

Conversations essentielles

Guide de planification préalable des soins
en contexte de soins de longue durée

Printemps 2021



Remerciement

Groupe de travail national sur l'élaboration et la mise en œuvre de ressources de planification préalable des soins dans le secteur des soins de longue durée au Canada

Alyson Hillier
Retired Teachers
Organization of Nova Scotia

Cari Borenko (Hoffmann)
Fraser Health

Colleen Cash
Nova Scotia Hospice
Palliative Care Association

Eman Hassan
British Columbia Centre for
Palliative Care

Jessica Simon
University of Calgary

Julie Darnay
Hospice Palliative Care
Ontario

Kathie Paddock
Health Canada,
End-of-Life Care Unit

Laurel Gillespie
Association canadienne de
soins palliatifs

Lisa Corrente
Torkin Manes Barristers &
Solicitors

Maryse Bouvette
l'Association québécoise de
soins palliatifs

Nadine Henningsen
Association canadienne de
soins et services à domicile

Sharon Kaasalainen
McMaster University

Tracy Bailey
Miller Thomson LLP

Groupe de travail national sur l'élaboration et la mise en œuvre de ressources de planification préalable des soins dans le secteur des soins de longue durée au Canada

Aleksandra Grzeszczuk
Sienna Senior Living

Amit Arya
William Osler Health Sciences

Bob Parke
Consultant en bioéthique

Cari Borenko (Hoffmann)
Fraser Health

Emily di Sante
Université McMaster

Gita Rafiee
Fraser Health

Julie Darnay
Hospice Palliative
Care Ontario

Kathleen Yue
British Columbia Centre
for Palliative Care

Laurel Gillespie
Association canadienne
de soins palliatifs

Nick Petropolis
Fraser Health

Seema King
University of Calgary

Sharon Kaasalainen
McMaster University

Tamara Sussman McGill
University

Groupe de travail national sur la planification préalable des soins

Alexandra Kushliak
Alberta Health Services

Cari Borenko (Hoffmann)
Fraser Health Authority

Charlie Chen
Société canadienne des
médecins de soins palliatifs

Colleen Poore
Fraser Health Authority

Doris Barwich
British Columbia Centre
for Palliative Care

Earl Campbell
Earl G. Campbell Consulting
Développement du leadership

Helena Sonea
Société canadienne du cancer

Jeanne Weis
College of Licensed Practical
Nurses of Alberta

Jennifer Bond
British Columbia Centre
for Palliative Care

John You
Trillium Health Partners,
médecine générale interne
et hospitaliste

Julia Johnston
Réseaux locaux d'intégration
des services de santé

Kathie Paddock
Santé Canada, unité des soins
palliatifs et de fin de vie

Kim Jakeman
Association du Barreau
canadien, droit de la santé

Laurie Anne O'Brien
Groupe d'intérêt des infirmières
en soins palliatifs

Melody Jobse
British Columbia Centre
for Palliative Care

Rachel Carter
British Columbia Centre
for Palliative Care

Tracy Sutton
Alberta Health Services

Laurel Gillespie
Association canadienne de
soins palliatifs

Michael Powell Canadian
Hospice Palliative Care
Association

Karine Diedrich Canadian
Hospice Palliative Care
Association

Le présent document prend appui sur les travaux de l'équipe de chercheurs en sciences sociales et de la santé du projet « Renforcement d'une approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée » (Strengthening a Palliative Approach in Long Term Care, ou SPA-LTC). L'approche de l'équipe vise à assurer que les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie aient davantage de possibilités pour bénéficier d'une bonne qualité de vie, depuis leur entrée dans un établissement de soins de longue durée jusqu'au jour de leur décès. Façonné par l'expérience clinique et une recherche originale, le modèle SPA-LTC rassemble des pratiques exemplaires et l'approche palliative intégrée en contexte d'établissements de soins de longue durée à travers le monde. Les responsables provinciaux du projet SPA-LTC sont Sharon Kaasalainen (Université McMaster), Tamara Sussman (Université McGill), Paulette Hunter (St. Thomas More College, Université de la Saskatchewan), Lynn McCleary (Université Brock), Genevieve Thompson (Université du Manitoba), Abigail Wickson-Griffiths (Université de Regina) et Lorraine Venturato (Université de Calgary).

La production de ce guide a été possible grâce à une contribution inancièrre de Santé Canada.

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Table des matières

Pourquoi les conversations essentielles de planification préalable des soins sont importantes en soins de longue durée	2
À propos de ce guide	2
Comment intégrer la planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée	3
I. Quand et comment doit se dérouler la planification préalable en contexte de soins de longue durée?	4
Phase 1. Avant d’emménager dans un établissement de soins de longue durée	5
Phase 2. Après avoir emménagé dans un établissement de soins de longue durée et à intervalles réguliers	6
Phase 3. Lorsque la maladie est avancée/en fin de vie.....	9
Phase 4. À l’étape du deuil et du chagrin.....	10
II. Conseils et outils pour intégrer la planification préalable en contexte de soins de longue durée	10
1. Désigner un mandataire pour un résident	10
2. Engager la discussion sur ce à quoi s’attendre avec le résident, la famille et le mandataire	11
3. Demander au résident, à la famille et au mandataire de nommer et de consigner des volontés	12
4. Surmonter les obstacles à la communication	13
5. Assurer l’équité, la diversité et l’inclusion.....	13
6. Revoir les discussions de planification préalable des soins régulièrement ou dès que change l’état de santé du résident	14
7. Soutenir le résident lorsque la maladie est avancée/en fin de vie	14
8. Soutenir la famille et la personne à l’étape du deuil et du chagrin	15
III. Former et soutenir l’équipe de soins de longue durée	16
Annexe I : Définitions	18
La planification préalable des soins	18
L’approche palliative intégrée	18
Les objectifs de soins	20

Pourquoi les conversations essentielles de planification préalable des soins sont importantes en soins de longue durée

Les résidents d'établissements de soins de longue durée méritent de recevoir des soins qui reflètent leurs valeurs et leurs volontés, et de participer aux décisions concernant leur vie et leurs soins. La plupart de ces personnes sont fragilisées ou souffrent d'une maladie ou d'un handicap grave. Elles emménagent dans ces établissements parce qu'elles ne peuvent plus vivre chez elles et que leur santé risque de se détériorer avec le temps. Même si certaines de ces personnes souffrent de maladies (comme la démence) qui peuvent limiter leur capacité de communiquer, toutes devraient avoir la possibilité d'avoir des discussions essentielles sur ce qui est important à leurs yeux.

Les équipes de soins de longue durée sont parfaitement placées pour :

- aider les résidents et les familles à parler de ce qui donne un sens à leur vie et du type de soins qu'ils souhaitent recevoir;
- fournir de l'information pour aider les résidents et les familles à comprendre leurs problèmes de santé ainsi que les traitements qui peuvent être efficaces et ceux qui peuvent ne pas l'être;
- fournir des soins qui reflètent les valeurs et volontés des résidents.

Lorsque les établissements de soins de longue durée adoptent une approche coordonnée de planification préalable des soins, ils peuvent améliorer considérablement la communication entre le personnel, les résidents et les familles ainsi que les soins et le soutien que reçoivent les résidents âgés qui sont gravement malades ou fragilisés et leurs aidants. La planification préalable peut également aider le personnel à anticiper les besoins en matière de soins des résidents en fin de vie, et éviter les transferts hospitaliers non souhaités^{1, 2, 3}.

L'intégration de discussions de planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée peut contribuer à réduire la pression sur le personnel, à éviter les malentendus et les conflits, à accroître la satisfaction des résidents, des familles et des prestataires de soins, et à améliorer à la fois la qualité de vie et la qualité des soins.

À propos de ce guide

Le présent guide a été conçu pour aider les personnes qui participent à la planification et à la prestation des soins de longue durée – les prestataires de soins qui travaillent dans des établissements de soins de longue durée, les administrateurs, les autorités régionales de la santé et les décideurs – à comprendre et à mettre en œuvre des pratiques exemplaires en **matière de planification préalable des soins**. Ce document est une des nombreuses ressources que

La planification préalable des soins consiste à avoir des conversations essentielles qui :

- habilitent les résidents et les familles;
- rendent la vie plus significative;
- assurent que tous les membres du cercle de soins du résident comprennent ce que la personne veut, et qu'ils voient tous les choses de la même façon;
- aident le résident et la famille à prendre des décisions en matière de soins qui reflètent les valeurs du résident et qui lui conviennent;
- aident le résident à éviter les traitements et interventions inutiles, inefficaces ou non souhaités.

1 Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care. spaltc.ca/about-spa-ltc/

2 Kaasalainen, S., Sussman, T., Thompson, G. et coll. *A pilot evaluation of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) program*. *BMC Palliative Care* 19, 107 (2020). doi.org/10.1186/s12904-020-00599-w

3 Aperçu du projet : Renforcement d'une approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée (SPA-LTC), www.acsp.net/connaissance/renforcement-dune-approche-palliative-en-centre-dhebergement-de-soins-de-longue-duree-spa-ltc/

Intégrer la planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée, c'est :

- avoir des conversations essentielles sur les valeurs de la personne qui peuvent être amorcées par le résidant, la famille ou un membre du personnel;
- échanger de l'information sur l'état de santé ou la maladie de la personne afin que cette dernière et sa famille, ses amis et ses mandataires sachent à quoi s'attendre avec le temps et avec la détérioration de l'état de santé de la personne (un guide national à cet égard est en cours d'élaboration);
- fournir de l'information claire et précise sur les avantages et les risques des différentes options de traitement compte tenu des problèmes de santé de la personne;
- soutenir les résidants, les familles et les mandataires dans leur démarche continue de planification préalable des soins;
- consigner les volontés et préférences de la personne en matière de soins;
- veiller à ce que le personnel reçoive la formation et les ressources nécessaires pour amorcer avec les résidants et les familles des discussions de planification préalable des soins, et le soutenir tout au long de la démarche;
- prendre des mesures concrètes pour fournir des soins qui reflètent les valeurs du résidant et de sa famille.

La planification préalable des soins est un volet essentiel de l'**approche palliative intégrée** qui cherche à combler l'ensemble des besoins – physiques, psychologiques et spirituels – de la personne et de sa famille, et ce, à toutes les étapes de la trajectoire de la maladie ou de la fragilisation, et non seulement en fin de vie. Cette philosophie renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins effacés offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche intégrée de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la maladie ou du vieillissement

See Appendix I.

les établissements de soins de longue durée peuvent utiliser pour encourager activement les prestataires de soins de longue durée, les résidants et les familles à avoir des conversations essentielles sur leurs valeurs et à consigner leurs volontés et préférences en matière de soins.

Comment intégrer la planification préalable des soins en contexte de soins de longue durée

La planification préalable des soins est une démarche qui dure toute la vie, qui invite les gens à réfléchir au type de soins personnels ou de santé qu'ils aimeraient recevoir – à un certain moment de leur vie – s'ils devenaient incapables de s'exprimer eux-mêmes, et d'en parler à leurs proches. La démarche devrait aussi comprendre la désignation de mandataires⁴, 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. La planification préalable consiste à discuter de nos valeurs, convictions et volontés, et à nous assurer que les gens qui pourront parler pour nous comprennent ce qui compte vraiment à nos yeux⁵.

Dans un monde idéal, les gens commenceraient leur démarche de planification préalable des soins au début de leur vie adulte, et réexamineraient leurs volontés à des moments clés de la vie, comme lorsqu'ils ont un enfant, lorsqu'ils vieillissent, lorsqu'ils reçoivent le diagnostic d'une maladie chronique ou lorsque survient un handicap, ou encore, lorsque le sens qu'ils donnent à leur vie change.

⁴ « Mandataire » est un terme générique, mais d'autres terminologies sont utilisées au Canada. Par exemple, dans certaines régions, on parle de « procureur ».

⁵ Association canadienne de soins palliatifs. 2020. *Cadre pancanadien de planification préalable des soins*.

Dans un monde idéal, les personnes qui emménagent dans un établissement de soins de longue durée auraient déjà amorcé une démarche de planification préalable. Elles auraient déjà nommé un mandataire et leur famille saurait ce qu'elles veulent en matière de soins.

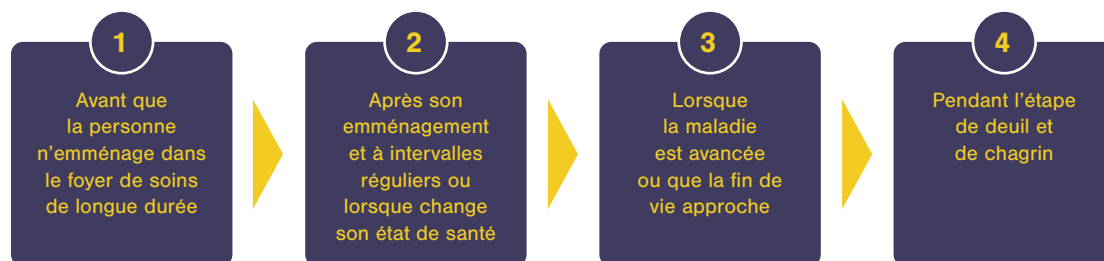
Toutefois, ce n'est pas le cas pour plusieurs. Si certaines personnes y ont réfléchi, elles n'ont pas toutes préparé un document ou parlé de leurs volontés avec leur famille. Et même lorsqu'un résidant et sa famille ont effectué une planification préalable, l'établissement de soins de longue durée a tout de même la responsabilité de :

- comprendre les valeurs, objectifs et volontés du résidant, et savoir qui est son mandataire;
- prévoir des moments pour tenir périodiquement des conversations essentielles sur la planification préalable des soins, en particulier lorsque l'état de santé du résidant change;
- s'assurer que le résidant et sa famille disposent de toute l'information nécessaire sur l'état de santé de la personne ainsi que sur les bienfaits et les risques des options de traitement, afin que tous puissent réfléchir à ce qui est important pour eux et prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé;
- revoir régulièrement les plans de soins du résidant (comme deux fois par an), et lorsque son état de santé ou ses volontés changent;
- fournir des soins qui reflètent les valeurs, objectifs et volontés du résidant;
- adopter l'approche palliative intégrée – qui comprend la planification préalable des soins – pour tous les résidants, dès le jour de leur arrivée dans l'établissement.

En contexte de soins de longue durée, la démarche de planification préalable des soins peut devoir être adaptée pour refléter à la fois l'état de santé, les besoins et les volontés du résidant et la responsabilité de l'établissement de fournir des soins centrés sur la personne.

I. Quand et comment doit se dérouler la planification préalable en contexte de soins de longue durée?

La planification préalable des soins fait partie de l'approche palliative holistique à adopter avec les résidants et les familles en contexte de soins de longue durée. Cette approche de soins centrés sur la personne et la famille peut s'intégrer aux soins de longue durée en quatre phases^{6, 7, 8, 9}



6 Projet Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care. spaltc.ca/about-spa-ltc/

7 Kaasalainen, S., Sussman, T., Thompson, G. et coll. *A pilot evaluation of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) program*. *BMC Palliat Care*, 19, 107 (2020). doi.org/10.1186/s12904-020-00599-w

8 Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Hunter, P. V., Wickson-Griffiths, A., Cook, R., Dal-Bello Haas, V., Hill, C., Venturato, L., Papaioannou, A., You, J., & Parker, D. (2019). *A Stakeholder Analysis of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care Model*. *Nursing Leadership*, 32(3), 27-39. doi.org/10.12927/cjnl.2019.25974

9 Aperçu du projet : Renforcement d'une approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée (SPA-LTC), www.acsp.net/connaissance/renforcement-dune-approche-palliative-en-centre-dhebergement-de-soins-de-longue-duree-spa-ltc/

De nombreuses personnes qui emménagent dans un établissement de soins de longue durée peuvent avoir des problèmes de santé complexes, comme des problèmes neurocognitifs ou de la démence, et comptent déjà sur un mandataire pour les aider à communiquer leurs volontés et à prendre des décisions en matière de soins. Il est toutefois important de discuter avec le mandataire et d'inclure le résidant autant que possible.

Si la personne qui effectue cette évaluation (avant l'arrivée du nouveau résidant) est un coordonnateur de soins communautaires ou hospitaliers, il faut s'assurer que les résultats sont consignés et communiqués à l'établissement de soins de longue durée.

Selon la province ou le territoire, les documents peuvent comprendre :

- des documents de planification financière, comme une procuration perpétuelle;
- des documents de planification personnelle et de soins de santé, comme des directives préalables, le manuel « Parlons-en » ou des documents visant la perte d'aptitude et les mandataires;
- des documents de planification de la succession, comme un testament.

Les pages qui suivent décrivent les pratiques exemplaires à appliquer à chaque phase et proposent des conseils et des outils pour aider à intégrer la planification préalable des soins aux pratiques courantes de soins de longue durée en tant qu'un des volets de l'approche palliative intégrée.

Phase 1. Avant d'emménager dans un établissement de soins de longue durée

La décision d'emménager dans un établissement de soins de longue durée est habituellement prise en raison de la détérioration de l'état de santé d'une personne ou de son incapacité de vivre chez elle (suivant une chute, une chirurgie, une fragilisation croissante, l'aggravation d'une maladie chronique ou d'un problème neurocognitif, une démence grandissante, etc.). Cette décision est souvent très émotionnelle, tant pour la personne concernée que pour les membres de sa famille. Tous peuvent éprouver un sentiment de perte, de chagrin et d'incertitude quant à l'avenir.

Lorsqu'une personne arrive dans un établissement de soins de longue durée, le personnel doit s'assurer de demander si elle et sa famille ont discuté de planification préalable des soins. Cette tâche revient habituellement au professionnel qui coordonne les soins de la personne dans la collectivité ou au membre du personnel chargé de soutenir la transition de la personne vers les soins de longue durée. Cette personne pourra ainsi amorcer les discussions essentielles de planification préalable des soins (si aucune n'a encore eu lieu), ou revenir sur les décisions et volontés exprimées antérieurement. Les buts sont de comprendre les valeurs, objectifs et volontés du résidant et de sa famille, d'assurer une compréhension commune de l'état de santé ou de la maladie du résidant, et de discuter de la façon dont les soins qui seront offerts au centre pourront apporter à la personne le soutien dont elle a besoin pour bien vivre.

Voyons maintenant les pratiques exemplaires pour intégrer la planification préalable des soins et adopter une approche palliative intégrée au moment d'accueillir une personne en contexte de soins de longue durée (il est conseillé d'établir une liste de vérification comportant tous ces points).

Évaluer

- Évaluer les besoins du résidant à l'aide d'un outil holistique, tel que l'**échelle de fragilisation clinique** conçue par l'Université Dalhousie dans le cadre d'une étude canadienne sur la santé et le vieillissement.)

L'échelle de fragilisation clinique évalue l'état d'une personne en fonction de ses maladies chroniques et de son état de fragilisation, permettant de déterminer si la personne est « très en forme » (1), « légèrement fragilisée » (5) ou « en phase terminale » (10). Les résultats peuvent aider à déterminer si la personne bénéficierait d'une « discussion visant les maladies graves » qu'on amorce habituellement avec les personnes ayant un pronostic de un à deux ans.

- Demandez à la personne si elle a déjà préparé des documents de PPS et si oui, demandez de les voir (voir l'encadré). Demandez-lui si elle a choisi un mandataire, et si oui, demandez à ce dernier de participer aux discussions d'évaluation. Demandez au mandataire s'il est prêt à remplir son rôle. (Voir la section **Comment désigner un mandataire pour un résidant** à la page 10.)

Si la personne n'a pas de mandataire, discutez avec elle et sa famille de l'idée d'en désigner un (consultez la liste hiérarchique des personnes pouvant être automatiquement désignées comme mandataire dans chaque province et territoire si le résidant n'a désigné personne).

Discuter

- ☑ Utilisez les **aides à la discussion** ou un guide de discussion en cas de maladie grave afin d'amorcer une discussion axée sur l'écoute. Profitez de cette conversation pour bâtir une relation avec la personne et son mandataire; faites en sorte que la personne puisse avoir un sentiment de maîtrise de la discussion, et adaptez l'information concernant la maladie de la personne à son état d'esprit et à sa capacité de recevoir cette information. Les outils mentionnés peuvent également vous aider à déterminer dans quelle mesure la personne, sa famille et son mandataire comprennent les valeurs et volontés en matière de soins et l'état de santé de la personne, ainsi que la quantité d'information que tous sont prêts à recevoir sur les répercussions de la maladie sur la santé de la personne.

Renforcez le fait que l'objectif de la discussion est de parler de ce que l'avenir pourrait réserver et de réfléchir à ce qui est important pour la personne afin qu'elle puisse recevoir les soins de longue durée qu'elle souhaite.

- ☑ Si la personne n'est pas en mesure de communiquer aisément, explorez des façons pour surmonter les obstacles (**voir la page 13**) afin de vous assurer de bien comprendre ses volontés.
- ☑ Expliquez à la personne et à ses proches l'approche palliative intégrée, ainsi que ce à quoi ils doivent s'attendre compte tenu de l'état de santé de la personne (les changements à prévoir au fil du temps).

Consigner/planifier

- ☑ Consignez les valeurs et volontés révélées lors de ces conversations essentielles et ces évaluations dans un document.

Il s'agit de documenter ce qui est important pour la personne, les activités qui donnent un sens à sa vie et le type de soins qu'elle souhaite recevoir.

- ☑ Si le séjour de la personne en soins de longue durée est susceptible d'être court (si la personne se rétablit d'une chirurgie ou d'une chute), prenez les mesures nécessaires pour favoriser une transition aisée.
- ☑ Si la personne est en attente d'une place dans l'établissement de soins de longue durée, déterminez ce qu'on pourrait lui offrir pour l'aider à maintenir sa santé et éviter une admission en période de crise.

Vous pouvez p. ex. travailler avec la famille pour remplir des documents ou demander des allocations, ou communiquer avec le prestataire de soins ou le spécialiste de la personne afin d'assurer que celle-ci pourra avoir accès à des soins à domicile ou à d'autres services.

Phase 2. Après avoir emménagé dans un établissement de soins de longue durée et à intervalles réguliers

Les conversations essentielles de planification préalable des soins doivent se poursuivre tant que la personne réside dans l'établissement de soins de longue durée. L'équipe de soins de longue durée est responsable d'entretenir de telles discussions avec le résidant et sa famille non seulement à l'arrivée de la personne mais aussi à intervalles réguliers (comme deux fois par année) ou lorsque son état de santé se détériore. Les rôles des membres de l'équipe de soins dans la planification préalable varient en fonction de leur formation et de leur champ de pratique. Par exemple, certaines tâches, comme expliquer ce qu'est la planification préalable des soins, peuvent être effectuées par toute personne qui participe aux soins du résidant, tandis que d'autres doivent être effectuées par des professionnels formés en planification préalable, comme des travailleurs sociaux, des éthiciens, du personnel infirmier, des infirmières praticiennes ou des médecins, et d'autres encore ne peuvent être réalisées que par un médecin ou une infirmière praticienne.

Rôle des prestataires interprofessionnels dans la planification préalable des soins

	TOUTE PERSONNE QUI PARTICIPE AUX SOINS AUX RÉSIDANTS	PRESTATAIRES INTERPROFESSIONNELS FORMÉS EN PLANIFICATION PRÉALABLE *	MÉDECIN OU INFIRMIÈRE PRATICIENNE
Demander si un mandataire a été nommé	✓	✓	✓
Expliquer ce qu'est la planification préalable des soins	✓	✓	✓
Discuter de la compréhension de la maladie		✓	✓
Clarifier la compréhension de la maladie			✓
Discuter des valeurs, convictions et volontés et de la définition d'une qualité de vie		✓	✓
Déterminer la capacité (traitement ou plan de traitement)			✓
Discuter des valeurs et objectifs de vie avec le résidant ou son mandataire		✓	✓
Discuter du plan de traitement et des options			✓
Obtenir le consentement à des traitements ou au plan			✓

* e.g. travailleurs sociaux, éthiciens, personnel infirmier

L'importance de l'équité, de la diversité et de l'inclusion

Lorsqu'on examine les préférences d'un résidant en matière de soins, il est important d'adopter une perspective d'équité, de diversité et d'inclusion. Le personnel doit reconnaître que la culture des gens peut influencer leur volonté de participer aux discussions ainsi que la façon dont ils prennent leurs décisions. Il faut chercher à comprendre les convictions religieuses et spirituelles du résidant et des proches, leurs habitudes, leurs passe-temps et leurs activités. Le personnel pourra ainsi adapter les activités et apporter un soutien social et spirituel approprié.

À l'admission :

- Effectuez une évaluation complète du résidant dès son admission, y compris examiner ses documents de planification préalable des soins et ses médicaments et évaluer son niveau de fragilisation, le tout afin d'éclairer son plan de soins général.
- Soutenez le résidant et ses proches dans leur adaptation à la vie dans un foyer de soins de longue durée puisque les gens éprouvent souvent un sentiment de perte et de deuil (perte de la vie à domicile, de l'autonomie, d'habitudes familiales, de contacts avec les amis et voisins, etc.).
- Prévoyez une rencontre entre le résidant et sa famille et le médecin, l'infirmière praticienne ou le travailleur social le jour de l'emménagement (s'ils ne se sont jamais rencontrés) ou peu de temps après pour présenter l'information médicale qui aidera le résidant ou son mandataire à prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé.

À intervalles réguliers (même sans changement dans l'état de santé du résidant) :

- Poursuivez la discussion à intervalles réguliers (comme à tous les six mois ou lors des rencontres sur les soins) afin de discuter de l'évolution de la maladie de la personne et de tout changement dans ses volontés.

Évaluez régulièrement le résidant afin de déceler toute dégradation significative de son état de santé ou des nouveaux symptômes, comme le révéleraient les outils suivants :

- deux indicateurs ou plus décelés au moyen d'un outil d'indicateurs pour les soins palliatifs et de soutien;
- une cote de < 30 sur l'échelle de performance des soins palliatifs;
- le résultat J5 ou « CHESS » sur l'échelle RAI-MDS;
- Déterminez les objectifs de soins du patient, s'ils sont cliniquement appropriés et s'ils sont possibles dans votre réseau. **Consignez l'information** relative aux objectifs de soins ou aux directives médicales. Dans certaines régions du pays, les foyers de soins de longue durée doivent remplir des formulaires de consentement, et dans d'autres, ils doivent simplement documenter les discussions dans le dossier du résidant ou dans des formulaires des autorités sanitaires régionales.

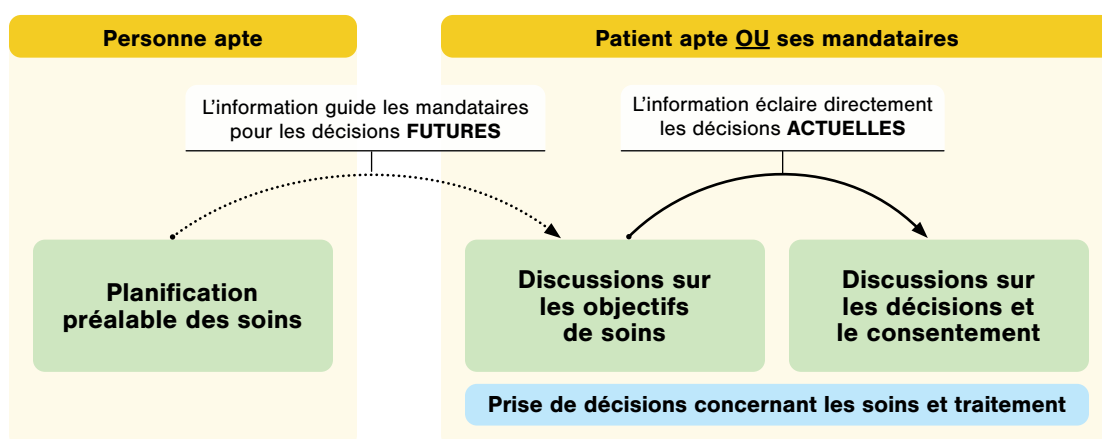
Lorsqu'un signe indique que l'état de santé de la personne se détériore :

- discutez de façon proactive avec la personne, sa famille et son mandataire;
- revoyez ses valeurs et volontés;
- expliquez comment ce changement pourrait affecter la personne et ses options de traitement, ainsi que les bienfaits et les risques qui y sont associés (**y compris en ce qui concerne la RCR**) – le Guide de conversation sur les maladies graves peut être un outil utile;
- si indiqué, revoyez le plan de soins de la personne.

Toute détérioration ou tout changement dans l'état de santé de la personne doit entraîner une nouvelle conversation essentielle sur les volontés.

Éléments d'une prise de décisions centrée sur la personne

VALEURS, VOLONTÉS, CONVICTIONS ET OBJECTIFS DE SOINS DE LA PERSONNE



Source : Hospice Palliative Care Ontario

Différence entre la planification préalable des soins et les décisions visant les traitements

Si un changement dans l'état de santé de la personne signifie qu'elle doit prendre une décision en matière de soins de santé (comme aller à l'hôpital ou se faire administrer une sonde alimentaire), alors il est temps de discuter différemment et de façon plus précise au sujet des objectifs de soins et du consentement à des traitements.

Lors de discussions antérieures, la personne peut avoir indiqué qu'apprécier la vie est ce qui compte pour elle, et qu'elle ne voulait pas d'interventions envahissantes qui pourraient nuire à sa qualité de vie. Toutefois, au moment où une décision doit être prise concernant un de traitement, il incombe au médecin ou à l'infirmière praticienne de discuter des objectifs de soins avec la personne, sa famille ou son mandataire et de demander un consentement pour toute intervention particulière.

Confrontés à une décision de traitement, une personne et ses proches peuvent poser des questions sur certaines interventions extrêmes comme la réanimation cardiorespiratoire (RCR) ou l'admission à l'hôpital ou aux soins intensifs. Si ces mesures ne sont pas médicalement indiquées, il est important que les prestataires de soins discutent avec la famille de l'issue probable de telles mesures et des autres options possibles pour gérer les problèmes.

Les ordonnances de traitement d'un médecin ou d'une infirmière praticienne (ordonnances médicales ou formulaires de désignation des objectifs de soins) peuvent aider les prestataires de soins à orienter les soins médicalement indiqués compte tenu de l'état de santé de la personne (qu'il s'agisse de soins de confort ou de soins intensifs), et à discuter avec la personne, sa famille, son mandataire et les autres prestataires de la meilleure façon d'atteindre les objectifs préalablement définis. Remarque : ces ordonnances médicales sont généralement revues avec la personne, la famille et le mandataire chaque fois qu'il y a un changement dans l'état de santé de la personne ou dans le contexte de soins

Phase 3. Lorsque la maladie est avancée/en fin de vie

À mesure que la maladie d'une personne progresse, l'équipe de soins doit continuer de réévaluer ses besoins et son plan de soins. Parmi les pratiques exemplaires à privilégier :

- Utilisez **l'échelle de fragilisation clinique** et l'échelle *Pictural Fit-Frail Scale* (outils en anglais) pour continuellement évaluer l'état de santé de la personne.
- À mesure que l'état de santé de la personne se dégrade, poursuivez les discussions sur la planification préalable des soins et sur l'approche palliative intégrée, et revoyez ses valeurs et volontés ainsi que le lieu où elle préfère être soignée.
- Lorsque la maladie progresse et que la fin de vie approche, organisez une **rencontre familiale** pour discuter des changements dans la maladie, l'état de santé ou le pronostic, pour revoir les objectifs de soins et pour assurer que toutes les questions sont répondues.
- Commencez à fournir du soutien au chagrin et au deuil (un des volets de l'approche palliative intégrée), dont du soutien spirituel, au résidant et à sa famille. Assurez que les gens aient accès à des ressources utiles, comme le *Guide des proches aidants – manuel sur les soins de fin de vie* publié par l'Ordre de Saint-Lazare en association avec l'Association canadienne de soins palliatifs, ainsi qu'à des **conseils** sur les arrangements funéraires.
- Examiner les médicaments en consultation avec le médecin, l'infirmière praticienne, le pharmacien ou autre personnel infirmier; ne poursuivez que les traitements pharmacologiques qui soulagent les symptômes et qui sont toujours médicalement indiqués.
- Veillez à ce que les médicaments soient prescrits de façon rapide et proactive (dès le début de la phase) et non seulement dans les derniers jours.

- Continuez de surveiller et de traiter les symptômes, en particulier la fièvre, la douleur, l'anxiété, la dyspnée, la constipation et les sécrétions.
- Aidez à préparer le résidant et sa famille à tout changement à venir, particulièrement les changements physiques, dans les dernières heures de vie.
- Soutenez le résidant et sa famille en ce qui concerne le bilan de vie, les questions émergentes et la séparation définitive.
- Aidez le résidant, sa famille et son mandataire à être sereins suivant des décisions difficiles.

Phase 4. À l'étape du deuil et du chagrin

En contexte de soins de longue durée, l'approche palliative intégrée comprend le soutien à offrir à la famille après le décès de la personne. Il convient également d'offrir du soutien au chagrin et au deuil au personnel de l'établissement et aux autres résidants en cas de sentiment de deuil. Ce rôle revient habituellement au travailleur social ou au conseiller spirituel de l'équipe. Parmi les pratiques exemplaires à privilégier :

- Continuez de fournir à la famille du soutien au deuil, y compris des documents utiles et autres ressources.
- Discutez avec les membres de la famille de la manière d'annoncer le décès à des enfants et d'offrir du soutien au deuil adapté à l'âge.
- Offrez à la famille endeuillée la possibilité d'assister à un groupe de soutien avec des pairs.
- Informez les autres résidants du décès de la personne et offrez-leur du soutien.
- Reconnaissez le décès et célébrez la vie de la personne (en envoyant une carte de sympathie à la famille, en organisant un service commémoratif pour le personnel et les résidants, etc.).
- Offrez au personnel du soutien au chagrin et au deuil.

II. Conseils et outils pour intégrer la planification préalable en contexte de soins de longue durée

1. Désigner un mandataire pour un résidant

Certains résidants peuvent avoir déjà désigné un ou plusieurs mandataires dans le cadre de leur planification de vie. Au cours de la démarche initiale d'évaluation et d'admission, le personnel chargé de soutenir la transition vers les soins de longue durée doit obtenir et documenter de l'information sur le ou les mandataires de la personne. Il est également important que l'information sur les mandataires soit à jour, et que le personnel demande aux mandataires dans quelle mesure ils se sentent prêts à assumer leur rôle. Par exemple, connaissent-ils les valeurs et les objectifs de la personne? Se sentent-ils suffisamment en confiance pour prendre des décisions concernant les soins de la personne? Sinon, de quel type de soutien auraient-ils besoin?

Un mandataire donne son consentement aux soins et traitements et guide la prise de décisions concernant les soins lorsque la personne n'est plus capable de prendre elle-même ses décisions.

Si la personne n'a pas encore choisi un mandataire, le personnel peut l'aider à réfléchir aux questions suivantes :

- Qui pourra comprendre et respecter vos volontés?
- Qui pourra respecter vos souhaits et objectifs, et sera prêt à prendre des décisions difficiles en votre nom si vous n'êtes plus capable de prendre des décisions vous-même?
- La personne est-elle un adulte apte?
- Êtes-vous confiant que cette personne pourra prendre des décisions concernant votre vie, votre confort et votre bien-être?
- La personne prendra-t-elle des décisions qui respectent vos convictions religieuses et vos valeurs culturelles?
- Êtes-vous à l'aise de parler de questions délicates et difficiles avec cette personne?
- Cette personne pourra-t-elle prendre des décisions qui reflètent vos volontés, même si des membres de votre famille ou de l'équipe de soins ont d'autres opinions?
- Cette personne pourra-t-elle et voudra-t-elle consacrer tout le temps nécessaire au rôle de mandataire?

Si le résidant n'est pas en mesure de prendre une décision éclairée concernant son mandataire, le personnel doit en discuter avec la famille. Il convient alors de discuter de la **liste prévue par la loi provinciale ou territoriale** des personnes qui peuvent devenir mandataires en fonction de leur capacité de respecter les volontés de la personne, d'agir dans son intérêt, de prendre des décisions difficiles et d'être disponibles. Pour en savoir davantage à ce sujet, téléchargez *Bien vivre, bien planifier* de La planification préalable des soins au Canada.

La démarche de désignation d'un mandataire est une occasion pour le personnel de renforcer les obligations et responsabilités des mandataires (c'est-à-dire de prendre des décisions en fonction des instructions, volontés, valeurs et convictions du résidant).

Si le résidant n'est plus en mesure de discuter de sa maladie, alors le personnel doit aborder ces questions avec son mandataire. La régie régionale Fraser Health, en Colombie-Britannique, a adapté un guide de discussion en cas de maladie grave visant les mandataires, et travaille sur une version qui pourra être utilisée à l'échelle nationale.

2. Engager la discussion sur ce à quoi s'attendre avec le résidant, la famille et le mandataire

Les discussions de planification préalable des soins sont particulièrement importantes dans les établissements de soins de longue durée puisque, au cours de la dernière année de vie, 30 % des résidants fragilisés sont admis dans une unité de soins intensifs, et 50 % sont admis à l'hôpital – même si ces mesures ne prolongent pas nécessairement leur vie et sont souvent source d'anxiété, de douleur ou d'inconfort. Pour que les résidants et les familles puissent prendre des décisions éclairées, il est important que les gens comprennent les bienfaits et les risques de telles interventions.

Les décisions d'un résidant en matière de soins dépendent en grande partie de son état de santé général et des maladies chroniques dont il est atteint. Une des façons les plus efficaces de parler des répercussions de traitements sur la santé et la vie – ce à quoi il faut s'attendre – est d'axer la discussion sur la maladie de la personne. Les résidants et les familles trouvent souvent plus facile de parler des particularités de la maladie plutôt que de leurs volontés et préférences en général.

Des brochures sur la trajectoire de la maladie fournissent de l'information sur les problèmes de santé ci-dessous (en anglais seulement) :¹⁰

- **la fragilisation**
- **les maladies du cœur**
- **les maladies pulmonaires**
- **les maladies du rein**
- **la démence**

Ces brochures aident également les membres de l'équipe de soins à parler aux résidents et aux familles de l'approche palliative intégrée et de la manière dont la planification préalable des soins peut soutenir des soins de fin de vie de qualité. Les membres des familles se disent plus à l'aise de parler de la planification préalable des soins après avoir lu une des brochures^{11, 12, 13}.

Remarque : en plus de fournir une brochure d'information générale, certains membres de l'équipe de soins (comme un médecin ou une infirmière praticienne, selon la région du pays) peuvent discuter avec le résident, les membres de la famille et le mandataire du pronostic précis de la personne et des bienfaits, des risques et de l'efficacité des différentes options de traitement. **Travaillez avec votre équipe pour encourager des discussions adaptées à la personne, à sa famille et à son mandataire.**

3. Demander au résident, à la famille et au mandataire de nommer et de consigner des volontés

Au-delà de ce que le résident et sa famille savent maintenant sur ce à quoi ils doivent s'attendre en ce qui concerne la maladie, il est important de parler de ce qui donne un sens à la vie du résident, et des types de soins qui peuvent être indiqués dans telles ou telles circonstances.

Il existe plusieurs outils pour aider le personnel en soins de longue durée à discuter avec les résidents pour connaître puis consigner leurs volontés, par exemple :

- le guide de discussion en cas de maladie grave
- la trousse d'amorce de discussion
- les documents de consignation de planification préalable des soins
- les exemples de questions pour guider les conversations essentielles

Lorsqu'une personne vieillit et se fragilise et que ses problèmes de santé se complexifient, elle a moins de chances de survivre aux interventions qui sont habituellement bienfaites pour les gens plus jeunes et en meilleure santé.

Par exemple :

- 98 personnes sur 100 atteintes d'une maladie grave qui sont admises aux soins intensifs vont mourir;
- sur l'ensemble des personnes de plus de 75 ans, seules 15 sur 100 survivent à la RCR.

¹⁰ Ces brochures sur la trajectoire de la maladie sont pour l'Ontario. Des brochures pour cinq autres provinces sont offertes sur la page des ressources du projet SPA-LTC, à imprimer ou à consulter en ligne : spaltc.ca/resource-library/

¹¹ Brochures sur la trajectoire de la maladie du projet Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care, spaltc.ca/illness-trajectory/

¹² Sussman, T., Kaasalainen, S., Lee, E., Akhtar-Danesh, N., Strachan, P. H., Brazil, K., Bonifas, R., Bourgeois-Guérin, Durivage, P., Papaioannou, A., et Young, L. (2019), *Condition-specific pamphlets to improve end-of-life communication in long-term care: Staff perceptions on usability and use*, *JAMDA*, 20(3), 262-67, doi.org/10.1016/j.jamda.2018.11.009

¹³ Sussman, T., Kaasalainen, S., Bui, M., Akhtar-Danesh, N., Mintzberg, S., et Strachan, P. (2017), "Now I don't have to guess": *Using pamphlets to encourage residents and families/friends to engage in advance care planning in long-term care*, *Gerontology and geriatric medicine*, 3, 1-11, doi.org/10.1177/2333721417747323

Les volontés du résidant doivent être consignées dans son dossier et être accessibles à tout le personnel. Une copie doit également être remise à la famille et au mandataire. **Assurez-vous de savoir comment documenter ces discussions dans votre région.**

4. Surmonter les obstacles à la communication

La planification préalable des soins est une question de discussion et de communication. De nombreux résidants peuvent éprouver des difficultés de communication liées à la perte de l'ouïe ou de la vue, à des problèmes neurocognitifs, à la démence ou à d'autres problèmes de santé ou de développement. Cependant, même les personnes qui ne parlent pas ou qui ont du mal à communiquer peuvent participer aux discussions et à la prise de décisions.

- **Cette ressource** (en anglais) aide le personnel à faire participer les résidants atteints de démence.
- **Cette ressource** (en anglais) aide le personnel qui est appelé à intervenir auprès de résidants ayant une déficience intellectuelle ou du développement.

5. Assurer l'équité, la diversité et l'inclusion

Au moment d'amorcer des conversations essentielles avec des résidants, des familles et des mandataires, il est extrêmement important de tenir compte de la culture, du malaise que peut entraîner des discussions sur les valeurs et volontés, et de la façon dont les gens prennent des décisions.

Les ressources qui suivent peuvent aider le personnel à comprendre l'impact de la culture sur ce type de conversation, et à discuter avec les gens d'une manière culturellement appropriée (certaines sont en anglais seulement) :

- **vidéo de Fraser Health** sur la planification préalable des soins avec de gens d'origines culturelles variées
- **Collectif Equity in Palliative Approaches to Care**
- **Projet de planification préalable des soins pour les collectivités culturellement diversifiées**

Des ressources (en anglais) ont également été conçues pour soutenir les discussions sur la planification préalable des soins et l'approche palliative intégrée avec les personnes des collectivités autochtones :

- **ressources de la First Nations Health Authority**
- **ressources de LivingMyCulture.ca**
- *Talking to my community*

6. Revoir les discussions de planification préalable des soins régulièrement ou dès que change l'état de santé du résident

À intervalles réguliers (chaque année ou à tous les six mois) ou lorsque survient un changement dans l'état de santé d'un résident (comme la détérioration de son état ou la perte d'une fonction), le personnel devrait reprendre la discussion de planification préalable des soins (ou d'approche palliative intégrée) avec le résident, sa famille et son mandataire.

S'il y a un changement dans l'état de santé du résident :

- décrivez au résident, à la famille et au mandataire ce à quoi ils peuvent s'attendre en ce qui concerne la trajectoire de la maladie;
- demandez au résident ou au mandataire si certaines des volontés en matière de soins ont changé;
- discutez des mesures que prendra l'équipe de soins pour offrir des soins qui permettront de gérer la maladie et les effets secondaires;
- consignez les volontés et préférences de la personne.

7. Soutenir le résident lorsque la maladie est avancée/ en fin de vie

Dans l'approche palliative intégrée, l'accent est davantage mis sur les soins de confort à mesure que la maladie progresse et que la fin de vie approche. Les soins de confort consistent à traiter la douleur et les symptômes, à fournir du soutien psychosocial et à aider le résident à poursuivre, autant que possible, les activités qui donnent un sens à sa vie.

Les visites de « soins de confort » au chevet des résidents sont un moyen efficace pour encourager les membres de l'équipe de soins à se concentrer sur les volontés des résidents en fin de vie. Dans ces tournées qui sont habituellement mensuelles, les équipes interdisciplinaires misent sur l'apprentissage axé sur les cas pour résoudre les problèmes entourant les soins aux résidents. Parmi les problèmes rencontrés figurent la gestion de dynamiques familiales complexes, l'équilibre entre les besoins divergents d'un résident et de ses proches, la réaction au décès soudain d'un autre résident, ou la détresse morale que le personnel peut éprouver dans le cadre de son travail.

Selon les besoins d'un résident, il peut être nécessaire de faire appel à un travailleur social, un conseiller spirituel, un spécialiste en soins palliatifs ou autre intervenant spécialisé dans les tournées de soins de confort.

Les établissements de soins de longue durée qui se concentrent sur les volontés des résidents et offrent des soins de confort efficaces indiquent que leurs résidents sont moins nombreux à devoir se rendre aux urgences ou à être admis à l'hôpital au cours des dernières semaines et des derniers mois de vie. Les résidents, les familles et le personnel font également état d'une meilleure communication et d'une plus grande aisance au moment de discuter ou de gérer des questions entourant la fin de vie^{14, 15, 16}.

8. Soutenir la famille et la personne à l'étape du deuil et du chagrin

Le soutien au deuil et au chagrin fait partie intégrante de l'approche palliative. Les proches qui estiment que leur être cher a reçu des soins de qualité qui correspondaient à ses volontés indiquent que leur parent a éprouvé moins de détresse émotionnelle en fin de vie. Les membres de la famille qui bénéficient du soutien du personnel de soins de longue durée indiquent également qu'eux-mêmes et leur être cher éprouvent moins de détresse émotionnelle pendant la période de fin de vie^{17, 18, 19, 20}. La façon dont nos proches meurent et le soutien que nous recevons pendant cette période de temps font partie de notre vécu, ce sont des histoires qu'on n'oublie jamais. L'expérience d'une personne qui accompagne un proche dans cette étape de la vie l'influencera plus tard lorsqu'elle préparera ou révisera ses propres plans préalables de soins ou lorsqu'elle agira en tant que mandataire pour un autre membre de la famille.

Une des meilleures façons de soutenir un résident et sa famille avant le décès du résident est la tenue d'une rencontre familiale sur les soins. Dans ces rencontres, le personnel, le résident, les mandataires et les membres de la famille se réunissent pour discuter des préférences en matière de soins, répondre aux questions des gens, préparer ces derniers aux changements à venir et les soutenir dans leur chagrin. La plupart des familles qui participent à de telles rencontres indiquent que :

- leurs préoccupations et leurs questions concernant les soins de fin de vie ont été abordées;
- la rencontre a favorisé une bonne communication avec le personnel²¹.

14 À propos du projet Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care, spaltc.ca/about-spa-ltc/

15 Renforcement d'une approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée (SPA-LTC) - Aperçu du projet www.acsp.net/connaissance/renforcement-dune-approche-palliative-en-centre-dhebergement-de-soins-de-longue-duree-spa-ltc/

16 Kaasalainen, S., Sussman, T., Thompson, G. et coll. *A pilot evaluation of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care (SPA-LTC) program*. *BMC Palliat Care*, 19, 107 (2020). doi.org/10.1186/s12904-020-00599-w

17 Lee, E., Sussman, T., Kaasalainen, S., Durepos, P., McCleary, L., Wickson-Griffiths, A., et Bimman, R. (2020), *The relationship between caregivers' perceptions of end-of-life care in long-term care and a good resident death*, *Palliative & Supportive Care*, 1-8, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32410716/

18 Thompson, G., Shindruk, C., Wickson-Griffiths, A., Sussman, T., Hunter, P.V., McClement, S., Chochinov, H., McCleary, L., Kaasalainen, S. et Venturato, L. (2019), "Who would want to die like that?": *Perspectives on dying alone in a long-term care setting*, *Death studies*, 43(8), 509-520, doi.org/10.1080/07481187.2018.1491484

19 McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., et Kaasalainen, S. (2018), *Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes*, *BMC Psychiatry*, 18(1), 307, doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9

20 Smith-MacDonald, L., Venturato, L., Hunter, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Wickson-Griffiths, A., et Sinclair, S. (2019), *Perspectives and experiences of compassion in long-term care facilities within Canada: a qualitative study of patients, family members and health care providers*. *BMC geriatrics*, 19(1), 128, doi.org/10.1186/s12877-019-1135-x

21 Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S., et Te, A. (2017), *Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end of life communication*, *Palliative and Supportive Care*, 0:1-12, DOI :10.1017/S1478951517000773

Certains établissements de soins de longue durée offrent à la famille des choses toutes simples et pratiques qui aident les gens, comme des articles de toilette, des brosses à dents et des rafraîchissements pour les proches qui veillent au chevet d'un résident. D'autres organisent des petites célébrations après le décès qui aident les autres résidents, le personnel et la famille à se souvenir de la personne disparue et à exprimer leur chagrin.

Des ressources sont offertes dans le domaine du soutien au deuil et au chagrin en contexte de soins de longue durée, comme la vidéo *Reflective Debriefing* (en anglais).

III. Former et soutenir l'équipe de soins de longue durée

L'équipe de soins de longue durée est responsable d'intégrer la planification préalable des soins et l'approche palliative dans les soins aux résidents. Pour entretenir des conversations essentielles avec les résidents et les familles et fournir des soins qui reflètent ce qui importe à chaque personne, tout le personnel – médecins, infirmières praticiennes, personnel infirmier, travailleurs sociaux, conseillers spirituels, préposés et personnel de soutien – devrait :

- comprendre l'importance de la planification préalable des soins et de l'approche palliative intégrée;
- être à l'aise avec l'idée de discuter de planification préalable des soins et de soins de fin de vie de façon culturellement sensible et inclusive;
- être à l'aise de travailler avec des résidents dont la maladie progresse ou qui sont en fin de vie.

Ressources :

Le cours « **La prise en charge** » de Pallium Canada ainsi que ses vidéos de panels et ses infographies sont de bonnes ressources.

Des recherches menées dans des établissements de soins de longue durée ont montré qu'en général, les préposés aux soins personnels sont moins à l'aise que les infirmières de travailler avec des résidents mourants, et moins habitués de travailler au sein d'une équipe interdisciplinaire coordonnée²².

Les stratégies qui contribuent à éduquer et à soutenir l'ensemble du personnel dans l'intégration de la planification préalable des soins et de l'approche palliative comprennent :

- Désigner des personnes prêtes à agir comme championnes de l'approche palliative intégrée et de la planification préalable des soins.

Le personnel en soins de longue durée qui acquiert plus d'expérience dans l'approche palliative intégrée (qui comprend la planification préalable des soins) se sent plus efficace dans son travail auprès des résidents.

22 Kaasalainen, S., Sussman, T., Bui, M., Akhtar-Danesh, N., Laporte, D., McCleary, L., Wickson-Griffiths, A., Brazil, K., Parker, D., Dal Bello-Haas, V., Papaioannou, A., et O'Leary, J. (2017). *What are the differences among occupational groups related to their palliative care-specific educational needs and intensity of interprofessional collaboration in long-term care homes?* *BMC Palliative Care*, 16(1), 33, [bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0207-y](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0207-y)

- Clarifier les rôles. Qui sera responsable de discuter de planification préalable des soins avec les résidants et les familles? Qui sera chargé de leur parler des changements dans leur état de santé?
- Offrir à tout le personnel la possibilité de recevoir de la formation sur l'approche palliative intégrée et sur la planification préalable des soins et de discuter avec les résidants, expliquer à tous comment ces approches peuvent rehausser la pratique, et offrir des conseils et techniques sur la façon de communiquer avec les résidants et les familles.
- Organiser des séances de formation interdisciplinaires (avec les médecins, les infirmières praticiennes, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux, les conseillers spirituels, etc.) sur le thème « être à l'aise avec les soins palliatifs », et inclure les résidants et les conseils de famille.
- Élaborer un mécanisme pour documenter toutes les conversations essentielles avec les résidants et les familles afin que toute l'équipe puisse connaître les valeurs et volontés des résidants.
- Prévoir des occasions régulières, comme les rencontres familiales sur les soins et les visites au chevet des résidants, pour permettre au personnel de se réunir pour discuter des besoins des résidants et des familles et de la meilleure façon de combler ces besoins.
- Mesurer la satisfaction des résidants et des familles à l'égard de l'approche palliative intégrée et de la planification préalable des soins, et faire connaître les résultats à l'ensemble du personnel.
- Mesurer l'impact de l'intégration de la planification préalable des soins et de l'approche palliative dans les soins de longue durée sur les indicateurs de qualité des soins (comme le nombre de résidants qui reçoivent des soins qui correspondent à leurs volontés, le nombre de visites aux urgences évitées, le nombre d'hospitalisations évitées, la satisfaction des résidants, la satisfaction des familles) et diffuser les résultats parmi tout le personnel – l'outil PDSA (planifier, faire, vérifier et agir) permet de mesurer le changement.

Annexe I : Définitions

La planification préalable des soins

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 – à un certain moment de leur vie – s'ils devenaient incapables de s'exprimer eux-mêmes, et de parler de leurs volontés à leurs proches. La démarche devrait aussi comprendre la désignation de mandataire²³, 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 en notre nom comprennent ce qui compte vraiment pour nous²⁴.

La planification préalable des soins est importante parce que :

- elle donne aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise sur leurs décisions en matière de soins de santé;
- elle diminue l'anxiété chez les personnes et les familles aux prises avec une urgence médicale;
- elle améliore la communication et peut réduire les conflits, renforcer les relations et aider les familles, les amis et les prestataires de soins de santé à travailler ensemble afin que les personnes reçoivent le type de soins qu'elles souhaitent recevoir.

La planification préalable des soins n'est pas un événement ponctuel. Il est en effet conseillé de revenir sur certaines ou toutes les étapes de la planification préalable des soins à intervalles réguliers (comme une à deux fois par année) ou lorsque survient un changement dans la vie ou la santé de la personne, afin d'assurer que ses décisions continuent de refléter ses valeurs, ses objectifs et ses volontés.

L'approche palliative intégrée

Dans les foyers de soins de longue durée, la planification préalable des soins est un volet essentiel de l'approche palliative intégrée, au même titre que la gestion des symptômes, l'offre de soutien, la gestion de la maladie, la coordination des soins et le soutien psychosocial. L'objectif de la planification préalable des soins est d'assurer que les personnes reçoivent des soins médicaux qui sont conformes à leurs valeurs et objectifs, tandis que l'objectif de l'approche palliative intégrée est d'améliorer la qualité de vie tout au long de la maladie ou du vieillissement.

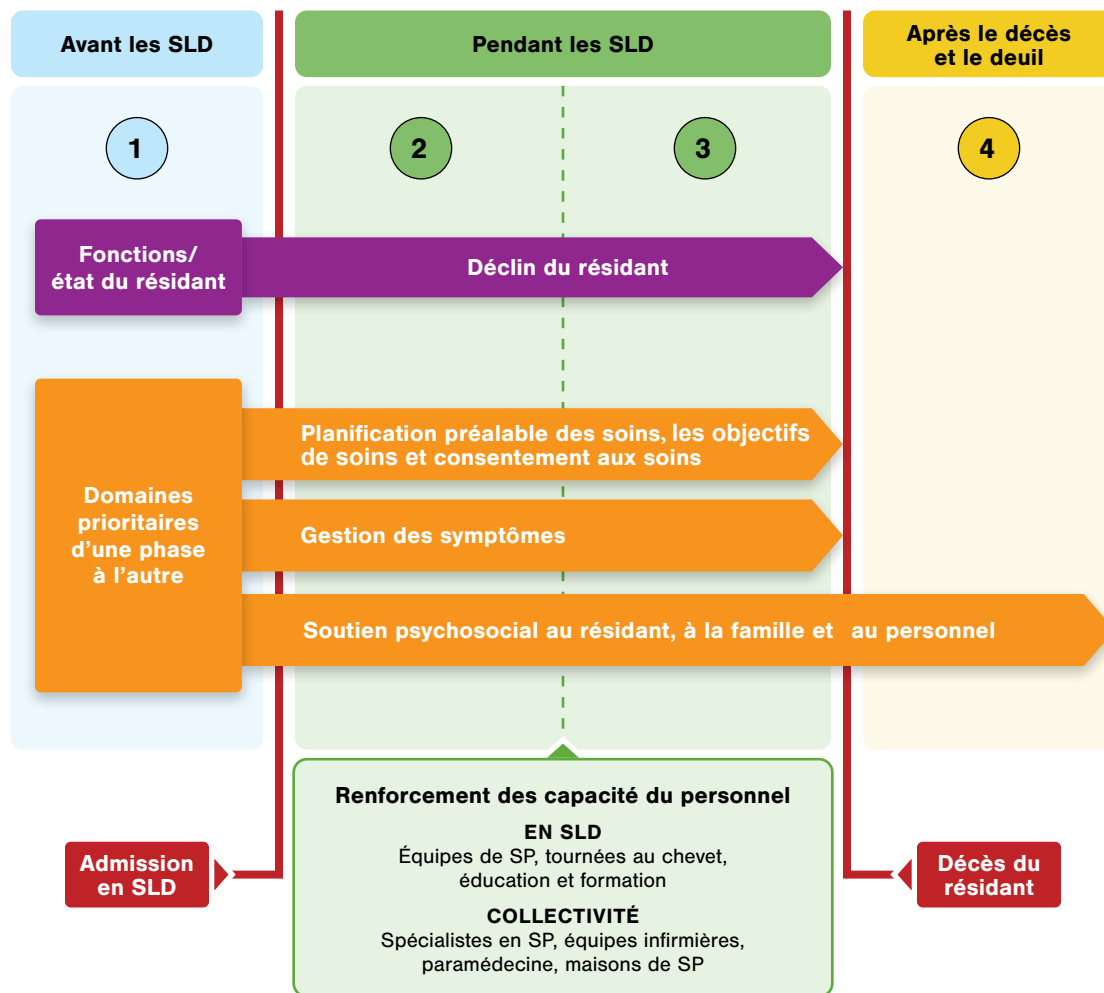
La planification préalable des soins fait partie des activités de planification de la vie : planification financière, successorale et des soins de santé. Les gens planifient pour demain, pour mieux vivre aujourd'hui.

Avec la planification préalable des soins, les gens sont plus rassurés du fait que leurs proches comprendront leurs volontés, et qu'ils vivront et mourront comme ils le souhaitent, et là où ils le souhaitent.

23 « Mandataire » est un terme générique, mais d'autres terminologies sont utilisées au Canada. Par exemple, dans certaines régions, on parle de « procureur ».

24 Association canadienne de soins palliatifs. 2020. *Cadre pancanadien de planification préalable des soins*.

MODÈLE DE RENFORCEMENT DE L'APPROCHE PALLIATIVE EN CONTEXTE DE SOINS DE LONGUE DURÉE



Source : A Stakeholder Analysis of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care Model.²⁵

L'approche palliative intégrée, c'est chercher à combler l'ensemble des besoins – physiques, psychologiques et spirituels – de la personne et de la famille, et ce, non seulement en toute fin de vie mais à toutes les étapes de la fragilisation et de la trajectoire d'une maladie chronique. Cette philosophie renforce l'autonomie de la personne et lui permet de participer plus activement à ses propres soins, et donne aux gens et aux familles le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise. Les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme des soins réservés aux personnes mourantes dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins intégrés qui permet de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès²⁶.

²⁵ Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Hunter, P. V., Wickson-Griffiths, A., Cook, R., Dal-Bello Haas, V., Hill, C., Venturato, L., Papaioannou, A., You, J., et Parker, D. (2019), *A Stakeholder Analysis of the Strengthening a Palliative Approach in Long-Term Care Model*, *Nursing Leadership*, 32(3), 27-39, doi.org/10.12927/cjnl.2019.25974

²⁶ Association canadienne de soins palliatifs. 2015. « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative.

L'approche palliative intégrée vise à améliorer la vie et la mort des gens fragilisés ou atteints d'une maladie chronique. L'approche comprend :

- une communication ouverte et sensible sur le pronostic et la trajectoire de la maladie, y compris les changements que celle-ci peut entraîner, comme limiter certaines activités;
- la planification préalable des soins, y compris des discussions sur les valeurs et volontés de la personne;
- de l'information sur tous les traitements susceptibles d'être bénéfiques à la personne et de réaliser les objectifs des soins;
- du soutien psychosocial et spirituel pour aider les personnes et les familles aux prises avec des problèmes de santé;
- le traitement efficace de la douleur et des symptômes.

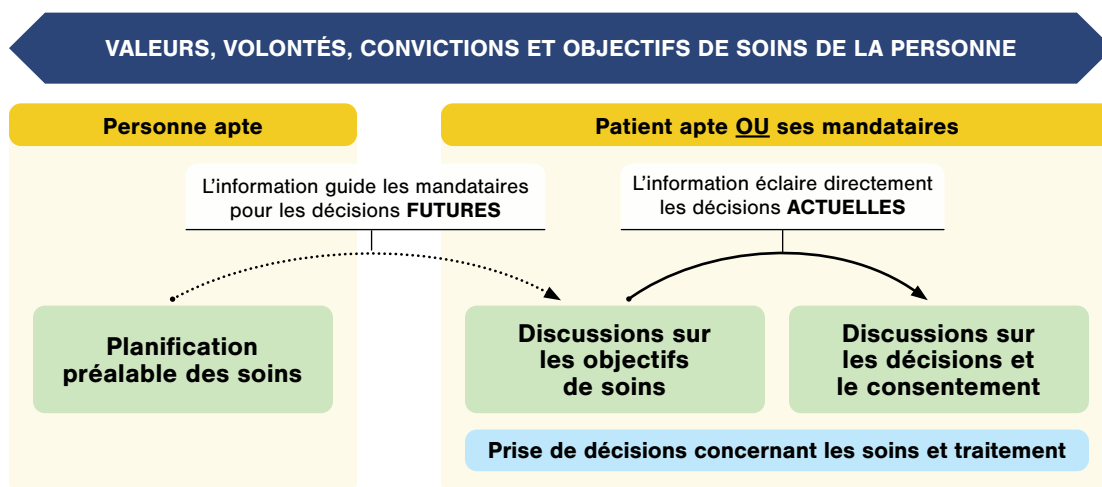
Dans les dernières étapes de la vie d'une personne, l'approche palliative intégrée peut aussi comprendre :

- l'examen régulier des objectifs de soins de la personne, et la modification des stratégies de soins afin de refléter tout changement dans ses valeurs, objectifs et volontés;
- la détermination du moment où il faudra faire appel à des prestataires spécialisés en soins palliatifs (p. ex., pour les gens ayant des symptômes physiques, psychosociaux et spirituels complexes ou en présence de détresse ou de conflits concernant les objectifs de soins ou les décisions à prendre).

Les objectifs de soins

Les objectifs de soins sont les buts visés par la prestation de soins. Ils sont déterminés au cours des discussions avec la personne, sa famille, ses mandataires et l'équipe de soins. Les discussions sur les objectifs de soins aident les prestataires de soins à comprendre les valeurs du patient et ce à quoi il s'attend. Elles permettent également d'assurer que la personne vivant avec une maladie potentiellement mortelle (ou son mandataire, si elle est inapte) comprend la gravité de sa maladie. Les discussions sur les objectifs des soins servent de base aux décisions relatives aux traitements et au consentement éclairé. Pour les personnes en fin de vie, les objectifs des soins sont susceptibles d'évoluer au fil du temps. C'est pourquoi il est essentiel de réexaminer les objectifs de soins de la personne chaque fois qu'une décision doit être prise concernant ses soins et ses traitements.

Éléments d'une prise de décisions centrée sur la personne



Source: Hospice Palliative Care Ontario

Les renseignements que contient la présente ressource sont fournis à titre d'information générale seulement, et 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 et les auteurs et contributeurs de cette ressource ne garantissent ni ne certifient l'exactitude, l'intégralité ou la qualité des renseignements contenus dans cette ressource.

Planification
préalable des soins



CANADA



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe D, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Tél. : 613-241-3663

Ligne sans frais : 1-800-668-2785

Télééc. : 613-241-3986

Courriel : info@advancecareplanning.ca

www.planificationprealable.ca