ils souhaitent recevoir. Cela se produit souvent lorsque les gens passent d'un contexte de soins à un autre, et encore plus souvent lorsqu'ils déménagent d'une région à l'autre du pays.

Bien que les provinces et territoires encouragent tous la PPS et que certains aient établi des programmes de PPS d'échelle provinciale ou territoriale, les régions n'ont pas toutes mis sur pied les infrastructures systémiques requises, par exemple :

- une culture qui reconnaît et respecte les droits des gens de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins;
- des ressources adéquates (financement, ressources humaines);
- des politiques qui intègrent la PPS aux programmes, aux rôles et aux descriptions de poste;
- de la formation à l'intention des prestataires de soins;
- de l'information et des ressources pour le personnel ainsi que pour les gens qui interagissent avec le système de santé;
- des façons efficaces pour consigner les volontés des gens et les transférer;
- des mécanismes de responsabilisation concernant la PPS.

Priorité 1 : éliminer les obstacles juridiques qui nuisent à l'engagement envers la planification préalable des soins

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Effectuer une revue nationale des lois visant la PPS, le consentement aux soins et la désignation de mandataires	Au cours des dernières décennies, la plupart des provinces et territoires ont adopté des lois visant la PPS. Toutefois, ces lois ne sont pas harmonisées ⁴³ . Leurs définitions de la capacité ou de l'aptitude diffèrent, tout comme le rôle des mandataires. Les provinces et territoires n'ont pas tous des lois visant le consentement aux soins, et les documents de PPS créés dans une région ne sont pas toujours valides dans une autre.	<p>NATIONALE</p> <p>RÉGIONALE</p> <p>LOCALE</p>
Considérer l'idée d'établir une loi pour harmoniser les processus de PPS et de désignation de mandataires partout au pays ⁴⁴	Les différences actuelles dans les diverses lois peuvent créer des obstacles pour les Canadiens qui sont relativement mobiles et ont souvent des proches dans d'autres provinces et territoires et même dans d'autres pays.	
Proposer des réformes aux lois qui entravent l'accès à la PPS, la transférabilité ou même la reconnaissance de la PPS	<p>Certaines prescriptions législatives ne reflètent pas entièrement les principes de liberté, d'égalité et d'équité⁴⁵. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • certaines volontés peuvent être ignorées ou rejetées si elles ne sont pas conformes aux pratiques médicales standard; • lorsqu'une personne est considérée inapte, elle ne peut plus donner ou refuser son consentement à ses soins; • la liste des mandataires par défaut comprend habituellement seulement des proches parents – par conséquent, dans certains contextes sociaux et culturels (comme lorsqu'une personne n'a pas de parents proches ou joignables, ou qu'elle est en conflit avec des membres de sa famille ou a « adopté » une autre famille par choix), cette liste ne comprend pas les personnes appropriées; • les normes en matière de consentement et de prise de décisions ne reconnaissent ou ne respectent pas toutes les pratiques culturelles entourant les décisions individuelles ou collectives. <p>Il pourrait y avoir des motifs pour contester les lois qui limitent inutilement les droits des gens. Par exemple, l'Alberta prescrit des règles précises concernant les décisions de mandataires qui permettent aux personnes ayant un handicap ou des difficultés relatives à la communication à recevoir l'aide de quelqu'un pour s'exprimer, poser des questions et prendre des décisions⁴⁶.</p> <p>Il existe aussi d'autres obstacles hors des lois visant spécifiquement la PPS ou la désignation de mandataires qui peuvent empêcher certains groupes d'effectuer une démarche de façon équitable. Par exemple, les personnes inuites, métisses et des Premières Nations rencontrent des obstacles lorsque les lois ou principes portent atteinte à leurs pratiques culturelles liées à la guérison, à l'administration et à la planification de leur santé, et à la prise de décisions⁴⁷.</p>	

Priorité 2 : cerner des moyens pour améliorer les processus de planification préalable au sein des systèmes

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Établir des normes visant les discussions de PPS, la consignation des volontés, l'accès aux documents, et l'application des volontés en tant qu'ordonnances médicales ⁴⁸	Des documents d'orientation aideraient l'établissement de normes visant la mise en œuvre de la PPS. Les organismes d'agrément, autorités sanitaires, associations professionnelles, organismes de réglementation (et autres) peuvent appuyer les organismes de soins de santé, les administrateurs et les prestataires de soins qui souhaitent établir et adopter des normes, des politiques et des principes directeurs visant la PPS. Par exemple, HSO (Health Standards Organization, ou Organisation de normes en santé, d'Agrément Canada) traite de PPS dans les récentes normes relatives aux soins primaires et aux soins palliatifs. Des normes, politiques et documents de soutien en matière d'aide aux décisions ou de décisions partagées pourraient également favoriser l'engagement des gens dont la capacité s'affaiblit ou aux prises avec d'autres difficultés les empêchant de participer aux décisions ⁴⁹ .	NATIONALE
Établir une culture professionnelle d'aide aux décisions et de décisions partagées	Les modèles d'aide aux décisions et de décisions partagées comprennent des mécanismes qui permettent aux gens et à leurs cercles de soutien d'être mieux informés, de participer aux décisions d'une façon plus significative, et de participer davantage aux décisions concernant leurs soins ^{50,51,52} . Les gens qui ont accès à des mécanismes d'aide aux décisions ont plus de chance d'être informés de leurs options, de participer à leurs décisions et d'obtenir des résultats plus satisfaisants ⁵³ . La prise de décisions en collaboration donne suite à la promesse faite par la PPS, soit d'assurer que les valeurs et volontés d'une personne seront respectées, et que son mandataire sera préparé à prendre des décisions en son nom et dans le respect de ses volontés, et appuyé.	RÉGIONALE
Simplifier la consignation des volontés et le transfert des documents	Les gens peuvent transiter dans plusieurs contextes de soins durant leur parcours, et trop souvent, les documents décrivant les volontés se perdent lors des transitions. Simplifier la consignation des volontés et le transfert des documents permettra de régler un important problème d'accessibilité. Les provinces et territoires doivent établir des mécanismes et plateformes efficaces pour la consignation des volontés qui élimineront les obstacles actuels (des plateformes de dossiers de santé électroniques multiples, des systèmes de classement des documents trop nombreux, des structures qui ne permettent pas l'échange d'information, etc.). La transférabilité des volontés pourrait être considérablement améliorée si les documents étaient centralisés à un seul endroit facile à trouver, classés chronologiquement et accessibles à tout le personnel dans tous les contextes de soins. La consignation doit permettre des énoncés décrivant les circonstances de vie, les valeurs et autres facteurs contextuels entourant les préférences des gens. Par exemple, le Québec a établi un registre provincial de consignation des volontés ⁵⁴ , mais se limite toutefois à quelques options et scénarios et au choix du contexte de soins ⁵⁵ .	LOCALE

Priorité 3 : investir dans la planification préalable

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Faire valoir la nécessité de mettre sur pied des programmes de PPS dans les organismes, les collectivités et les systèmes	Pour favoriser l'adhésion à la PPS, il est important de promouvoir et de défendre la PPS. Il est temps de changer le discours, de passer du « quoi » au « pourquoi » et au « comment », c'est-à-dire comprendre les avantages de la PPS et la façon de l'effectuer. Pour faire valoir la nécessité de la PPS, il convient de diffuser de l'information sur les attitudes publiques et des données récentes ⁵⁶ , de raconter les histoires des gens, de diffuser des faits probants illustrant les avantages de la PPS, décrire les activités, les buts et objectifs et les facteurs de réussite critiques, et renforcer la valeur de la collaboration dans l'établissement de programmes de PPS efficaces.	NATIONALE ↑ ↓
Assurer que le financement et les ressources sont explicites	Pour pleinement mettre en œuvre des programmes de PPS, les organismes ont besoin de ressources et de mesures incitatives adéquates. Par exemple, pour encourager les médecins à amorcer une démarche de PPS avec leurs patients, les provinces et territoires doivent adopter un système de paiement à l'acte. Les provinces et territoires pourraient également exiger que certains prestataires ou certains services fassent la promotion de la PPS à titre de condition pour l'obtention de financement.	RÉGIONALE ↑ ↓
Désigner des services ou champions pour parrainer la PPS	La coordination des programmes et activité de PPS ne peut pas être effectuée sur le coin d'une table. La responsabilité de la PPS doit relever d'un service approprié, comme celui de l'amélioration de la qualité, de la sécurité des patients ou de la navigation des patients ⁵⁷ .	LOCALE ↑ ↓

Priorité 4 : augmenter la responsabilisation en ce qui concerne la PPS

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Intégrer des normes à l'agrément et au financement	Les normes sont importantes, mais il est plus probable qu'elles mènent à de grands changements opérationnels si elles font partie de la démarche d'agrément. Il convient de cerner des situations où la PPS devrait être obligatoire, et de relier les cycles de responsabilisation à l'agrément et au financement. Par exemple, conformément aux exigences liées au financement de ses unités, le Réseau rénal de l'Ontario est tenu de discuter avec chaque patient qui requiert de la dialyse à long terme de ses objectifs de soins et de la désignation de mandataires, et les résultats de ces discussions doivent être consignés dans le dossier médical du patient.	NATIONALE ↑
Exiger que les organismes et les professionnels rendent compte de la façon dont la PPS est effectuée	La plupart des provinces et territoires suivent le nombre de personnes qui assistent à des séances de formation, et non le nombre de personnes qui effectuent la démarche de PPS proprement dite ni les résultats connexes. Pour assurer que les organismes et les pratiques aident les gens à s'engager pleinement envers la PPS, il importe de lier les compétences, les pratiques et les résultats à des indicateurs de rendement.	RÉGIONALE ↑
Établir une procédure pour consigner le non-respect des volontés	Le non-respect des volontés d'une personne peut survenir pour plusieurs raisons. Le fait de consigner la façon dont les soins sont prodigués pourrait fournir de l'information concrète sur les circonstances et les raisons pour lesquelles les volontés d'une personne ne sont pas respectées, et sur la façon d'améliorer la communication et le respect des volontés.	LOCALE ↓

C. Engager et éduquer les intervenants

Priorités clés :

1. Normaliser les discussions de planification préalable des soins.
2. Rejoindre les communautés moins bien desservies.
3. Soutenir les prestataires de soins et les champions.

Bien que des initiatives régionales et nationales aient fait des progrès considérables au chapitre de l'éducation du public et des prestataires, jusqu'ici, cette éducation n'a pas donné lieu à suffisamment d'action concrète. Les fausses idées et les malaises entourant la planification préalable des soins continuent d'empêcher les gens d'amorcer des discussions. On constate également beaucoup de disparités dans l'engagement envers la PPS, les taux les plus élevés étant associés à un âge plus avancé, à une scolarité plus élevée et à des diagnostics plus graves⁵⁸. Les personnes issues de minorités ethniques présentent des taux d'engagement plus faibles, ce qui pourrait refléter des inégalités générales en matière de soins de santé, une méfiance à l'égard du système de soins de santé, et des perspectives culturelles entourant la fin de vie et la prise de décisions⁵⁹.

Beaucoup de gens associent encore exclusivement la planification préalable des soins à la fin de vie, ne percevant pas celle-ci comme une démarche continue du parcours normal de la vie. Et comme la PPS est étroitement associée à la mort, beaucoup de professionnels de la santé (et d'autres domaines) n'ont pas l'assurance ou les aptitudes nécessaires pour discuter de valeurs et de volontés avec les gens⁶⁰. La tâche de discuter de PPS avec les gens revient souvent à un petit groupe d'intervenants qui, subissant d'autres pressions, n'ont pas toujours le temps nécessaire pour amorcer de telles discussions ou pour en consigner les résultats⁶¹.

La recherche et l'expérience ont démontré que^{62,63,64,65} :

- pour être efficace, la PPS doit faire appel à une combinaison de plusieurs professionnels qui amorcent la démarche et fournissent du matériel pédagogique;
- la démarche de PPS peut se poursuivre pendant plusieurs rencontres;
- la participation de médecins est cruciale;
- comme la PPS est dynamique, il faut régulièrement rappeler aux professionnels de la santé qu'ils doivent proposer de discuter de PPS avec leurs patients dès que le moment est opportun.


Heureusement, on trouve des forces sur lesquelles prendre appui pour inciter les gens à passer à l'action : il ne suffit plus que les gens croient que la PPS est une bonne chose, ces derniers doivent maintenant s'y adonner concrètement. On constate une volonté croissante de discuter de planification de vie, et on trouve de plus en plus d'outils et d'occasions (les réseaux sociaux) pour élargir les partenariats en matière de PPS. Partout au Canada, les champions compétents sont de plus en plus nombreux – surtout dans les domaines des soins de santé et du droit –, et on compte une foule de programmes, de ressources et de plateformes de grande qualité. De plus en plus de prestataires sont formés sur la façon de discuter de maladies graves. Des théories du changement éprouvées pourraient s'appliquer à la façon dont les régions du pays utilisent la formation sur la PPS.

Des lignes directrices existent pour inciter les patients à prendre part à des initiatives visant à améliorer la qualité et la sécurité de leurs soins⁶⁶. On a aussi cerné de nombreuses nouvelles façons pour rejoindre des groupes diversifiés, notamment par le truchement de communautés confessionnelles, d'organismes voués aux aînés ou aux retraités ou de centres culturels.

Priorité 1 : normaliser les discussions de planification préalable des soins


MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Recadrer la PPS comme faisant partie de la planification de vie	Pour renforcer le message que la PPS fait partie de la planification de vie, il est important d'inciter à l'amorcer plus tôt dans la vie (à l'école secondaire, p. ex.) et de l'associer aux grands jalons de la vie (l'obtention du permis de conduire, la naissance d'un enfant, la retraite, le diagnostic d'une maladie chronique, etc.). La PPS est quelque chose que tout le monde peut et devrait faire, tout comme les rendez-vous chez le médecin, la planification des finances ou la préparation de testaments. Comme beaucoup de gens croient à tort que la PPS est coûteuse (ils pensent qu'ils doivent faire appel à un avocat), il importe d'insister sur la nature « à faire soi-même » de la PPS (sauf en cas de crise) – la plupart des gens peuvent l'effectuer eux-mêmes s'ils ont accès aux bons outils.	NATIONALE ↑
Consulter les diverses communautés pour savoir pourquoi ils accordent de la valeur à la PPS, pour pouvoir encourager de façon appropriée ⁶⁷	Les orientations culturelles et les valeurs sont variées au Canada et ailleurs, et peuvent donner lieu à diverses perspectives et pratiques entourant la PPS et les décisions en matière de santé ^{68,69,70} . Il importe donc de savoir à quoi les gens accordent de la valeur, qu'est-ce qui interpelle leurs convictions particulières. Des modèles d'éducation entre pairs pour informer, amorcer la discussion et inciter l'engagement des gens au sein de leur communauté peuvent être efficaces ⁷¹ .	↓ RÉGIONALE
Concevoir des messages simples et clairs, avec et pour des auditoires cibles	Les messages et ressources entourant la PPS sont plus efficaces lorsqu'ils s'alignent avec les orientations des gens. La PPS est principalement une notion anglaise et occidentale qui semble étrangère aux yeux de plusieurs lorsqu'on la sort de son contexte professionnel (le droit ou la santé). Le concept lui-même n'a souvent pas de sens pour ceux qui n'en ont jamais entendu parler. Bien que les messages de nature plus générale peuvent trouver écho chez de nombreux auditoires, il est important de travailler auprès des diverses communautés pour déterminer comment recadrer la PPS afin qu'elle reflète les orientations culturelles des différents segments de population.	↑ RÉGIONALE

III. LA FEUILLE DE ROUTE POUR METTRE EN ŒUVRE LE CADRE PANCANADIEN DE PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS DE 2019 AU CANADA


MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Mieux faire connaître la PPS	<p>Informar la population :</p> <ul style="list-style-type: none"> • commencer graduellement : diffusion de témoignages, conversations informelles, groupes de discussions; • lorsque les gens sont plus à l'aise, les inciter à exprimer et à consigner leurs volontés; • les accompagner dans la démarche de PPS, une étape à la fois; • les informer de leurs droits, de la façon de les faire respecter; • leur fournir les questions qu'ils peuvent poser à leurs prestataires de soins au moment de prendre une décision concernant leurs options de soins. <p>Informar les prestataires de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les inclure dans les discussions publiques et les séances d'information, pour qu'ils entendent eux aussi des témoignages; • les aider à comprendre les droits des gens et les exigences des lois visant la PPS dans leur province ou territoire⁷²; • orienter la formation sur les responsabilités professionnelles et les préoccupations; • les former à plusieurs égards : conflits, mauvais traitements envers les aînés, responsabilités juridiques, violation des droits, obligations; • offrir des occasions régulières de perfectionnement professionnel et de formation, dont l'aptitude à poser des questions avant que ne survienne une crise ou un conflit⁷³. 	 LOCALE
Susciter l'engagement des collectivités au moyen de stratégies variées	<p>Tirer des leçons de la réussite d'autres campagnes de marketing social (en santé mentale, p. ex.) qui ont su faire passer les gens de la sensibilisation à l'action. Les stratégies suivantes ont le potentiel de mieux sensibiliser la population à la PPS^{74,75,76,77}.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diffuser des ressources imprimées dans différents secteurs et contextes communautaires. • Établir un organisme dédié et une présence sur le Web (contenus accessibles et navigation aisée). • Utiliser les réseaux sociaux pour engager les gens : campagnes, contenus interactifs, diffusion de nouvelles, de résultats de recherche et de ressources. • Susciter l'engagement d'influenceurs en matière de santé, de personnalités publiques et de gens ayant un vaste auditoire en ligne. • Utiliser des méthodes créatives pour amorcer la discussion : conversations intergénérationnelles sur la façon de bien vivre et de planifier la vie, contes, modules en ligne, jeux, bandes dessinées, biscuits chinois contenant des messages. • Communiquer avec les médias (d'envergure locale à nationale) de toutes sortes : télévision, radio, balados, blogues, vidéos, imprimés. • Mettre en œuvre des stratégies communautaires en faisant appel à des agences, des centres et des organismes de confiance. 	

Priorité 2 : rejoindre les communautés moins bien desservies

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Cerner et surmonter les préjugés systémiques (racisme, sexisme, capacitisme, discrimination liée au genre, ethnocentrisme, colonisation)	Certains groupes et communautés – les personnes autochtones, les communautés racisées, les personnes handicapées, les nouveaux arrivants, les membres de groupes culturels, les personnes vulnérables en situation d’itinérance ou mal logées – ne participent pas à la PPS de longue date. Dans certains cas, les gens se butent à des obstacles particuliers. Aussi, les gens issus de groupes ayant été opprimés dans le passé ou ayant été privés de services peuvent percevoir la PPS comme une façon de leur refuser des soins. Pour assurer que toute la population a équitablement accès à la PPS, il importe de comprendre et de respecter les valeurs et perspectives culturelles des gens entourant les soins de santé et la fin de vie. Pour susciter la participation des personnes mal desservies, il convient de cerner les enjeux sous-jacents ou préjugés systémiques qui les limitent.	<p>NATIONALE</p> <p>RÉGIONALE</p>
Offrir de la formation en matière d’humilité et de sécurité culturelle de manière à appuyer diverses formes de PPS ⁷⁸	Les collectivités inuites, métisses et des Premières Nations ont mis la priorité sur des soins culturellement appropriés, exclusivement destinés aux premiers peuples, autodéterminés, plus familiers, et qui respectent les lois et protocoles autochtones ^{79,80} . De la formation sur la sécurité culturelle est offerte dans plusieurs provinces, et des ressources ont été conçues pour favoriser des décisions partagées et respectueuses de la culture ⁸¹ .	
Cultiver des relations axées sur la confiance et le respect avec les groupes mal desservis et défavorisés	<p>Pour améliorer l’équité en ce qui concerne l’engagement envers la PPS, les prestataires de soins doivent cultiver des relations de confiance avec les communautés et populations mal desservies afin de comprendre leurs besoins. Il existe des recommandations utiles à l’intention des prestataires de soins préconisant plus de respect et la considération de la culture, qui portent notamment sur les iniquités en soins de santé, les obstacles à la communication, la nécessité de dire la vérité et la prise de décisions en famille⁸².</p> <p>Il est également important de déterminer comment mieux soutenir les gens ayant un handicap physique ou cognitif et qui peuvent rencontrer des difficultés au moment de donner leur consentement. Sur la scène internationale, on évite de plus en plus les décisions prises par les gardiens, tuteurs ou mandataires afin de privilégier une prise de décisions appuyée, laquelle respecte et soutient mieux les droits des personnes handicapées^{83,84}. L’aide aux décisions peut s’effectuer au moyen de technologies ou par le recours à des personnes (interprète, travailleur de soutien), et rend la PPS accessible à plus de gens.</p> <p>Toutefois, les décisions peuvent être difficiles lorsque les intérêts et préférences du patient et ceux de ses mandataires et de ses prestataires diffèrent⁸⁵. Bien que le consensus ne soit pas toujours possible, plusieurs des modèles émergents visant l’établissement de la confiance auprès de communautés défavorisées préconisent davantage la collaboration plutôt que la prise de décisions unilatérale.</p>	

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Adapter les outils, la formation et la terminologie aux différents groupes mal desservis	<p>Certaines communautés requièrent de l'information et des ressources adaptées à leurs besoins précis :</p> <ul style="list-style-type: none"> élaborer un plan de communication pour chaque initiative de PPS pour cerner les partenaires et les auditoires cibles, et la façon d'orienter les messages afin qu'ils soient respectueux et qu'ils permettent de joindre les gens d'une façon significative; concevoir des guides et des outils pour aider les gens de différentes cultures à choisir un mandataire approprié – le choix d'un mandataire est une des activités les plus importantes de la démarche de PPS, et les traditions des diverses cultures varient énormément en ce qui concerne la façon de prendre des décisions et les personnes qui prennent part à la prise de décisions. 	 LOCALE

Priorité 3 : soutenir les prestataires de soins et les champions

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Définir des compétences fondamentales pour la PPS et les intégrer au champ de pratique ainsi qu'à la formation initiale et continue de tous les prestataires de soins	<p>La formation des prestataires devrait comprendre : l'importance de la PPS, la façon d'amorcer la discussion, la façon de normaliser la PPS, la façon de discuter de maladies graves, et la façon de défendre les intérêts des patients. La formation devrait également porter sur la conscientisation de leurs propres attitudes et perceptions à l'égard de la PPS, et sur l'importance d'écouter et de respecter les perspectives culturelles des patients.</p> <p>Des mesures incitatives telles que la possibilité d'obtenir des crédits Mainpro (comme c'est le cas en Colombie-Britannique) peuvent encourager plus de prestataires en poste à suivre de la formation sur la PPS.</p>	 NATIONALE
Assurer que tous les prestataires de soins comprennent comment la PPS et l'établissement d'objectifs de soins s'insèrent dans la démarche de prise de décisions	<p>La plupart des modèles présentent la PPS comme étant une démarche continue qui débute en amont, puis qui se poursuit par l'établissement d'objectifs de soins plus précis, et qui devient ensuite plutôt axée sur la prise de décisions en temps réel. Les prestataires de soins pourraient bénéficier d'une meilleure compréhension de cette démarche progressive qui débute par des conversations initiales qui se transformeront plus tard par des décisions éclairées.</p>	
Offrir de la formation sur la façon d'utiliser les outils fondés sur des faits probants qui soutiennent la PPS et l'établissement d'objectifs de soins	<p>Plusieurs outils et stratégies visant la PPS, l'établissement d'objectifs de soins et les discussions sur la fin de vie ont été évalués ces dernières années^{86,87,88,89}. Bien qu'il pourrait être nécessaire de concevoir de nouvelles ressources, plusieurs des outils existants n'ont pas encore été intégrés dans la pratique. Les initiatives visant à former les gens à utiliser ces outils favorisent l'accessibilité et la mise en œuvre⁹⁰.</p>	

III. LA FEUILLE DE ROUTE POUR METTRE EN ŒUVRE LE CADRE PANCANADIEN DE PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS DE 2019 AU CANADA

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
<p>Établir et soutenir des communautés de pratique en matière de PPS afin de rehausser les compétences et les forces⁹¹</p>	<p>Pour renforcer le message que la PPS fait partie du parcours de vie, il est essentiel de cerner tous les prestataires et professionnels – en soins primaires, palliatifs, à domicile, de courte et de longue durée – qui peuvent se faire les champions de la PPS. Pour les appuyer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entrer en lien avec une communauté de pratique ou en établir une afin de favoriser le partage des outils, des ressources et de l'expérience; • décomposer la PPS en petites étapes faciles à réaliser, p. ex., en encourageant les prestataires de soins primaires à se concentrer à aider leurs patients à choisir leurs mandataires; • établir des stratégies de formation pratique et fournir des ressources dans un contexte de partage; • offrir des occasions de renforcement des compétences durant les heures de travail à l'intention des professionnels en poste. 	<p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">RÉGIONALE</p> <p style="text-align: center;">↑</p>
<p>Cerner des champions pouvant être mobilisés pour promouvoir la sensibilisation à la PPS et l'éducation</p>	<p>Beaucoup de gens et de groupes offrent de la formation très efficace en matière de PPS qui mène à l'action. Le réseau de la PPS peut apprendre de ces gens et groupes, utiliser leurs stratégies et les encourager à devenir des champions de la PPS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • en formant les prestataires et partenaires des autres secteurs; • en leur offrant la possibilité de faire connaître ce qui fonctionne et d'apprendre les uns des autres; • en les habilitant à reconnaître les obstacles dans leurs secteurs et à militer pour le changement; • en élaborant des programmes de mentorat à l'intention des prestataires de soins et autres professionnels. 	<p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">LOCALE</p>

D. Mesurer l'impact

Priorités clés :

1. Établir des cibles et des indicateurs de rendement.
 2. Utiliser des données pour propulser le changement.
-

Comme pour toute autre initiative en santé, il faut être en mesure de suivre les progrès et de mesurer l'impact de l'intégration de la planification préalable des soins, et d'utiliser les données pour améliorer la qualité des programmes (amélioration continue de la qualité) ainsi que leur efficacité.

Le quatrième pilier du cadre national de 2012 – celui de l'amélioration continue de la qualité – est celui qui a été le moins développé parce que la notion de la PPS était relativement nouvelle et que le secteur n'avait pas encore établi de cadres d'évaluation ou d'amélioration continue. Toutefois, au cours des sept dernières années, le secteur a établi un fonds de connaissances toujours plus important sur la qualité et les pratiques exemplaires en PPS, tandis que le système de santé en général a acquis une expérience en ce qui concerne la définition de cibles et d'indicateurs, et la mesure de la réussite et de l'impact sur les résultats de santé.

Le cadre pancanadien de 2019 reconnaît la nécessité de suivre et de mesurer le progrès de chacune de ses activités et priorités. Mais pour atteindre nos objectifs communs, il ne suffit pas de simplement dénombrer les gens au Canada qui ont amorcé une démarche de PPS. Il nous faut également mesurer si les plans préalables ont une incidence sur les soins reçus et s'ils se traduisent dans la pratique en directives médicales. Une approche pancanadienne pour l'établissement de cibles et d'indicateurs sera requise pour pouvoir mesurer le progrès d'un bout à l'autre du pays, cerner les lacunes (comme les populations mal desservies), et déterminer quelles initiatives (pratiques exemplaires) génèrent le plus d'impact.

Priorité 1 : établir des cibles et des indicateurs de rendement

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Établir un petit groupe pancanadien pour cerner un nombre modeste de cibles et d'indicateurs de rendement	Des cibles et indicateurs doivent être définis pour chaque volet du cadre, afin de mesurer les progrès partout au pays. Il sera important d'établir des critères de mesure au-delà du système de santé (p. ex., mesurer l'impact dans d'autres secteurs, sur des interventions non liées aux soins de santé). Le réseau de la PPS devrait privilégier une approche multidisciplinaire capable de déterminer, p. ex., si les activités de PPS dirigées par des professionnels du droit ou de la planification de vie peuvent être transposées dans le secteur de la santé.	NATIONALE
Adapter les cadres d'amélioration de la qualité et les compétences afin d'engager les prestataires de soins envers l'amélioration continue de la qualité	<p>Pour rehausser la capacité de continuellement mesurer et améliorer les services, les prestataires de soins doivent s'engager activement envers une démarche de collecte de données et d'évaluation de l'impact de leurs activités.</p> <p>Un certain nombre d'organismes et comités ont contribué à l'établissement d'indicateurs du rendement et de la qualité, de normes et de compétences fondamentales qui visent notamment la PPS, l'établissement d'objectifs de soins et la désignation de mandataires^{92,93,94,95,96,97,98,99}.</p> <p>Bien que ces paramètres portent sur des contextes de soins, des professions et des provinces et territoires particuliers, il importe de tirer profit des travaux de ces organismes plutôt que de reprendre le travail depuis le début.</p>	RÉGIONALE
Déterminer comment faire la synthèse des données pour mesurer le progrès par organisme et par région du pays ainsi qu'à l'échelle pancanadienne	Les cibles et indicateurs doivent pouvoir être utilisés et synthétisés dans tous les organismes, provinces et territoires afin que le réseau de PPS puisse mesurer et comparer l'impact des programmes dans chaque région ainsi que dans tout le pays. Des sources de données comme l'outil InterRAI ¹⁰⁰ peuvent aussi fournir un ensemble minimal de données, des protocoles d'évaluation et des mesures des progrès et des résultats qui pourraient être utilisés pour évaluer les programmes de PPS.	LOCALE

Priorité 2 : utiliser des données pour propulser le changement

MESURE	EXPLICATION	PORTÉE
Investir dans la recherche et dans l'application des connaissances en ce qui concerne les programmes et pratiques de PPS efficaces	La pratique et la recherche entourant la PPS au Canada et ailleurs devraient être suivies de près afin de cerner des pratiques exemplaires. La recherche sur la PPS a explosé ces dernières années, mais les données ne sont pas systématiquement utilisées pour éclairer les politiques et pratiques. De nouveaux modèles d'application et d'échange des connaissances fournissent des cadres aptes à combler l'écart entre les connaissances et l'action ¹⁰¹ . Pour que la recherche sur la PPS ait un impact positif, les questions, les méthodes, les résultats et les recommandations doivent être définis en partenariat avec des intervenants appropriés.	NATIONALE
Recueillir des données sur les résultats positifs de la PPS	Un examen systématique a révélé que la consignation est la mesure de réussite de la PPS la plus courante, mais cela ne reflète pas la qualité de la PPS ni des soins reçus ¹⁰² . Un cadre organisationnel de PPS a été établi au moyen de la méthode Delphi, lequel s'intéresse à la démarche (changement dans le comportement), aux actions (communication), à la qualité des soins (satisfaction des patients, soins conformes aux objectifs), et résultats sur la santé (utilisation des services) ¹⁰³ . Il convient également de mesurer les résultats en ce qui concerne les prestataires de soins de santé (détresse morale, confort, assurance) afin de démontrer l'impact de la PPS sur le système de santé.	RÉGIONALE
Miser sur les données pour plaider en faveur d'investissements continus pour la PPS	Le suivi et la diffusion d'indicateurs dans la transparence devraient mener à un plan de durabilité pour la PPS. Ces indicateurs devraient être utilisés pour plaider en faveur de financement et de ressources pour la PPS.	LOCALE
Explorer le potentiel d'intégrer des questions sur la PPS dans les outils d'autodéclaration des résultats déjà conçus	Les outils d'autodéclaration des résultats sont une bonne façon de mesurer la satisfaction et l'incidence des soins. Certains de ces outils comprennent déjà des questions relatives à la PPS, et pourraient être enrichis afin de permettre la mesure continue de la participation aux activités de PPS ainsi que de la satisfaction des patients.	LOCALE

IV. Annexes

ANNEXE A :

Historique et élaboration du cadre de mise en œuvre

Le cadre national de planification préalable des soins de 2012

Le premier cadre national de planification préalable des soins a été présenté en 2012. L'objectif était de fournir un modèle de planification préalable des soins apte à orienter toutes les activités connexes et l'établissement de programmes et de normes de pratique partout au pays.

La première itération du cadre a été le fruit du travail du Groupe de travail sur la planification préalable des soins au Canada, un organisme qui existe toujours et qui, de concert avec des experts en la matière, représente les regroupements professionnels et non gouvernementaux nationaux intéressés par la planification préalable des soins. Le cadre national a été conçu à la suite d'une vaste démarche consultative pluriannuelle auprès d'intervenants des secteurs de la santé, du droit et des services de planification de vie.

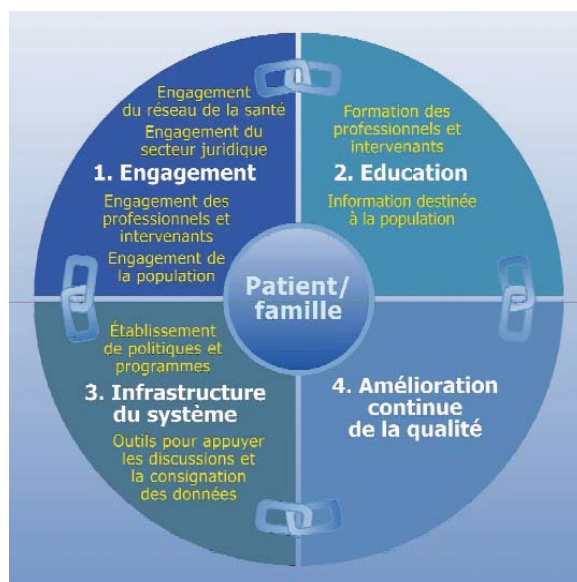
À ses débuts, le cadre national prenait appui sur les assises issues des travaux de l'ancienne région sanitaire Calgary Health Region (maintenant Alberta Health Services) et l'autorité sanitaire Fraser Health. Grâce au financement offert par Santé Canada, ces deux régions ont piloté l'élaboration d'un guide visant la mise en œuvre de la planification préalable à l'intention des autres offices de la santé. Un groupe de travail a établi le modèle en mars 2008. Le groupe a proposé un modèle où le patient et sa famille sont situés au centre de quatre piliers : l'engagement, l'éducation, l'infrastructure du système et l'amélioration continue de la qualité. Le cadre national reflète ce modèle de base et ses quatre éléments fondamentaux.

Le paysage de la planification préalable et les réalisations 2012–2019

Le cadre national est le modèle de planification préalable des soins prépondérant depuis son introduction, en 2012. Le cadre a été le tremplin de programmes, de ressources, de communautés de pratique et de campagne de sensibilisation tout au long de ces sept années. Il a même influencé des initiatives de planification préalable des soins (PPS) à l'étranger, étant p. ex. le fondement d'une initiative nationale et d'un plan d'intégration de la Commission de la qualité et de la sécurité des soins de santé de la Nouvelle-Zélande.

D'incroyables réussites et réalisations se sont succédé dans le domaine de la planification préalable depuis le lancement du cadre national. Au cours des sept dernières années, le paysage de la planification préalable a considérablement évolué au Canada. De nouvelles lois ont été adoptées, de nouveaux programmes ont été mis sur pied et diffusés, et de nouveaux joueurs sont entrés dans la danse. Les gens ont trouvé des façons créatives pour encourager la population à amorcer des discussions de PPS, pour informer les professionnels et les appuyer dans leurs conversations avec

Modèle de planification préalable des soins au Canada (2012)



Adapté avec la permission de Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires*. Mars 2008. www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf

leurs patients, et pour faire évoluer les systèmes afin d'améliorer la qualité des résultats de la PPS et d'en assurer la transférabilité d'un contexte de soins à l'autre. Des travaux de recherche au Canada et ailleurs ont évalué et cerné des pratiques exemplaires, des indicateurs de qualité, des moteurs de durabilité ainsi que des ressources et stratégies efficaces pour soutenir la planification préalable des soins.

Beaucoup de ces réalisations avaient été définies comme priorités dans le cadre national de 2012, dont celles-ci :

Engagement

- Concevoir et diffuser de la documentation visant à aider les professionnels de la santé à comprendre les bienfaits de la planification préalable et à reconnaître leur rôle en la matière¹⁰⁴.
- Concevoir et diffuser des ressources de PPS visant à aider les juristes à reconnaître leur rôle en la matière¹⁰⁵.
- Réaliser un examen comparatif des lois provinciales et territoriales et concevoir des ressources conviviales qui résument les prescriptions juridiques visant la PPS¹⁰⁶.
- Concevoir et diffuser des ressources gratuites et aisément accessibles pour encourager l'engagement de la population envers la PPS.
- Coordonner une campagne nationale multimédia de sensibilisation du public à l'importance de la PPS¹⁰⁷.
- Concevoir et diffuser des ressources pouvant être adaptées à toutes les régions afin d'aider les organismes provinciaux, territoriaux et régionaux à engager les collectivités envers la PPS.

Éducation

- Créer une bibliothèque en ligne de ressources gratuites sur la PPS à l'intention des divers intervenants, des organismes, des groupes professionnels, et des différentes régions du pays¹⁰⁸.
- Inviter tous les groupes et organismes professionnels à afficher les outils qu'ils utilisent sur le Web, afin d'en faire bénéficier les autres.
- Concevoir des modules de formation professionnelle continue sur la planification préalable des soins pour les professionnels¹⁰⁹.
- Cerner des initiatives et ressources pédagogiques déjà sur pied et en promouvoir l'utilisation¹¹⁰.
- Concevoir (ou adapter) de la documentation sur la planification préalable des soins destinée au grand public, et diffuser l'information dans des médias variés.
- Veiller à ce que les ressources, les outils et les documents soient à la fois innovateurs et rédigés en langage simple.
- Élaborer des trousseaux d'information de base pour l'ensemble du pays, mais qui pourront être adaptées à l'échelle locale¹¹¹.

Infrastructure du système

- Favoriser l'engagement d'Agrement Canada et des organismes de financement et de réglementation des provinces et territoires envers l'établissement d'exigences en matière de politiques et de pratiques visant la planification préalable des soins^{112,113}.
- Inciter les autorités locales et régionales de la santé et leurs établissements et organismes à établir des politiques et programmes de PPS.
- Assurer que les outils sont à la fois innovateurs et rédigés en langage simple.
- Encourager le partage des outils d'une région canadienne et d'un organisme à l'autre.
- Encourager et appuyer les activités de recherche aptes à démontrer l'efficacité des outils.
- Établir un centre documentaire regroupant des rapports de recherche et décrivant les travaux présentement en cours¹¹⁴.

Mesure de l'impact

- Établir un programme canadien de recherche assorti de priorités visant la PPS au Canada¹¹⁵.
- Établir et adapter un cadre d'amélioration continue de la qualité que toutes les régions canadiennes pourront utiliser au moment de mettre sur pied des programmes de planification préalable¹¹⁶.

Le nouveau cadre pancanadien de 2019

Au début de mars 2019, près d'une cinquantaine d'experts en planification préalable des soins provenant de partout au pays se sont réunis pour répondre à des questions clés au sujet du cadre national actuel :

- Le cadre est-il encore pertinent, sept ans plus tard? Le modèle de base tient-il toujours la route?
- Quelles recommandations se sont concrétisées, et quelles ne s'appliquent plus?
- Qu'est-ce qui a changé dans le paysage de la PPS et qui devrait être intégré au cadre?
- Des modifications sont-elles nécessaires pour assurer que plus de gens au Canada – les gens, les familles, les prestataires de soins et autres professionnels – bénéficient de la planification préalable des soins?

Un compte rendu a été rédigé et passé en revue par les participants à la réunion, dont les personnes invitées mais qui n'ont pas pu se présenter. Tous ont convenu que le cadre national a été un outil précieux et efficace. Ses quatre piliers que sont l'engagement, l'éducation, l'infrastructure du système et l'amélioration continue de la qualité trouvent toujours écho. Le cadre a provoqué de l'activité partout au pays, ayant favorisé la PPS, stimulé les intervenants et catalysé le changement.

Les principaux thèmes qui ont émané de la rencontre sont que le cadre national est toujours très pertinent dans le paysage actuel de la PPS, et continue d'éclairer l'élaboration de ressources et de programmes. Toutefois, les participants ont indiqué que des mises à jour sont nécessaires en ce qui concerne les principes directeurs du cadre, la mission (ou l'appel à l'action), et certaines recommandations liées aux piliers. Les participants ont en outre cerné six principaux éléments à intégrer à la nouvelle version du cadre :

1. **Élargir la portée de la PPS au-delà de la planification de la fin de vie.** La PPS vise à planifier en vue de circonstances où une personne deviendrait incapable d'exprimer ses volontés, et est donc une partie essentielle d'une vie bien vécue et bien planifiée. La PPS doit être amorcée beaucoup plus tôt dans la vie – bien avant que survienne un grave problème de santé ou une maladie potentiellement mortelle –, et se poursuivre tout au long de la vie.
2. **Intégrer la PPS dans les autres discussions de planification.** Les gens planifient leur avenir toute leur vie (testaments, procurations financières, dons d'organes, etc.). La PPS fait ainsi partie de la vaste grille de planification de la vie.
3. **Normaliser la PPS.** Les gens doivent comprendre que la PPS vise tout le monde, et il faut aider les gens à être plus à l'aise et plus sûrs d'eux au moment de discuter de leurs futurs soins ou de la façon dont ils aimeraient vivre et mourir.
4. **Reconnaître que la culture joue un grand rôle** dans la façon dont les gens perçoivent la prise de décisions, la planification de leur avenir, les soins en fin de vie, et la mort. Il faut s'assurer que les approches respectent la diversité culturelle et qu'elles favorisent une participation équitable.
5. **Simplifier la PPS, la rendre plus facile.** Il faut garder les messages simples et clairs et combler les lacunes d'accessibilité aux ressources.
6. **Faire de l'amélioration de la qualité une priorité plus élevée.** Veillez à ce que les systèmes de santé soient tenus de connaître les volontés des gens, de les transférer dans le contexte de leur choix, et de prodiguer des soins qui correspondent aux volontés des gens, dans toute la mesure du possible.

L'étape suivante de la démarche de consultation était de prendre le pouls d'un auditoire plus large pour affiner davantage le rapport destiné à éclairer l'élaboration du nouveau cadre pancanadien. Cette démarche s'est déroulée d'avril à juin 2019, sous la forme de rencontres à la façon de webinaires avec divers intervenants. Certaines portaient sur chacun des quatre piliers, et s'adressaient à des parties prenantes des niveaux national, provincial/territorial et communautaire.

En tout, neuf rencontres consultatives ont eu lieu en quatre mois, rejoignant plus de 300 intervenants intéressés par la planification préalable des soins. Le nouveau cadre pancanadien de planification préalable des soins fait la synthèse des commentaires, des ressources et des perspectives recueillis au cours des consultations.

ANNEXE B :

Infographie : résultats de l'enquête nationale

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS



D'ici 2020, plus de 330 000 Canadiens mourront chaque année.

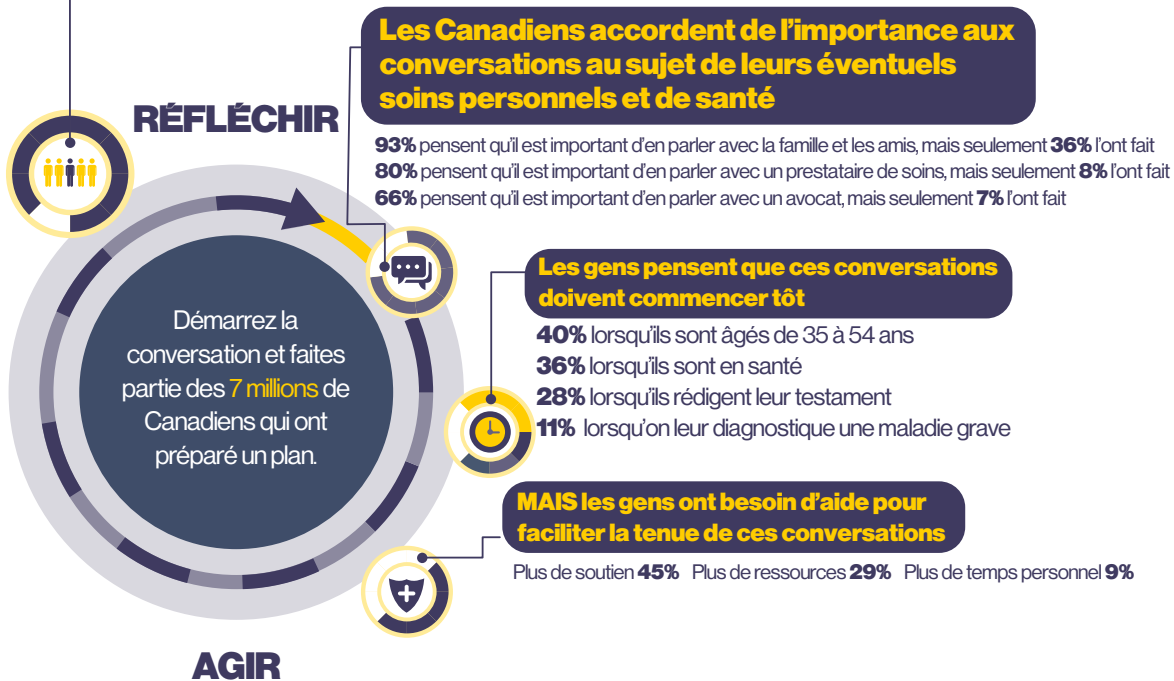
La planification préalable des soins, c'est réfléchir à nos volontés en matière de soins personnels et de santé, et d'en discuter.

Cette démarche vous permet de dire aux autres ce qui serait important pour vous si vous deveniez incapable de vous exprimer en raison d'une maladie ou d'une crise imprévue.

Cela suppose d'en parler avec votre famille et vos amis, vos mandataires, vos prestataires de soins, vos conseillers juridiques et vos planificateurs personnels.



80% des Canadiens croient que la planification préalable des soins est importante
Pourtant, moins de 1 Canadien sur 5 a préparé un plan préalable de soins



Parlons-en

www.planificationprealable.ca
 Ce sondage a été réalisé par Nanos en février 2019, auprès d'environ 3 000 personnes de partout au Canada.

ANNEXE C :

Présomptions

Au Canada, plusieurs systèmes et gouvernements sont responsables de la santé, de la justice et des services sociaux. C'est pourquoi il convient que le cadre puisse reconnaître ces différentes structures, qu'il puisse s'y adapter et qu'il favorise des synergies.

Chaque province et territoire au Canada a adopté des lois qui régissent la démarche de planification préalable des soins. Dans la plupart des cas, ces lois précisent :

1. quand et comment une personne peut planifier ses soins de santé éventuels;
2. quand et comment désigner des mandataires;
3. quels types de soins peuvent être inclus dans la planification préalable des soins et quels pouvoirs peut détenir un mandataire;
4. qui est responsable d'évaluer la capacité d'une personne et comment cette évaluation est effectuée;
5. comment les plans préalables de soins s'appliquent lorsqu'une personne a perdu sa capacité de décider.

Une des difficultés que rencontrent les gens au Canada est le fait que les lois entourant la planification préalable, les mandataires et le consentement aux soins de santé varient d'une région du pays à l'autre. Cela donne lieu à des différences complexes et nébuleuses dans les prescriptions provinciales et territoriales, par exemple :

- le statut légal et les critères de validité des directives préalables;
- les critères de validité entourant la désignation de mandataires;
- la liste hiérarchique des personnes pouvant être nommées mandataires par défaut (lorsqu'aucun mandataire n'a été désigné ou que le mandataire désigné n'est pas disponible);
- la reconnaissance juridique des plans préalables ou des documents de désignation de mandataires préparés hors de la province ou du territoire.

Comme les lois diffèrent d'une région canadienne à l'autre, le public et les professionnels sont tenus de connaître les lois en vigueur dans leur province ou territoire. Plus particulièrement, les professionnels du secteur de la santé doivent pouvoir répondre à des questions telles :

- Quelle forme de planification préalable des soins ou d'expression des volontés est reconnue?
- Qu'est-ce que signifie être capable, apte ou compétent? Comment est-ce déterminé?
- À quel âge une personne est-elle en mesure de préparer une directive anticipée?
- La loi permet-elle à une personne de désigner un mandataire?
- La loi permet-elle aux prestataires de soins de suivre les instructions d'une directive anticipée, ou doivent-ils d'abord obtenir le consentement d'un mandataire?
- Si aucun mandataire n'a été nommé, vers qui le prestataire de soins doit-il se tourner?

Malgré ces différences, on trouve toutefois plusieurs principes directeurs communs dont plusieurs sont enchâssés dans la loi, et qui peuvent éclairer les activités de planification préalable des soins, de désignation de mandataires et de consentement aux soins d'un bout à l'autre du pays (annexe C). Le présent cadre fait valoir que la prise de décisions en matière de santé doit refléter les volontés exprimées de la personne concernée, et doit inclure, autant que possible, cette dernière ou ses mandataires. Cette recommandation prend appui sur la priorité qu'accorde le cadre à l'équité, à la collaboration, à l'imputabilité et à la sécurité culturelle.

ANNEXE D :

Étapes et principes communs

Le Canada est si diversifié, et les structures, la terminologie et les protocoles entourant la planification préalable des soins diffèrent grandement d'un bout à l'autre du pays. Toutefois, quel que soit le système ou les lois en place, on trouve des étapes et principes communs en ce qui concerne la planification des soins éventuels.

Les étapes suivantes peuvent guider une démarche personnelle de planification préalable des soins :

Étape 1 : réfléchissez à vos valeurs, vos volontés, vos convictions et votre compréhension de la vie, de la mort, et des traitements et soins éventuels.

Étape 2 : renseignez-vous sur vos options et sur les divers traitements médicaux, et sur ce que ces derniers peuvent ou non vous apporter.

Étape 3 : décidez qui seront vos mandataires, soit les personnes qui pourront parler en votre nom si vous en devenez incapable.

Étape 4 : discutez de vos volontés avec vos mandataires, avec les gens importants dans votre vie, avec vos prestataires de soins et avec des professionnels en droit ou en planification de vie.

Étape 5 : consignez vos volontés, par écrit ou autrement. Vous pouvez transmettre vos volontés consignées à ceux qui pourraient participer à vos soins éventuels. Vous devriez également revoir vos volontés à intervalles réguliers (annuellement p. ex.) ou lorsqu'il y a des changements dans vos circonstances de vie.

Les principes suivants peuvent guider toutes les facettes de la planification préalable des soins :

Respect de la personne

1. Chaque personne a une valeur intrinsèque et unique, et a le droit moral de prendre des décisions de façon autonome.
2. La planification préalable des soins est orientée sur une qualité de vie « acceptable », telle que définie par la personne.
3. Les professionnels de la santé cultivent avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur le respect mutuel, la dignité et l'intégrité de chacun.
4. La planification préalable des soins doit être effectuée dans le contexte et dans le respect des valeurs sociales, culturelles et religieuses d'une personne et de ses proches, de ses convictions et pratiques en ce qui concerne la qualité de vie et la mort, de sa situation, d'où elle en est dans son parcours de vie, et de sa disposition à discuter de sujets difficiles.

Sécurité et humilité culturelles

1. Le respect de la diversité et de l'équité en planification préalable des soins s'appuie sur l'autoréflexion, la reconnaissance de la façon dont certaines communautés sont systématiquement défavorisées, et un engagement respectueux et significatif envers ces communautés.
2. Effectuer la PPS avec ces groupes défavorisés nécessite des approches respectueuses de la culture des gens et axées sur les forces.
3. La sécurité et l'humilité culturelles sont particulièrement importantes au moment de soutenir des personnes inuites, métisses et des Premières Nations qui amorcent une planification préalable des soins.

Autonomie relationnelle^{117,118}

1. L'autonomie émerge au sein de relations et en raison de celles-ci : en situation de soins, une personne est en mesure de planifier ou de prendre des décisions en fonction de son interdépendance avec ses proches, sa famille, ses communautés, ses prestataires de soins, les institutions et les systèmes.
2. La planification préalable des soins est non seulement axée sur *quelles* décisions peuvent être prises, mais aussi sur *qui* pourra prendre les décisions et *comment* celles-ci seront prises.
3. Les discussions portent également sur les préoccupations relationnelles des gens, comme le fait d'imposer à quelqu'un le fardeau de devenir un mandataire qui devra respecter des volontés exprimées, de concilier la prise de décisions anticipées et la nécessité de faire confiance en son mandataire, ou de perturber le modèle de prise de décisions habituel de la famille ou d'une communauté.
4. L'approche relationnelle à privilégier pour les discussions de PPS et d'établissement des objectifs de soins repose sur une prestation de soins centrée sur le patient et la famille, une prise de décisions soutenue et partagée, la participation de défenseurs des patients et de navigateurs, et autres pratiques axées sur la collaboration.

Présomption de la capacité

1. Enchâssée dans les lois est la présomption que toutes les personnes au Canada qui ont l'âge de la majorité sont capables de prendre leurs propres décisions à moins que le contraire ne soit clairement démontré.
2. La détermination de la capacité de quelqu'un est complexe; cela dépend de la situation et des décisions à prendre, et peut changer considérablement en peu de temps ou au fil du temps.
3. S'il y a un doute quant à la capacité d'une personne, il revient aux prestataires de soins ou aux tribunaux (selon la région du pays) de procéder à une évaluation.
4. En ce qui concerne les personnes non encore majeures, leur niveau de capacité est fonction de la mesure dans laquelle elles participent à la planification préalable des soins. Il faut considérer l'incidence de leur participation à la prise de décisions à mesure qu'elles cheminent vers l'âge adulte.
5. Les personnes ayant des capacités limitées participent aux décisions concernant leurs soins dans la mesure du possible, selon ce qui est approprié. Il convient de leur offrir toutes les formes d'aide à la prise de décisions disponibles, en ayant recours à leurs amis, proches, concitoyens et soignants, à des moyens technologiques et à des outils (aides à la communication, à la décision) ou à des professionnels (traducteurs, orthophonistes, praticiens en santé mentale) pour favoriser leur participation.

Consentement éclairé

1. Les prestataires de soins sont responsables de faire respecter les exigences de la loi en matière de consentement éclairé, dont les principes suivants :
 - » l'explication du traitement faisant l'objet du consentement et du prestataire qui le prodiguera;
 - » l'explication détaillée des risques, bienfaits et effets secondaires du traitement faisant l'objet du consentement, des autres options de traitement possibles (dont l'abstention de traitement), et des risques et bienfaits de ces autres options;
 - » le caractère volontaire du consentement (ou l'absence de coercition);
 - » la nécessité d'obtenir tout consentement du patient ou, si celui-ci n'en a pas la capacité, d'un mandataire dûment désigné.

Accès

1. Toute personne doit avoir l'occasion d'amorcer des activités de planification préalable des soins, et de recevoir du soutien, d'une manière qui est personnellement et culturellement significative.
2. Toute personne doit avoir accès à de l'information pertinente et précise pour la prise de toutes ses décisions visant ses soins de santé ou entourant la planification préalable.
3. Tous les efforts raisonnables doivent être déployés pour favoriser la participation de la personne aux décisions concernant ses soins actuels et éventuels.

Démarche bénéfique et efficace

1. La planification préalable des soins procure des bienfaits à la personne concernée, à ses mandataires, à ses proches, à son équipe de soins et au système de santé dans son ensemble. Ces bienfaits peuvent comprendre une meilleure satisfaction à l'égard des soins, une meilleure qualité de vie, une meilleure préparation en vue des décisions à prendre ultérieurement, et une diminution de la détresse morale, des conflits décisionnels et des interventions médicales inutiles ou potentiellement néfastes.
2. Les résultats des discussions de PPS ne doivent pas être égarés lors des transitions d'un contexte de soins à l'autre. Des mécanismes doivent être en place pour qu'ils soient communiqués lors de ces transferts.
3. Les valeurs et volontés doivent être rediscutées régulièrement (p. ex., lors des examens annuels) et lorsque surviennent des changements dans la vie de la personne (mariage, naissance d'enfants, déménagement, diagnostic d'une maladie, etc.).

Qualité des activités de planification préalable

1. Toutes les activités de planification préalable des soins doivent être guidées par les éléments suivants :
 - » les principes éthiques d'équité, de justice, d'autonomie relationnelle, de bienfaisance, d'accessibilité, de fidélité, de respect de la vie privée et de confidentialité;
 - » des normes de pratique fondées sur les principes et les normes généralement acceptés à l'échelle du pays, et sur les règles de conduite professionnelle de chaque discipline;
 - » des politiques et procédures qui prennent appui sur les meilleures lignes directrices factuelles ou recommandées par les experts;
 - » des lignes directrices sur la collecte et la consignation des données qui se fondent sur des instruments de mesure validés.

2. Les professionnels de la santé, du droit et d'autres domaines qui participent à la planification préalable des soins ont la responsabilité de suivre :
 - » les cadres déontologiques de leur profession;
 - » les politiques et lignes directrices de leur regroupement professionnel ou organisme de réglementation;
 - » les lois de leur province ou territoire qui visent la planification préalable des soins, la désignation de mandataires et le consentement aux soins de santé.
3. Les programmes et outils de planification préalable des soins doivent s'appuyer sur les faits et données de la plus haute qualité, et l'évolution continue des programmes de planification préalable doit suivre celle de la recherche émergente en la matière.
4. La diffusion initiale puis continue d'information à la population, aux patients et à leurs soignants, aux professionnels et aux intervenants est essentielle à la réalisation et à l'amélioration des activités de planification préalable des soins.

ANNEXE E :

Définitions et terminologie

1. **Aide à la prise de décisions** : Lorsque la capacité de décider d'une personne est limitée ou qu'une personne a besoin d'aide pour prendre ses décisions, on peut avoir recours à des amis, des proches ou des concitoyens, ou à des professionnels pour aider la personne à comprendre sa situation et à faire des choix. Un tel soutien peut permettre à une personne dont la capacité s'affaiblit ou aux prises avec d'autres difficultés l'empêchant de donner son consentement de continuer de prendre ses décisions sans avoir à faire appel à un mandataire ou à un gardien ou tuteur.
2. **Capacité/incapacité** : Une personne est dite capable de consentir ou non à des traitements médicaux lorsqu'elle est en mesure de comprendre l'information afférente à la prise de décisions entourant des soins (qui peuvent comprendre l'arrêt de traitements), et apte à comprendre les conséquences raisonnablement prévisibles de telles décisions. Une personne peut perdre sa capacité de prendre des décisions si elle ne peut plus comprendre l'information requise pour prendre une décision éclairée. La capacité est souvent évaluée par le prestataire de soins qui propose un parcours de soins.
3. **Consentement éclairé** : Permission que donne une personne à ses prestataires de soins de suivre un parcours de soins ou un traitement. Les prestataires de soins sont responsables de fournir de l'information adéquate afin que la personne puisse prendre une décision éclairée. Le consentement repose sur plusieurs éléments :
 - » le caractère volontaire du consentement (ou l'absence de coercition);
 - » la nécessité d'obtenir tout consentement de la personne ou, si elle n'en a pas la capacité, d'un mandataire dûment désigné;
 - » l'explication du traitement faisant l'objet du consentement et du prestataire qui le prodiguera;
 - » l'explication détaillée des risques, bienfaits et effets secondaires du traitement faisant l'objet du consentement;
 - » l'explication détaillée des risques, bienfaits et effets secondaires des autres options de traitement possibles (dont l'abstention de traitement), et des risques et bienfaits de ces autres options.
4. **Discussions sur les objectifs de soins** : Discussions sur les valeurs, convictions et volontés telles qu'elles s'appliquent aux circonstances cliniques en cours, donnant parfois lieu à des ordonnances médicales visant le consentement ou non à des traitements de maintien en vie. Même si la personne n'a pas effectué de planification préalable des soins, il convient de discuter de ses valeurs, convictions et volontés afin de fixer des objectifs qui respectent ces dernières.

5. **Humilité culturelle** : Exercice d'autoréflexion visant à comprendre les préjugés personnels et systémiques et à mettre sur pied et à maintenir des pratiques et relations respectueuses fondées sur la confiance mutuelle. L'humilité culturelle signifie se reconnaître soi-même humblement en tant qu'apprenant au moment de comprendre l'expérience d'autrui. Bien que la notion « d'humilité culturelle » tende à s'appliquer aux soins prodigués aux personnes inuites, métisses et des Premières Nations, elle peut également englober les nombreuses communautés faisant l'objet de discrimination ou de marginalisation systémique.
6. **Mandataire** : Avant qu'une personne ne perde sa capacité de prendre des décisions, elle peut nommer une personne (ou plus) qui aura le pouvoir de prendre des décisions concernant ses soins de santé éventuels si elle en devient incapable. Selon la province ou le territoire, un mandataire peut être appelé fondé de pouvoir, représentant, agent, détenteur d'une procuration relative au soin de la personne, décideur au nom d'autrui, substitut, etc. (Veuillez utiliser le terme employé dans votre province ou territoire.)
7. **Mandataire en vertu de la loi** : Lorsqu'une personne n'a pas désigné de mandataire avant de devenir incapable de prendre ses décisions, un mandataire peut être nommé pour elle, en vertu de la loi, par un prestataire de soins ou un tribunal, selon la région du pays. Le mandataire est choisi en fonction d'une liste hiérarchique précisée dans la loi de chaque province ou territoire. Les personnes indiquées dans la liste sont principalement les membres de la famille les plus proches (conjoint, enfants, parents, frères et sœurs, etc.), mais certaines lois incluent également des amis, des prestataires de soins et autres personnes d'intérêt, ou le tuteur et curateur public de la province ou du territoire.
8. **Plan préalable de soins / directive anticipée** : Sommaire verbal ou écrit des volontés d'une personne ou de ses instructions concernant le type de soins qu'elle veut ou ne veut pas recevoir plus tard. Un plan préalable de soins peut être préparé sous forme écrite, mais une personne peut aussi simplement parler de ses volontés à la personne qui pourra prendre des décisions à sa place, comme son mandataire. La consignation des volontés est un volet important de la planification préalable des soins, laquelle, plus large, demande de réfléchir à ce qui importe le plus dans la vie en tenant compte du fait que les circonstances et les priorités peuvent changer, d'en discuter, et de réévaluer ces choix régulièrement.
9. **Planification préalable des soins** : Démarche continue de réflexion et de communication qui permet à une personne d'exprimer ses volontés en ce qui concerne ses soins de santé et personnels futurs dans l'éventualité où elle ne pourrait plus s'exprimer elle-même. Cela comprend également le choix d'un mandataire qui pourra prendre des décisions concernant les soins de la personne si celle-ci en devient incapable. Devraient participer à la planification préalable des soins les mandataires et les autres proches et amis qui sont importants aux yeux de la personne, ainsi que ses prestataires de soins, ses avocats et autres intervenants l'aidant à planifier les divers volets de sa vie.
10. **Prise de décisions en matière de soins de santé** : Situation où des décisions immédiates doivent être prises concernant les soins de santé. Un consentement éclairé de la personne ou de son mandataire peut être requis, quoiqu'il existe des exceptions (comme en cas de traitements d'urgence par des premiers répondants). Idéalement, les décisions sont éclairées par les discussions de planification préalable des soins et de détermination des objectifs de soins antérieures et par les volontés de la personne.

11. **Prise de décisions partagée** : Démarche favorisant la collaboration entre les prestataires de soins et la personne soignée. Cela implique de fournir de l'information médicale, de demander aux gens quelles sont les valeurs et préférences du patient, d'explorer les divers rôles des gens dans la prise de décisions, et de délibérer des options¹¹⁹. La prise de décisions partagée favorise un accès libre et transparent à l'information concernant les bienfaits et risques des options de soins.
12. **Sécurité culturelle** : Résultat d'un engagement respectueux qui reconnaît les déséquilibres de pouvoirs inhérents dans le système de santé et qui cherche à les pallier. Cela donne lieu à un environnement exempt de racisme et de discrimination, où les gens soignés se sentent en sécurité. Bien que la notion de « sécurité culturelle » tende à s'appliquer aux soins prodigués aux personnes inuites, métisses et des Premières Nations, elle peut également englober les nombreuses communautés faisant l'objet de discrimination ou de marginalisation systémique.
13. **Soins palliatifs** : Soins prodigués à une personne souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie, qui visent à maintenir la qualité de vie, c'est-à-dire à garder la personne confortable et à soulager sa douleur autant que possible. Les soins palliatifs peuvent comprendre des médicaments, des traitements, des soins physiques, des services psychosociaux ou du soutien spirituel, le tout destiné tant à la personne qu'aux proches qui prennent soin de cette dernière. Les soins palliatifs peuvent être offerts en parallèle aux traitements visant à guérir ou à traiter la maladie.
14. **Tuteur et curateur public** : Mandataire de dernier recours dans certaines régions du pays. Cette personne a le pouvoir de prendre des décisions pour une personne qui n'est plus apte (capable) si aucun autre mandataire n'a été désigné ou lorsque des mandataires ayant les mêmes pouvoirs ne sont pas d'accord quant à la décision à prendre concernant un traitement médical.

ANNEXE F :

Références

- 1 Baker, M. E. (2002). *Economic, political and ethnic influences on end-of-life decision-making: A decade in review*. *Journal of Health & Social Policy*, 14, 27-39.
- 2 Napier, A. D., Ancarno, C., Butler, B., Calabrese, J., Chater, A., Chatterjee, H., ... et Macdonald, A. (2014). *Culture and health*. *The Lancet*, 384(9954), 1607-1639.
- 3 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*. February, 2009. www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf
- 4 Tierney, WM., et coll. *The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care*. *J Gen Intern Med*, 2001;16(1):32-40.
- 5 Kass-Bartelmes, BL., et R. Hughes. *Advance Care Planning preferences for care at the end of life*. *J Pain Palliat Care Pharmacother*, 2004; 18(1):87-109.
- 6 Heyland, D., et coll. Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CARENET). *Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care*. *Open Medicine*, 2009; 3(2):71-80.
- 7 Engelhardt, JB., et coll. *Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial*. *Am J Manag Care*, 2006; 12(2):93-100.
- 8 Horne, G., J. Seymour, et K. Shepherd. *Advance Care Planning for patients with inoperable lung cancer*. *J Palliat Nurs*, 2006; 12(4):172-8.
- 9 Mirarchi, F. L., et Yealy, D. M. (2018). *Lessons learned from the TRIAD research opportunities to improve patient safety in emergency care near end of life*. *J Patient Saf*, n.p.
- 10 Teixeira, A. A., Hanvey, L., Tayler, C., Barwich, D., Baxter, S., et Heyland, D. K. (2015). *What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1), 40-47.
- 11 Association canadienne de soins palliatifs. (2019). *Canadians are thinking about end-of-life care but few have taken action*. Ottawa, ON : ACSP.
- 12 Association canadienne de soins palliatifs. (2019). *Canadians are thinking about end-of-life care but few have taken action*. Ottawa, ON : ACSP.
- 13 L'Organisation mondiale de la santé définit les soins centrés sur la personne comme suit : « approche de soins qui adopte consciemment la perspective individuelle [des patients] et celles des aidants, des familles et des communautés en tant que participants à des systèmes de santé fiables – et bénéficiaires de ces systèmes – pour répondre aux besoins complets des personnes ». Organisation mondiale de la santé. (2016). *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne*. Rapport du Secrétariat. 69e Assemblée mondiale de la Santé, point 16-A69.
- 14 Amelung, V., Stein, V., Goodwin, N., Balicer, R., Nolte, E., et Suter, E. (éd.). (2017). *Handbook integrated care*. Springer.
- 15 Institut canadien pour la sécurité des patients et HSO (Health Standards Organization). (2019). *Cadre canadien sur la qualité des soins et la sécurité des usagers pour les services de santé et les services sociaux*. Ottawa, ON : ICSP.
- 16 Baker, M. E. (2002). *Economic, political and ethnic influences on end-of-life decision-making: A decade in review*. *Journal of Health & Social Policy*, 14, 27-39.
- 17 Napier, A. D., Ancarno, C., Butler, B., Calabrese, J., Chater, A., Chatterjee, H., ... et Macdonald, A. (2014). *Culture and health*. *The Lancet*, 384(9954), 1607-1639.

- 18 L'équité est l'absence de différences évitables ou remédiables entre différents groupes de personnes, qu'ils soient définis selon des critères sociaux, économiques, démographiques ou géographiques. L'équité en matière de santé implique que tous ont la possibilité d'atteindre leur plein potentiel de santé, et personne ne peut être désavantagé dans l'atteinte de ce potentiel. Organisation mondiale de la santé. (2019). Équité [page Web]. www.who.int/healthsystems/topics/equity/fr/.
- 19 Alliance pour des communautés en santé. (2019). Health equity charter [page Web]. Récupéré : www.allianceon.org/fr/charte-pour-lequite-en-sante
- 20 Allan, B. et Smylie, J. (2015). *First Peoples, second class treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada*. Toronto, ON : the Wellesley Institute.
- 21 Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). Commission de vérité et réconciliation du Canada : appels à l'action. Winnipeg, MB : CVR.
- 22 Ries, N. M., Douglas, M., Simon, J., et Fassbender, K. (2016). *Doctors, lawyers and Advance Care Planning: Time for innovation to work together to meet client needs*. *Healthcare Policy*, 12(2), 12.
- 23 Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... et Heyland, D. K. (2015). *Improving end-of-life communication and decision making: the development of a conceptual framework and quality indicators*. *Journal of Pain And Symptom Management*, 49(6), 1070-1080.
- 24 Schickedanz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., et Sudore, R. L. (2009). *A clinical framework for improving the Advance Care Planning process: Start with patients' self-identified barriers*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(1), 31-39.
- 25 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires*. Mars 2008. www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 26 Heyland, D., et coll. Canadian Researchers at the End-of-Life Network (CARENET). *Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care*. *Open Medicine*, 2009; 3(2):71-80.
- 27 Engelhardt, JB., et coll. *Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial*. *Am J Manag Care*, 2006; 12(2):93-100.
- 28 Ries, N. M., Douglas, M., Simon, J., et Fassbender, K. (2016). *Doctors, lawyers and Advance Care Planning: time for innovation to work together to meet client needs*. *Healthcare Policy*, 12(2), 12.
- 29 Par exemple, l'initiative « What Matters To You » encourage les discussions avec les patients au sujet de leurs priorités et objectifs. Des initiatives sont en cours en Colombie-Britannique (bcpsqc.ca/advance-the-patient-voice/what-matters-to-you/) et en Alberta (www.albertahealthservices.ca/info/Page15982.aspx).
- 30 Institut canadien pour la sécurité des patients et HSO (Health Standards Organization). (2019). *Cadre canadien sur la qualité des soins et la sécurité des usagers pour les services de santé et les services sociaux*. Ottawa, ON : ICSP.
- 31 Choisir avec soin est une voix nationale qui cherche à diminuer les tests et traitements inutiles en soins de santé, ayant formulé plusieurs recommandations en faveur de la PPS et de l'établissement d'objectifs de soins en contexte de soins intensifs, de médecine interne, de soins de longue durée, de néphrologie et de soins palliatifs, à l'intention de tous les praticiens, y compris les étudiants en médecine, les résidents et les infirmières. Web : choisiravecsoin.org/.
- 32 O'Hanlon, C. E., Walling, A. M., Okeke, E., Stevenson, S., et Wenger, N. S. (2018). *A framework to guide economic analysis of Advance Care Planning*. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1480-1485.
- 33 Par exemple, la communauté de pratique en éducation sur la PPS de Fraser Health et de l'initiative « Parlons-en » comprend plus d'une centaine de membres dans neuf provinces et deux territoires. Ces membres discutent de façon bimestrielle de stratégies de mise en œuvre de la PPS. Pour en savoir davantage, prière d'écrire à info@advancecareplanning.ca.
- 34 Association médicale canadienne (2017). *Politique de l'AMC : La planification préalable des soins*. Récupéré : policybase.cma.ca/documents/policypdf/PD17-04F.pdf.

- 35 National Seniors Strategy. (2019). Evidence Informed Policy Brief [page Web]. Récupéré : nationalseniorsstrategy.ca/the-four-pillars/pillar-2/advance-care-planning/.
- 36 Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., et O'leary, J. R. (2009). *Understanding Advance Care Planning as a process of health behavior change. Journal of the American Geriatrics Society*, 57(9), 1547-1555.
- 37 Lovell, A., et Yates, P. (2014). *Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. Palliative Medicine*, 28(8), 1026-1035.
- 38 You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. W., Jayaraman, D., ... et Neary, J. (2015). *Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. JAMA Internal Medicine*, 175(4), 549-556.
- 39 Johnstone, M. J., et Kanitsaki, O. (2009). *Ethics and Advance Care Planning in a culturally diverse society. Journal of Transcultural Nursing*, 20(4), 405-416.
- 40 Baker, M. (2000). *Cultural differences in the use of advance directives: A review of the literature. Afr Am Res Perspect*, 8, 1-15.
- 41 Lund, S., Richardson, A., et May, C. (2015). *Barriers to Advance Care Planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. Plos One*, 10(2), e0116629.
- 42 Lund, S., Richardson, A., et May, C. (2015). *Barriers to Advance Care Planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. Plos One*, 10(2), e0116629.
- 43 La planification préalable des soins au Canada. (2019). *Bien vivre, bien planifier : une ressource sur la planification préalable des soins pour bien connaître vos droits*. Ottawa, ON : CHPCA. www.planificationprealable.ca/ressource/bien-vivre-bien-planifier-une-ressource-sur-la-planification-prealable-des-soins-pour-bien-connaître-vos-droits/? ga=2.145575732.1862113684.1569686066-1672205996.1416255079.
- 44 Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada (2013). *Loi uniforme sur la reconnaissance réciproque des actes de nomination de mandataires*. Ottawa, ON : Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada. Récupéré : www.ulcc.ca/images/stories/2016_pdf_fr/2016chlc0008.pdf.
- 45 La planification préalable des soins au Canada. (2019). *Bien vivre, bien planifier : une ressource sur la planification préalable des soins pour bien connaître vos droits*. Ottawa, ON : ACSP. www.planificationprealable.ca/ressource/bien-vivre-bien-planifier-une-ressource-sur-la-planification-prealable-des-soins-pour-bien-connaître-vos-droits/? ga=2.145575732.1862113684.1569686066-1672205996.1416255079.
- 46 Gouvernement de l'Alberta. Supported Decision Making [page Web]. Récupéré : www.alberta.ca/supported-decision-making.aspx
- 47 Boyer, Y. (2019). *Moving Aboriginal health forward: Discarding Canada's legal barriers*. Saskatoon, SK : Purich Publishing.
- 48 Association médicale canadienne (2017). *Politique de l'AMC : La planification préalable des soins*. Récupéré : policybase.cma.ca/documents/policypdf/PD17-04F.pdf.
- 49 Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M., et White, D. B. (2016). *Shared decision making in intensive care units: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy statement. Critical Care Medicine*, 44(1), 188.
- 50 Coutu, M. F., Légaré, F., Durand, M. J., Corbière, M., Stacey, D., Bainbridge, L., et Labrecque, M.E. (2015). *Operationalizing a shared decision making model for work rehabilitating programs: a consensus process. Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 141-152.
- 51 Elliott, J., McNeil, H., Ashbourne, J., Huson, K., Boscart, V., et Stolee, P. (2016). *Engaging older adults in health care decision-making: a realist synthesis. The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 9(5), 383-393.
- 52 White, D. B., Braddock, C. H., Berecknyei, S., et Curtis, J. R. (2007). *Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. Archives of Internal Medicine*, 167(5), 461-467.
- 53 Stacey, D., Samant, R., et Bennett, C. (2008). *Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. A Cancer Journal for Clinicians*, 58(5), 293-304.

- 54 Régie de l'assurance-maladie du Québec : www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/volontes/Pages/directives-medicales-anticipees.aspx.
- 55 Bernier, L., et Régis, C. (2019). *Improving Advance Medical Directives: Lessons from Quebec*. Insight 26. Montréal, QC : Institut de recherche en politiques publiques. Récupéré : irpp.org/fr/research-studies/improving-advance-medical-directives-lessons-from-quebec/.
- 56 Association canadienne de soins palliatifs. (2019). *Canadians are thinking about end-of-life care but few have taken action*. Ottawa, ON : ACSP.
- 57 Kirsner, S. (2008). *Advance Care Planning and quality improvement*. *Australian Journal of Primary Health*, 14(2), 89-95.
- 58 Denning, K. H., Jones, L., et Sampson, E. L. (2011). *Advance Care Planning for people with dementia: a review*. *International Psychogeriatrics*, 23(10), 1535-1551.
- 59 Searight, H. R., et Gafford, J. (2005). *Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians*. *American Family Physician*, 71(3), n.p.
- 60 Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Aller de l'avant : Sondage auprès des omnipraticiens/médecins de famille et des infirmières en soins primaires*. Ottawa, ON : ACSP.
- 61 Heyland, D. K., Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., ... et l'équipe d'ACCEPT (Advance Care Planning Evaluation in Elderly Patients) (2013). *Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in Advance Care Planning*. *JAMA internal medicine*, 173(9), 778-787.
- 62 Aitken, PV. *Incorporating Advance Care Planning into family practice*. *American Family Physician*, 1999; 59(3):605-14.
- 63 Santé Canada. *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : étude de cas de deux autorités sanitaires*. Mars 2008. www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf.
- 64 Royal College of Physicians. *Advance Care Planning: National Guidelines*. Février 2009. www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/9c95f6ea-c57e-4db8-bd98-fc12ba31c8fe.pdf.
- 65 Bravo, G., F.M. Dubois, and B. Wagneur. *Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis*. *Social Science and Medicine*, 2008; 67: 1122-1132.
- 66 Équipe d'action pour l'engagement des patients. (2017). *Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. Institut canadien pour la sécurité des patients. Récupéré : www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx.
- 67 Biondo, P. D., King, S., Minhas, B., Fassbender, K., et Simon, J. E. (2019). *How to increase public participation in Advance Care Planning: findings from a World Café to elicit community group perspectives*. *BMC public health*, 19(1), 679.
- 68 Con, Andrea. (2007). *Cross-cultural considerations in promoting Advance Care Planning in Canada*. Rapport préparé pour Santé Canada. CIHR Cross-Cultural Palliative NET: Vancouver, BC. Récupéré : www.virtualhospice.ca/Assets/Cross%20Cultural%20Considerations%20in%20Advance%20Care%20Planning%20in%20Canada_20141107113807.pdf.
- 69 Johnstone, M. J., et Kanitsaki, O. (2009). *Ethics and Advance Care Planning in a culturally diverse society*. *Journal of transcultural nursing*, 20(4), 405-416.
- 70 Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., et Ho, A. H. Y. (2018). *Overview of systematic reviews of Advance Care Planning: Summary of evidence and global lessons*. *Journal of Pain And Symptom Management*, 56(3), 436-459.
- 71 Le programme de subventions de démarrage du BC Centre for Palliative Care soutient des initiatives pilotées par des organismes communautaires : www.bc-cpc.ca/cpc/seed-grants/.

- 72 Wahl, J. A., et Walton, T. (2016). *Health Care Consent, Advance Care Planning, and Goals of Care Practice Tools: The Challenge to Get It Right*. Rapport préparé pour la Commission du droit de l'Ontario. Récupéré : www.lco-cdo.org/en/our-current-projects/improving-the-last-stages-of-life/.
- 73 Gilissen, J., Pivodic, L., Smets, T., Gastmans, C., Vander Stichele, R., Deliens, L., et Van den Block, L. (2017). *Preconditions for successful Advance Care Planning in nursing homes: a systematic review*. *International Journal Of Nursing Studies*, 66, 47-59.
- 74 Seymour, J. (2018). *The impact of public health awareness campaigns on the awareness and quality of palliative care*. *Journal of Palliative Medicine*, 21(S1), S-30.
- 75 Par exemple, le groupe ACP Waterloo Wellington a établi plusieurs stratégies et ressources ingénieuses pour favoriser l'engagement de différents intervenants envers la PPS : acpww.ca/.
- 76 Par exemple, l'organisme Life and Death Matters vend des biscuits (de type biscuits chinois) qui contiennent chacun un message stimulant la discussion sur la façon de bien vivre et de bien mourir : www.lifeanddeathmatters.ca/product/conversation-cookies/.
- 77 Par exemple, les ressources conçues pour la campagne de la Journée nationale de la planification préalable des soins du projet « Parlons-en ». Web : www.planificationprealable.ca/resource/acp-day-campaign-kit-2019/?_ga=2.154617016.1862113684.1569686066-1672205996.1416255079.
- 78 First Nations Health Authority. (2017). *Policy statement on cultural safety and humility*. West Vancouver, CB : FNHA. Récupéré : www.fnha.ca/wellness/cultural-humility.
- 79 Commission du droit de l'Ontario. *Consultation auprès des Autochtones – Derniers moments de la vie*. Récupéré : www.lco-cdo.org/fr/nos-projets-en-cours/consultation-des-autochtones-derniers-moments-de-la-vie/.
- 80 Partenariat canadien contre le cancer. (2019). *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, 2019-2029*. Toronto, ON : PCCC.
- 81 Jull, J., Giles, A., Boyer, Y., et Stacey, D. (2015). *Cultural adaptation of a shared decision making tool with Aboriginal women: a qualitative study*. *BMC Medical Informatics And Decision Making*, 15(1), n.p.
- 82 Kagawa-Singer, M., et Blackhall, L. J. (2001). *Negotiating cross-cultural issues at the end of life: you got to go where he lives*. *JAMA*, 286(23), 2993-3001.
- 83 Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme. (2007). *De l'exclusion à l'égalité – Réalisation des droits des personnes handicapées*. New York, NY : Département des affaires économiques et sociales.
- 84 Werner, S., et Chabany, R. (2016). *Guardianship law versus supported decision-making policies: Perceptions of persons with intellectual or psychiatric disabilities and parents*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(5), 486.
- 85 Downar, K., Hawryluck, L., Wood, A., Brown, S., Richards, J., Sibbald, R., Gibson, J., et Kalocsai, C. (2017). *Balancing the interests of patients, substitute decision-makers, family and health care providers in decision-making over the withdrawal and withholding of life-sustaining treatment*. Rapport préparé pour la Commission du droit de l'Ontario. Récupéré : www.lco-cdo.org/en/our-current-projects/improving-the-last-stages-of-life/.
- 86 You, J. J., Allatt, P., Howard, M., Robinson, C. A., Simon, J., Sudore, R., ... et Klein, D. (2019). *Short Graphic Values History Tool for decision making during serious illness*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, n.p.
- 87 des Ordon, A. L. R., Sharma, N., Heyland, D. K., et You, J. J. (2015). *Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers*. *BMC Palliative Care*, 14(1), 38.
- 88 Hill, C., Duggleby, W., Venturato, L., Durepos, P., Kulasegaram, P., Hunter, P., ... et Wickson-Griffiths, A. (2019). *An analysis of documents guiding palliative care in five Canadian Provinces*. *Revue canadienne du vieillissement*, 1-15.
- 89 Gazarian, P. K., Cronin, J., Dalto, J. L., Baker, K. M., Friel, B. J., Bruce-Baiden, W., et Rodriguez, L. Y. (2019). *A systematic evaluation of Advance Care Planning patient educational resources*. *Geriatric Nursing*, 40(2), 174-180.

- 90 Le BC Centre for Palliative Care dirige l'adaptation, la formation et la mise en œuvre des principes de son manuel *Serious Illness Conversation Guide* partout au Canada : www.bc-cpc.ca/cpc/serious-illness-conversations/.
- 91 Par exemple, la communauté de pratique en éducation sur la PPS de Fraser Health et de l'initiative « Parlons-en ». Pour en savoir davantage, prière d'écrire à info@advancecareplanning.ca.
- 92 Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... et Heyland, D. K. (2015). *Improving end-of-life communication and decision making: the development of a conceptual framework and quality indicators*. *Journal of Pain And Symptom Management*, 49(6), 1070-1080.
- 93 Heyland, D. K., Dodek, P., You, J. J., Sinuff, T., Hiebert, T., Tayler, C., ... et Downar, J. (2017). *Validation of quality indicators for end-of-life communication: results of a multicentre survey*. *CMAJ*, 189(30), E980-E989.
- 94 Société canadienne des médecins de soins palliatifs (2018). Compétences issues du projet « Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie » [page Web]. Récupéré : www.cspcp.ca/information/efppec-competencies/.
- 95 Réseau ontarien des soins palliatifs (2019). *Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario*. Récupéré : www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/cadredecompetences.
- 96 BC Centre for Palliative Care. (2019). *BC Centre for Palliative Care: Inter-professional palliative competency framework*. New Westminster, CB : BC-CPC. Récupéré : www.bc-cpc.ca/cpc/pall-ed-bc/competency-framework/.
- 97 Qualité des services de santé Ontario. Normes de qualité visant les soins palliatifs [page Web]. Récupéré : www.hqontario.ca/Améliorer-les-soins-grâce-aux-données-probantes/Normes-de-qualité/Voir-toutes-les-normes-de-qualité/Soins-palliatifs.
- 98 Association canadienne des écoles de sciences infirmières. (2011). *Soins palliatifs et soins de fin de vie – compétences pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et en soins de fin de vie pour les infirmières*. Récupéré : www.casn.ca/fr/2014/12/1471/.
- 99 Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernathy, N., Feron, A., Kelley, M.L., et Nelson, F. (2008). *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels*. Ottawa, ON : ACS.
- 100 InterRAI est un réseau de collaboration composé de chercheurs et de praticiens œuvrant dans plus de 35 pays, et résolu à améliorer les soins aux personnes vivant avec un handicap, la fragilisation ou des problèmes de santé complexes : www.interrai.org/.
- 101 Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., et Robinson, N. (2006). *Lost in knowledge translation: time for a map? Journal of Continuing Education In The Health Professions*, 26(1), 13-24.
- 102 Biondo, P. D., Lee, L. D., Davison, S. N., Simon, J. E., et Advance Care Planning CRIO Program (ACP CRIO). (2016). *How healthcare systems evaluate their Advance Care Planning initiatives: results from a systematic review*. *Palliative Medicine*, 30(8), 720-729.
- 103 Sudore, R. L., Heyland, D. K., Lum, H. D., Rietjens, J. A., Korff, I. J., Ritchie, C. S., ... et Howard, M. (2018). *Outcomes that define successful Advance Care Planning: a Delphi panel consensus*. *Journal of Pain And Symptom Management*, 55(2), 245-255.
- 104 Par exemple, le centre de ressources « Parlons-en » pour les professionnels de la santé. Récupéré : www.planificationprealable.ca/centre-de-ressources/#resource-library-fr|category:professionnels-de-la-sante.
- 105 Par exemple, la ressource pour avocats *Bien vivre, bien planifier* de « Parlons-en ». Récupéré : www.planificationprealable.ca/resource/bien-vivre-bien-planifier-une-ressource-pour-les-avocats/?ga=2.87320216.1848597045.1573170561-1672205996.1416255079

- 106 Par exemple, la ressource *Bien vivre, bien planifier : une ressource sur la planification préalable des soins pour bien connaître vos droits de « Parlons-en »*. Récupéré : www.planificationprealable.ca/ressource/bien-vivre-bien-planifier-une-ressource-sur-la-planification-prealable-des-soins-pour-bien-connaître-vos-droits/?ga=2.157248443.1848597045.1573170561-1672205996.1416255079.
- 107 Par exemple, la trousse pour la Journée nationale de la planification préalable des soins de « Parlons-en ». Récupéré : www.planificationprealable.ca/ressource/acp-day-campaign-kit-2019/?ga=2.183920678.1848597045.1573170561-1672205996.1416255079.
- 108 Par exemple, les ressources provinciales/territoriales de « Parlons-en ». Récupéré : www.planificationprealable.ca/centre-de-ressources/?ga=2.245656452.1848597045.1573170561-1672205996.1416255079#resource-library-fr|category:votre-province-ou-territoire.
- 109 Pallium Canada a intégré la planification préalable à plusieurs de ses cours LEAP de perfectionnement professionnel : www.pallium.ca/fr/cours/.
- 110 La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé a cerné plusieurs programmes de PPS grâce à son initiative Appel de propositions pour l'innovation en soins palliatifs et de fin de vie, et en a encouragé la diffusion : www.cfhi-fcass.ca/WhatWeDo/palliative-care.
- 111 Par exemple, le manuel de travail de « Parlons-en ». Récupéré : www.planificationprealable.ca/faire-un-plan/?ga=2.182741030.1848597045.1573170561-1672205996.1416255079.
- 112 Par exemple, les normes « Health Standard Organization's Primary Care Services Standard » : www.healthstandards.org/standard/primary-care-services/.
- 113 Par exemple, les normes visant les soins palliatifs et de fin de vie de HSO (Health Standard Organization) : www.scc.ca/fr/normes/avis-d'intention/hso/palliative-and-end-life-care.
- 114 Le réseau CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network) a publié des rapports sur plusieurs de ses activités de recherche entourant les soins palliatifs, la planification préalable des soins et les objectifs de soins : www.thecarenet.ca/.
- 115 Johnson, A. P., Hanvey, L., Baxter, S., Heyland, D. K., et CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network) (2013). *Development of Advance Care Planning Research Priorities: A Call to Action*. *Journal of Palliative Care*, 29(2), 99-106.
- 116 Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., (...) et Heyland, D. K. (2015). *Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 1070-1080.
- 117 Ells, C., Hunt, M. R., et Chambers-Evans, J. (2011). *Relational Autonomy as an Essential Component of Patient-Centered Care*. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 79-101.
- 118 Robins-Browne, K., Hegarty, K., Guillmen, M., Komesaroff, P., et Palmer, V. (2017). *The Role of Relational Knowing in Advance Care Planning*. *The Journal of Clinical Ethics*, 28(2), 122-134.
- 119 White, D. B., Braddock, C. H., Bereknyci, S., et Curtis, J. R. (2007). *Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units: Opportunities for Improvement*. *Archives of Internal Medicine*, 167(5), 461-467.

Liste de contributeurs

Le projet La planification préalable des soins au Canada (« Parlons-en ») tient à exprimer ses plus sincères remerciements et sa gratitude à tous ceux et celles qui ont offert leur sagesse, leur temps et leur expertise pour l'élaboration de ce document. Nous reconnaissons le travail ardu et le dévouement du personnel de l'ACSP et des participants à la réunion de planification stratégique tenue en mars 2019 et à la consultation sur la planification préalable tout au long de la démarche de mise à jour du cadre national de planification préalable des soins.

Membres de l'équipe sur la planification préalable des soins au Canada :

Aia Raafat
Amanda Nitschke
Brianna Hammond
Chad Hammond
Laurel Gillespie
Mary Ann Murray

Participants à la réunion de planification stratégique de mars 2019 et à la démarche de consultation virtuelle :

Réunion de planification stratégique de mars

Barb Martini
Bob Parke
Brenda Weiss
Cari Borenko Hoffmann
Carol Sloan
Colleen Cash
Daren Heyland
Doris Barwich
Elan Graves
Esha Ray Chaudhuri
Jayla Rousseau-Thomas
Jeffrey B. Moat
Jessica Simon
Joanne Cotter
Josette Roussel
Lori Manuel
Louise Hanvey
Marie-Josée
Maryse Bouvette
Nadia Incardona
Sarah Overington
Sheli O'Connor
Tara Carpenter-Kellett
Tory Hibbitt

Démarche de consultation sur le cadre national

Amy Tan
C. Elizabeth Dougherty
Cari Borenko Hoffmann
Carla Carlson
Dr. Nick Petropolis
Dr. Sara Davison
Eric Wasylenko
Henry Siu
James Downar
Jas Cheema
Jennifer Mallmes
Marianne Arab
Mary Lou Kelley
Nadine Valk
Paul Grundy
Penelope B M Hedges
Sharon Kaasalainen
Tamara Sussman
Veronica Lorimer

Les renseignements que contient la présente ressource sont fournis à titre d'information générale seulement, et ils ne constituent pas un avis juridique ou professionnel ni une opinion de quelque nature que ce soit. Les utilisateurs de cette ressource sont invités à consulter les lois et règlements de leur province ou territoire et à demander des conseils juridiques précis concernant toute question juridique particulière. L'Association canadienne de soins palliatifs ainsi que les auteurs et les personnes ayant collaboré à la rédaction de cette ressource ne garantissent ni ne certifient l'exactitude, l'intégralité ou la qualité des renseignements contenus dans cette ressource.

Speak Up · Parlons-en



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

Annexe D, Hôpital St. Vincent
60 rue Cambridge nord
Ottawa, ON K1R 7A5

Tél : 613-241-3663
Ligne sans frais : 1-800-668-2785
Télécopieur : 613-241-3986
Courriel : info@advancecareplanning.ca
www.planificationprealable.ca