

Planification préalable des soins

Commençons plus tôt

Michelle Howard MSc PhD Carrie Bernard MD MPH CCFP FCFP Amy Tan MD CCFP MSc
 Marissa Slaven MD FRCPC Doug Klein MD CCFP Daren K. Heyland MD FRCPC MSc

La planification préalable des soins (PPS) est une démarche de communication selon laquelle une personne planifie des directives avant d'être incapable de prendre ses propres décisions. Il s'agit, entre autres, d'un processus de réflexion, de délibération, et de détermination des valeurs, des volontés ou des préférences en matière de traitements en fin de vie. Cette planification devrait aussi comprendre des discussions entre la personne concernée, ses proches, ses futurs mandataires spéciaux et les professionnels de la santé à propos de ses valeurs et de ses volontés. L'efficacité de la PPS pour améliorer l'expérience de fin de vie des patients et de leur famille a été démontrée^{1,2}. Malgré les avantages connus de la PPS³, il arrive souvent que des personnes atteintes de maladies limitant leur espérance de vie, qui sont en crise aiguë, n'aient pas discuté de leurs préférences⁴. On estime qu'environ la moitié des adultes canadiens ont discuté de leur fin de vie avec des membres de leur famille ou des amis⁵. Par ailleurs, il est rare que les gens discutent de leurs préférences avec les professionnels de la santé. Selon un sondage canadien, seulement 9 % des répondants ont discuté de leurs dernières volontés avec leurs professionnels de la santé⁵.

La recherche sur le degré d'engagement à l'égard de la PPS dans les établissements de santé canadiens a été principalement effectuée dans le contexte des soins de courte durée. Selon une étude effectuée auprès des hôpitaux canadiens, seulement le tiers des directives médicales documentées en matière de traitement de maintien de la vie reflétaient les préférences des patients⁴. Cette conclusion est surprenante puisqu'une étude sur les pratiques familiales au Canada a démontré que presque tous les patients sont familiers avec le concept de *ne pas réanimer*, que 86 % d'entre eux sont intéressés à discuter de leurs volontés avec leur médecin de famille et que la plupart veulent avoir cette discussion alors qu'ils sont en santé⁶. Il y a un manque évident de communication entre les patients et les professionnels de la santé.

Être prêts

Comment des directives anticipées inadéquates peuvent-elles affecter la vie des gens et leur expérience relative aux soins de santé? En fin de vie, la plupart des

gens préfèrent des traitements moins intensifs et se concentrent sur leur qualité de vie; or, au Canada et partout en Occident, l'expérience de la mort se passe principalement en milieu hospitalier, où la technologie est omniprésente⁷⁻⁹. Les membres de la famille de patients dont les soins ont été intensifiés en fin de vie sont plus susceptibles de vivre une dépression, de la culpabilité et de voir leur qualité de vie réduite après le décès de leur proche¹⁰. La tendance à adopter par défaut des traitements intensifs à l'approche de la fin de vie entraîne aussi des coûts élevés pour le système de santé¹¹.

L'objectif de la PPS est de mieux préparer le patient et ses mandataires spéciaux à prendre des décisions médicales « sur le coup ». En principe, la PPS est un processus *continu* et non une décision de dernière minute. Les patients ont tendance à croire qu'ils ont complété la démarche de la PPS lorsqu'ils ont créé une directive anticipée par écrit telle qu'un testament biologique. Les directives anticipées qui expriment des préférences ne peuvent pas être interprétées comme des choix de traitements en milieu clinique et, pour cette raison, les mandataires spéciaux doivent être prêts à prendre des décisions médicales concrètes dans le contexte clinique. L'existence d'une directive anticipée ne garantit pas que le patient ait réfléchi aux divers états de santé qu'il pourrait vivre et à leurs répercussions sur la qualité de vie qu'il souhaite, ni qu'il ait communiqué ses valeurs et ses préférences à ses mandataires spéciaux. Lors d'une crise, la pertinence des choix décontextualisés du patient par rapport à la situation unique qu'il peut vivre et la mesure dans laquelle les conséquences de tels choix s'harmonisent avec ses préférences peuvent créer de la confusion. Cette situation peut causer de l'anxiété à ceux qui doivent appliquer ces directives. Pour ces raisons, puisque la PPS peut prendre la forme d'une directive anticipée écrite, un tel document, seul, a peu d'utilité clinique. De plus, les directives écrites n'ont pas de valeur juridique dans plusieurs provinces¹². La planification préalable des soins doit davantage être axée sur la réflexion, la clarification des valeurs et les activités de communication, afin que les patients et leurs mandataires spéciaux soient mieux préparés pour la prise de décision lorsqu'une maladie grave survient¹³.

Intégrer la PPS aux soins primaires

Tout au long du cycle de vie, c'est dans le cadre des pratiques de médecine familiale que les soins longitudinaux

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the August 2015 issue on page 663.

sont prodigués chez la plupart des Canadiens et c'est aussi dans ce contexte que la majorité des maladies chroniques permanentes sont prises en charge¹⁴. La planification préalable des soins faite avec le médecin de famille et l'équipe de soins de santé dans le principal milieu de soins primaires du patient peut mettre à profit ces relations déjà existantes.

La prise de décision partagée est l'un des principes de base des soins centrés sur le patient. Il s'agit habituellement d'un processus en trois étapes : informer les patients des options, décrire les options dans le contexte de la situation du patient et aider le patient à prendre une décision éclairée axée sur ses préférences¹⁵. La planification préalable des soins comprend des étapes similaires d'échange d'information, de délibération, de clarification des valeurs et de responsabilité décisionnelle. Dans le contexte des soins primaires, le patient et le médecin peuvent collaborer dans les 2 premières étapes, si ce n'est dans les 3. Dans certains cas, la décision médicale finale peut être prise par le patient et un autre médecin par la suite. Le médecin de famille peut profiter de la continuité des soins et de sa relation avec le patient et sa famille pour amorcer une discussion concernant la PPS¹⁶. Dans l'éventualité où un patient nécessite une admission dans un autre établissement du système de santé, le travail fondamental effectué entre le médecin de famille et le patient en soins primaires peut favoriser la « continuité de l'information »¹⁷. Une telle continuité peut signifier que lors d'une crise, les patients et leur famille seront en mesure soit de communiquer les conclusions tirées des conversations précédentes avec le médecin de famille ou, à tout le moins, d'être mieux préparés à entamer une telle discussion dans tous les contextes du système de santé. En outre, la « continuité de la prise en charge »¹⁷—par exemple, grâce à des solutions de technologie de l'information pour s'assurer que la planification établie suive le patient à travers le système—est cruciale¹⁸.

Des professionnels des soins primaires ont relevé un certain nombre d'obstacles à la discussion sur la PPS, notamment leur manque de compétences et de facilité à tenir ce genre de discussion. Concrètement, le fait de ne pas être capable de déterminer le moment approprié pour entamer la discussion, et la peur de faire disparaître l'espoir et de ne pas pouvoir combler des besoins qui ne peuvent pas l'être font partie de ces obstacles¹⁹. D'autre part, dans plusieurs régions, les médecins ne sont pas rémunérés pour ce service. Des révisions systématiques sur les stratégies pour favoriser la PPS dans les établissements de santé ont révélé que l'efficacité des interventions reposait sur l'utilisation de plus d'une méthode, de matériel éducatif autant pour les patients que pour les professionnels de la santé, et des interactions délibérées et répétées entre les patients et les fournisseurs de soins^{20,21}. Il est également important de préparer les patients à l'aide

de ressources d'information avant leurs visites²², d'utiliser des incitatifs ou des aide-mémoire pour engager la discussion dans le milieu de la pratique et d'allouer assez de temps à la discussion²³. Dans un autre numéro du *Médecin de famille canadien*, R. Gallagher décrivait comment les médecins de famille pouvaient amorcer la PPS avec les patients en intégrant des rendez-vous de PPS à leur cabinet, en posant des questions pour entamer des discussions sur la fin de vie et en présentant aux patients des scénarios afin de connaître leurs valeurs relativement à ces questions importantes. Elle recommandait aussi de consigner les résultats de ces discussions (c.-à-d. les valeurs fondamentales du patient) et de mettre à jour le dossier au fur et à mesure que le patient vieillit²⁴.

Il existe des outils pour aider les patients en soins primaires dans leur PPS. La campagne « Parlons-en » est une initiative pour promouvoir la PPS au Canada. Pour plus de renseignements et pour obtenir les trousseaux disponibles pour la PPS sur les plans national et provincial, visitez le www.planificationprealable.ca. Il existe aussi un outil interactif en ligne pour les patients en soins primaires : le programme PREPARE accessible à www.prepareforyourcare.org²⁶ (en anglais et en espagnol). En 2014, des organismes gouvernementaux ont octroyé environ 2 millions de dollars à des initiatives de recherche et de transfert des connaissances en appui aux projets i-GAP (Improving General Practice Advance Care Planning) visant à améliorer la PPS dans le contexte des soins primaires au Canada. Pour en savoir plus, visitez www.thecarenet.ca (en anglais). L'objectif de ces initiatives est d'appuyer le processus de PPS dans les soins primaires afin que les patients qui ont eu de telles conversations puissent s'exprimer librement et prendre de meilleures décisions en cas de crise.

Les patients et leurs familles veulent discuter de la PPS avec leurs professionnels de la santé. Les résultats positifs qu'engendre une PPS concrète sont connus, et des outils sont disponibles pour aider les patients. Nous devons maintenant nous concentrer sur les façons d'intégrer la PPS dans les soins habituels de la pratique familiale. 🌿

M^{me} Howard est professeure adjointe au Département de médecine familiale de l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario. La **D^{re} Bernard** est professeure clinicienne adjointe au Département de médecine familiale de l'Université McMaster et chargée de cours au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto, en Ontario. La **D^{re} Tan** est professeure adjointe au Département de médecine familiale de l'Université de l'Alberta à Edmonton. La **D^{re} Slaven** est professeure clinicienne adjointe au Département de médecine familiale et à la Division des soins palliatifs de l'Université McMaster. Le **D^r Klein** est professeur agrégé au Département de médecine familiale de l'Université de l'Alberta. Le **D^r Heyland** est directeur de l'Unité de recherche en évaluation clinique à l'Hôpital général de Kingston, et professeur au Département de médecine de soins intensifs et au Département des sciences de la santé publique de l'Université Queen's à Kingston, en Ontario.

Remerciements

Tous les auteurs sont des chercheurs dans le cadre de l'initiative i-GAP (Improving General Practice Advance Care Planning); le financement d'i-GAP est versé par TVN (Améliorer les soins aux aînés dont la santé se fragilise)—projet financé par le gouvernement du Canada par l'intermédiaire du programme des Réseaux de centres d'excellence du Canada—les Instituts de recherche en santé du Canada et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

Les opinions exprimées sont celles des auteurs et leur publication ne signifie pas qu'elles ont reçu l'aval des sources de financement.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

M^{me} Michelle Howard; courriel mhoward@mcmaster.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles sont sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Association canadienne de soins palliatifs. *Advance care planning in Canada: national framework*. Ottawa, ON Association canadienne de soins palliatifs; 2012. Accessible à : www.advancereplanning.ca/media/40158/acp%20framework%202012%20eng.pdf. Réf. du 23 déc. 2014.
2. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362(13):1211-8.
3. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
4. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et coll. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med* 2013;173(9):778-87.
5. Teixeira AA, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland DK. What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5(1):40-7. Publ. en ligne du 4 oct. 2013.
6. Robinson C, Kolesar S, Boyko M, Berkowitz J, Calam B, Collins M. Awareness of do-not-resuscitate orders. What do patients know and want? *Can Fam Physician* 2012;58:e229-33. Accessible à : www.cfp.ca/content/58/4/e229.full.pdf.html. Réf. du 15 juin 2015.
7. Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE, Shortt SE, Taylor SJ. Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *J Palliat Care* 2000;(Suppl 16):S10-6.
8. Gruneir A, Mor V, Weitzen S, Truchil R, Teno J, Roy J. Where people die: a multilevel approach to understanding influences on site of death in America. *Med Care Res Rev* 2007;64(4):351-78.
9. Heyland DK, Lavery JV, Tranmer J, Shortt SE. The final days: an analysis of the dying experience in Ontario. *Ann R Coll Physicians Surg Can* 2000;33:356-61.
10. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et coll. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300(14):1665-73.
11. Menec V, Lix L, Steinbach C, Ekuma O, Sirski M, Dahl M, et coll. *Patterns of health care use and cost at the end of life*. Winnipeg, MB: Manitoba Centre for Health Policy; 2004.
12. Unger D. *The Canadian bioethics companion. An online textbook for Canadian ethicists and health care workers*. San Francisco, CA: WordPress; 2011. Accessible à : <http://canadianbioethicscompanion.ca>. Réf. du 15 juin 2015.

13. Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Miao Y et coll. Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors. *PLoS One* 2013;8(9):e72465.
14. Collège des médecins de famille du Canada. *A vision for Canada. Family practice: the patient's medical home*. Mississauga, ON: Collège des médecins de famille du Canada; 2011. Accessible à : www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/PMH_A_Vision_for_Canada.pdf. Réf. du 15 juin 2015.
15. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et coll. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012;27(10):1361-7. Publ. en ligne du 23 mai 2012.
16. Tan A, Manca D. Finding common ground to achieve a "good death": family physicians working with substitute decision-makers of dying patients. A qualitative grounded theory study. *BMC Fam Pract* 2013;14:14.
17. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003;327(7425):1219-21.
18. Chan D, Howard M, Dolovich L, Bartlett G, Price D. Revolutionizing patient control of health information. *Can Fam Physician* 2013;59:823-4 (ang), e347-9 (fr).
19. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele et coll. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31(4):215-26.
20. Ramsaroor SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007;55(2):277-83.
21. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et coll. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010;80(1):10-20. Publ. en ligne du 29 oct. 2009.
22. Tung EE, Vickers KS, Lackore K, Cabanela R, Hathaway J, Chaudhry R. Clinical decision support technology to increase advance care planning in the primary care setting. *Am J Hosp Palliat Care* 2011;28(4):230-5.
23. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract* 2011;61(585):167-72.
24. Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. *Can Fam Physician* 2006;52:459-64.
25. Planification préalable des soins [site web]. *Primary care toolkit*. Ottawa, ON: Association canadienne de soins palliatifs; 2015. Accessible à : www.advancereplanning.ca/health-care-professionals/about-advance-care-planning/primary-care-toolkit.aspx. Réf. du 16 juin 2015.
26. Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, Fuez M, Farrell D, Miao Y, et coll. A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(4):674-86. Publ. en ligne du 21 août 2013.
