DÉVELOPPEMENT D'UN CADRE D'INTERVENTION CLINIQUE SOUTENANT LE PROCESSUS ASSOCIÉ AUX NIVEAUX DE SOINS DANS UNE ORGANISATION À MISSION POPULATIONNELLE

ARIANE PLAISANCE
Ph. D., stagiaire postdoctorale,
Université du Québec à Rimouski

BRIGITTE LAFLAMME
Directrice, Maison Michel-Sarrazin

arianeplaisance@gmail.com

MICHELE MORIN
M. D., gériatre, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, professeure de clinique, Département de médecine, Université Laval

ANNIE LEBLANC
Professeure agrégée, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval

RÉSUMÉ

Le processus de niveau de soins vise à guider le recours à des interventions de maintien des fonctions vitales. Les besoins d'information et les préférences de soins d'une personne évoluent au cours de sa vie. De plus, les interventions entourant ce processus se déroulent dans divers milieux de soins à différents moments de la trajectoire de soins et nécessitent une approche interdisciplinaire. Il s'agit donc d'une pratique complexe qui devrait être implantée et pérennisée par des personnes désignées comme responsables de soutenir les équipes interdisciplinaires. Or, il n'existait pas de cadre d'intervention clinique adapté au contexte du Québec permettant d'offrir des balises aux personnes responsables et aux équipes interdisciplinaires. Nous avons développé un cadre d'intervention clinique adapté aux organisations québécoises à mission populationnelle en suivant un processus séquentiel en quatre étapes : 1) portrait de la situation actuelle des niveaux de soins dans l'organisation ; 2) recherche ciblée dans la littérature scientifique et grise ; 3) développement d'un prototype ; et 4) codéveloppement et validation du cadre final. Ce cadre décrit six processus de niveaux de soins adaptés à l'état de santé de la personne, de la santé à la fin de vie, en passant par la maladie grave soudaine. Il peut être utilisé tel quel ou adapté selon les besoins des organisations. Il peut aussi guider l'implantation d'autres pratiques complexes connexes, telles que l'harmonisation des approches

Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2816-8755

palliatives et curatives. Cet article décrit le processus de développement du cadre d'intervention clinique ainsi que le cadre lui-même.

Mots clés

Planification anticipée des soins, niveaux de soins, soins centrés sur la personne, maladie grave soudaine, approche intégrée de transfert des connaissances.

ABSTRACT

The goals of the care process are intended to guide the use of life-sustaining interventions. A person's information needs and care preferences change over the course of their life. Additionally, interventions surrounding the goals of care process occur in a variety of care settings at different times in the care trajectory and require an interdisciplinary approach. Therefore, it is a complex practice that should be implemented and sustained by dedicated leaders supporting interdisciplinary teams. However, there was no clinical intervention framework adapted to the Quebec context that would provide guidelines for those responsible and interdisciplinary teams. Following a sequential process in four steps: 1) assessment of the current situation regarding levels of care in the organization; 2) targeted research in scientific and grey literature; 3) development of a prototype; and 4) co-development and validation of the final framework, we developed a clinical intervention framework adapted to organizations with a population-based mission in Quebec. The final framework describes six levels of care processes adapted to the person's health status, from health maintenance to end-of-life care and sudden critical illness. The framework can be used as-is or modified to suit the needs of other organizations. It can also guide the implementation of other related complex practices, such as aligning palliative and curative approaches. This article describes the process of developing the clinical intervention framework and the framework itself.

Keywords

Advance care planning, goals of care, person-centered care, sudden critical illness, integrated knowledge translation.

1. INTRODUCTION

La planification anticipée des soins peut contribuer au respect des valeurs et des préférences des personnes en matière de soins de fin de vie. Au cours des dernières années, ce processus est devenu particulièrement pertinent en raison de l'augmentation des maladies chroniques, de l'allongement de l'espérance de vie, de l'attention croissante accordée à l'autonomie décisionnelle individuelle et de la pandémie de COVID-19 (Sedini et al., 2022).

La planification préalable des soins implique notamment que l'on s'informe sur les interventions de maintien des fonctions vitales, entre autres sur les risques et les bénéfices qui y sont associés, et que l'on discute avec ses proches et les professionnelles et professionnels de la santé. Cette démarche peut aboutir à la rédaction de documents qui pourraient guider le milieu clinique et les membres de la famille dans la prise de décisions cruciales si la personne concernée devenait incapable de le faire elle-même (Sinuff et al., 2015). Ce processus peut commencer à tout moment et être revu périodiquement, devenant de plus en plus ciblé au fur et à mesure que l'état de santé évolue (Zwakman et al., 2018). Les moments optimaux pour s'engager dans cette démarche n'ont pas été déterminés de manière empirique (Lyon et al., 2021).

Au Québec, la détermination du niveau de soins est la partie de la planification anticipée des soins qui s'actualise dans le réseau de la santé et des services sociaux. Selon l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), les niveaux de soins constituent l'expression des valeurs et volontés d'une personne sous la forme

d'objectifs de soins, à l'issue d'une discussion entre celle-ci ou un proche qui la représente et le médecin. Cette discussion porte sur l'évolution anticipée de l'état de santé ainsi que sur les options de soins médicalement appropriées et leurs conséquences, afin de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. Le processus implique que la personne concernée (et/ou celle qui la représente) et les prestataires de soins abordent les valeurs, les préférences et le pronostic ainsi que les risques et avantages des interventions (INESSS, 2016).

En janvier 2016, l'INESSS a publié *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité,* un guide destiné aux établissements de santé et de services sociaux du Québec. Cet ouvrage comprend plusieurs parties. L'une d'elles présente le formulaire harmonisé intitulé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*, destiné à remplacer la myriade de formulaires auparavant en usage. Une autre partie jette les bases d'un processus itératif et interprofessionnel des niveaux de soins basé sur le modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique et propose une illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins. Le rôle des médecins y demeure central puisque la détermination et une partie de la documentation étaient, au moment de la publication de ce guide, des actes réservés aux médecins.[1](INESSS, 2016). La dernière partie du guide introduit un gabarit de politique d'établissement en matière de niveaux de soins. Ce gabarit précise le rôle et les responsabilités des directions des services professionnels, des conseils des médecins, des dentistes et des pharmaciens ainsi que des directions des soins infirmiers dans la rédaction, l'adoption, la diffusion, l'actualisation, l'évaluation et la pérennisation d'une telle politique (INESSS, 2016). Il introduit aussi les trois piliers préalables à l'implantation de cette politique : la communauté, l'établissement de santé et de services sociaux et les professionnels, suivant une approche similaire à celle pour la promotion de la santé, appliquée à la fin de vie (Kellehear, 1999). Finalement, le guide incite les directions des services professionnels des différents établissements de santé et de services sociaux du Québec à adapter le gabarit de politique à leurs pratiques et particularités régionales (INESSS, 2016).

2. CONTEXTE

Un projet organisationnel visant à adapter le gabarit de politique élaboré par l'INESSS au contexte régional a été mené d'avril 2018 à décembre 2020 au Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA). Formé à la suite de l'entrée en vigueur, en 2015, de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales,* le CISSS-CA a pour mission de veiller au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et du bien-être de la population de la région de Chaudière-Appalaches (Gouvernement du Québec, 2014).

La gestionnaire responsable du projet a mis en place un comité stratégique interdisciplinaire réunissant une représentante de la population, des gestionnaires et des professionnels de cinq directions, trois médecins spécialistes et une stagiaire doctorale. Cette gestionnaire ainsi que la stagiaire et sa directrice de recherche faisaient partie de la première cohorte du Programme de bourses d'impact sur le système de santé, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada. Cette initiative vise à former une relève en recherche capable de réduire l'écart entre les données probantes et les pratiques organisationnelles (McMahon *et al.*, 2019).

Les membres du comité stratégique interdisciplinaire, et plus spécifiquement les autrices de cet article, ont entrepris de développer un cadre d'intervention clinique adapté aux organisations québécoises à mission populationnelle pour soutenir la mise en œuvre du processus associé aux niveaux de soins. Ces organisations desservent une clientèle diversifiée,

tant dans leurs nombreuses installations que dans la communauté, ce qui complexifie les processus décisionnels en fin de vie. Un cadre d'intervention clinique définit les principes directeurs pour la prestation d'interventions complexes et guide les professionnels dans leur pratique quotidienne (Coen, 2002).

Les objectifs de cet article sont de décrire le processus de développement du cadre d'intervention clinique ainsi que le cadre lui-même.

3. MÉTHODES

Cette étude est ancrée dans l'approche intégrée de transfert des connaissances (Graham et Tetroe, 2010). Cette approche suppose qu'en collaborant à une recherche ou à un projet d'amélioration de la qualité, les universitaires, les décideuses et les décideurs, les milieux de pratique peuvent apprendre les uns des autres et surmonter certaines des barrières traditionnelles qui séparent ces communautés (Nguyen et al., 2020). Elle reconnaît aussi que le spectre des connaissances valides inclut non seulement les données probantes scientifiques, mais aussi les données organisationnelles ainsi que l'expérience vécue des utilisatrices et utilisateurs de connaissances et des personnes (Jull, Giles et Graham, 2017).

3.1 Fondements théoriques

Nous avons suivi un processus séquentiel en quatre étapes : 1) portrait de la situation actuelle des niveaux de soins dans l'organisation ; 2) recherche ciblée dans la littérature scientifique et grise ; 3) développement d'un prototype ; 4) codéveloppement et validation du cadre final.

Les membres du comité stratégique interdisciplinaire étant considérés comme des partenaires officiels du projet, le Comité d'éthique de la recherche du CISSS-CA a jugé qu'une approbation éthique n'était pas requise.

3.1.1 Phase 1 : Portrait de la situation actuelle des niveaux de soins dans l'organisation

Nous avons mené une collecte de données mixtes au CISSS-CA. La première partie consistait en des entrevues semi-dirigées avec des membres de la profession infirmière et en travail social ainsi que des proches de personnes décédées ayant reçu des services dans différents milieux de soins.[2]

La deuxième partie a consisté en un audit de dossier pour évaluer la présence et la complétion du *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* dans le dossier de la patientèle de 65 ans et plus ayant reçu des services dans différents milieux de soins (centre d'hébergement et de soins de longue durée, centre hospitalier, soutien à domicile) durant l'année 2018.

3.1.2 Phase 2 : Recherche ciblée dans la littérature scientifique et grise

Pour alimenter la démarche de développement, nous avons cherché des ressources dans la littérature grise et scientifique en nous basant sur les critères suivants : 1) cadres, lignes directrices ou outils de décision clinique détaillant un processus de niveaux de soins adapté aux différentes étapes menant vers la fin de vie ; 2) en français ou en anglais ; 3) publiées ou mises en ligne entre 2000 et 2019.

Nous avons fait une recherche sur Medline en utilisant une combinaison de mots-clés en anglais liés aux niveaux de soins et à la planification anticipée des soins. Nous avons également consulté les sites Web de tous les autres centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux du Québec et d'organisations de soins de santé des autres provinces canadiennes reconnues pour leurs pratiques novatrices en matière d'interventions liées aux objectifs de soins (ex. Fraser Health, Alberta Health Services). Deux membres du comité stratégique interdisciplinaire ont sélectionné les ressources.

3.1.3 Phase 3 : Développement d'un prototype

Nous avons fusionné et traduit (de l'anglais vers le français) les ressources choisies. Nous avons ensuite utilisé les résultats du portrait de la situation actuelle des niveaux de soins (phase 1) et des données contextuelles pour peaufiner le prototype et l'adapter au contexte législatif du Québec.

3.1.4 Phase 4 : Codéveloppement et validation du cadre final

Pour améliorer le prototype, le comité stratégique interdisciplinaire s'est réuni à trois reprises durant trois heures, en personne et en ligne, de mai 2019 à juin 2020. Lors de ces réunions consultatives, nous avons utilisé la prise de décision consensuelle (Avery, Auvine et Streibel, 1999) pour parvenir à un accord général sur les changements nécessaires jusqu'à la saturation et à la validation d'un cadre final.

4. RÉSULTATS

4.1 Phase 1 : Portrait de la situation actuelle des niveaux de soins dans l'organisation

L'analyse de la situation actuelle des niveaux de soins dans l'organisation a révélé certaines problématiques. En effet, souvent, les formulaires de niveaux de soins semblent avoir été remplis en toute fin de vie comme s'il s'agissait d'ordres de non-réanimation (Plaisance, Heyland, et al. 2023; Plaisance, Morin, et al. 2023). De plus, seulement 16 % des dossiers médicaux de personnes âgées de 65 ans et plus contenaient un formulaire de niveaux de soins valide (Auteurs, 2023). Nous avons aussi relevé des obstacles à la mise en œuvre des processus de niveaux de soins, dont l'absence de personnes responsables désignées pour soutenir au quotidien cette intervention complexe, la difficulté d'accès aux médecins dans deux des trois milieux de soins étudiés et l'absence d'un système permettant l'accès aux formulaires remplis (Plaisance, Heyland, et al. 2023)

4.2 Phase 2 : Recherche ciblée dans la littérature scientifique et grise

Nous avons trouvé trois ressources détaillant un processus de niveaux de soins adapté aux différentes étapes menant vers la fin de vie, disponibles en anglais ou en français et publiées et mises en ligne entre 2000 et 2019 :

1) Le *Framework facilitating advance care planning across the health and disease spectrum* a été développé par le Victoria Department of Health and Human Services, en Australie. Il comprend quatre processus en fonction du niveau de fragilité (aucune maladie, maladie chronique précoce, maladie chronique avancée et fin de vie) et quatre éléments adaptés à chaque processus (caractéristiques de la personne, moments clés, objectifs et résultats) (State of Victoria, Department of Health 2014).
2) L'*Advance Care Planning Framework* a été élaboré par l'autorité sanitaire Fraser Health, en Colombie-Britannique, au Canada. Il comprend cinq processus en fonction du niveau de fragilité (adulte en bonne santé, maladie chronique, pronostics de 1-2 ans, déclin continu ou transfert du lieu de soins et dernières semaines/derniers jours) et une liste d'actions adaptées à chaque profil (Fraser Health, Canada 2018).
3) Le document *JUST ASK: A Conversation Guide for Goals of Care Discussions,* produit dans le cadre de la campagne *Speak Up* au Canada, présente trois types de conversations en fonction du risque de décès (faible, intermédiaire, risque incertain de mortalité/de mort imminente) (You *et al.*, 2014).

Bien qu'aucune de ces ressources ne soit parfaitement adaptée au contexte d'une organisation québécoise à mission populationnelle, toutes proposaient des éléments pertinents.

4.3 Phase 3 : Développement d'un prototype

Avec l'autorisation de ses autrices, nous avons utilisé l'*Advance Care Planning Framework* (Fraser Health, Canada, 2018) comme modèle visuel pour le prototype. Nous avons intégré les quatre éléments proposés dans le *Framework facilitating advance care planning across the health and disease spectrum* (State of Victoria, Department of Health, 2014) et adapté la stratification des risques de décès proposée dans *JUST ASK: A Conversation Guide for Goals of Care Discussions* (You *et al.*, 2014). Nous avons ensuite mobilisé les résultats du portrait de la situation actuelle des niveaux de soins (phase 1) et des données contextuelles, telles que la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2014a), le *Code civil du Québec* (Gouvernement du Québec, 1991) et le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (INESSS, 2016) pour raffiner le prototype.

Le prototype présentait alors cinq processus de niveaux de soins (d'une personne en bonne santé à une personne mourante) et quatre éléments adaptés à chaque processus (caractéristiques de la personne, buts de l'intervention, moments clés et responsabilités).

4.4 Phase 4 : Codéveloppement et validation du cadre final

Le prototype a ensuite été soumis à l'appréciation des membres du comité stratégique interdisciplinaire. Lors de la présentation des cinq processus, certaines personnes ont souligné les difficultés vécues dans leur pratique quotidienne lorsqu'une personne, par ailleurs en bonne santé, est confrontée à une maladie grave et soudaine, comme la COVID-19 aiguë. Nous avons donc créé un sixième processus adapté à ce type de situation.

Au cours des autres réunions consultatives, nous avons continué à adapter le prototype au contexte québécois, notamment en intégrant les directives médicales anticipées et les niveaux de soins dans chaque profil, en précisant les obligations de l'organisation, compte tenu de sa responsabilité populationnelle, et en définissant le rôle de la personne visée dans son propre processus de niveau de soins. Enfin, nous avons clarifié les rôles des membres des équipes interdisciplinaires et des médecins.

La figure 1, présentée à la page suivante, illustre le Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon le profil de fragilité clinique.

Figure 1. Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon le profil de fragilité clinique

	Profil 0	Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5
Caractéristiques de la personne[1,2]	Personne en santé qui sollicite de façon ponctuelle des services de première ligne ainsi que l'ensemble de la population, y compris toute personne qui en fait la demande ou ayant formulé et enregistré des directives médicales anticipées (DMA). Aucun problème de santé connu, et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.	Personne en santé avec une problématique médicale aiguë, mais ne compromettant pas sa survie immédiate (si survie menacée à court terme, voir clientèle du profil 5). Ex. Personne requérant des services pour une condition aiguë (ex. AVC, pancréatite) ou en attente d'une chirurgie potentiellement morbide (risque significatif de complications graves). Situation habituellement réversible, et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.	Personne recevant un diagnostic de maladie chronique (incurable) encore à un stade précoce de son évolution, ne mettant pas en jeu son pronostic vital à court et moyen terme. Ex. Diabète sucré, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer. Situation non réversible, et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.	Personne atteinte d'une maladie chronique évolutive qui s'aggrave (devenue quotidiennement symptomatique) ou trouvée porteuse d'une maladie incurable déjà à un stade avancé. Ex. Cancer de stade III, insuffisance cardiaque ou MPOC classe fonctionnelle 3/4, maladie d'Alzheimer au stade 5/7, maladie de Parkinson au stade 4/5, etc. Situation non réversible et dûment constituée, mais il serait étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.	Personne dont l'ensemble des conditions cliniques et le profil d'autonomie fonctionnelle limitent le pronostic vital à court terme. Ex. Cancer de stade IV, trouble neurocognitif majeur sévère, AVC avec séquelles majeures, insuffisance d'organe terminale, etc. Situation non réversible, et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.	Personne en fin de vie, c'est-à-dire ayant un pronostic de moins de deux mois. Ex. Phase terminale d'une maladie chronique ou d'une situation irréversible, telle un choc dépassé ou un dommage neurologique massif. Situation non réversible, et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les deux prochains mois.
Buts de l'intervention	**Informer la population générale sur le processus associé aux niveaux de soins.** • Préparer les membres de la communauté à soutenir éventuellement une personne visée par la politique d'établissement ou à participer pour elle-même au processus associé aux niveaux de soins en fournissant une information de base sur le concept des niveaux de soins, facilitant l'amorce d'une discussion avec le médecin lorsque l'occasion s'y prête. • Montrer la complémentarité avec les autres formes d'expression des volontés (DMA et testament de vie).	**Déterminer l'objectif de soins et amorcer la réflexion sur la planification préalable des soins.** • Documenter, autant que possible[3], les valeurs et les préférences de la personne susceptibles d'avoir une incidence sur l'orientation de ses soins. • Pour l'épisode aigu, identifier l'objectif de soins de la personne dans le cadre d'un processus associé aux niveaux de soins. • Si la situation le permet, sensibiliser la personne à l'importance de partager ses réflexions avec ses proches, aux directives médicales anticipées et à la désignation d'un mandataire en cas d'inaptitude.	**Amorcer la réflexion sur la planification préalable des soins et, éventuellement, déterminer l'objectif de soins.** • Aider la personne à comprendre la maladie dont elle souffre, son évolution attendue et les options thérapeutiques symptomatiques possibles. • Documenter les valeurs et les préférences de la personne susceptibles d'avoir une incidence sur l'orientation de ses soins. • Éventuellement, déterminer l'objectif de soins de la personne dans le cadre d'un processus associé aux niveaux de soins. • Sensibiliser la personne à l'importance de partager ses réflexions avec ses proches, aux directives médicales anticipées et à la désignation d'un mandataire en cas d'inaptitude.	**Amorcer ou poursuivre la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.** • Aider la personne à constater la progression de sa maladie et à en comprendre l'évolution attendue, malgré le recours aux options thérapeutiques symptomatiques possibles. • Documenter ou confirmer les valeurs et les préférences de la personne susceptibles d'avoir une incidence sur l'orientation de ses soins. • Déterminer l'objectif de soins de la personne dans le cadre d'un processus associé aux niveaux de soins. • Sensibiliser la personne à l'importance de partager ses réflexions avec ses proches, aux directives médicales anticipées et à la désignation d'un mandataire en cas d'inaptitude.	**Amorcer, poursuivre ou confirmer la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.** • Aider la personne à constater la progression de sa maladie et à en accepter l'irréversibilité, et identifier avec elle les options de soins palliatifs. • Documenter ou confirmer les valeurs et les préférences de la personne susceptibles d'avoir une incidence sur l'orientation de ses soins. • Déterminer ou confirmer l'objectif de soins de la personne dans le cadre d'une démarche de niveaux de soins. • Sensibiliser la personne à l'importance de partager ses réflexions avec ses proches, aux directives médicales anticipées et à la désignation d'un mandataire en cas d'inaptitude.	**S'assurer que le plan de traitement respecte l'objectif de soins et le contenu de la planification préalable des soins.** • Aider la personne à réfléchir sur la manière dont elle entrevoit sa fin de vie et sa mort (lieu, personnes présentes, objets significatifs, ambiance, etc.). • Réviser au besoin l'objectif de soins de la personne pour l'adapter à la situation de fin de vie dans le cadre d'un processus associé aux niveaux de soins. • Sensibiliser la personne à l'importance de partager avec ses proches ses réflexions concernant ses valeurs et ses préférences. • S'assurer du respect des volontés de la personne.
Moments clés	Lors d'une rencontre avec un professionnel de la santé et/ou une équipe soignante. Un plan d'action visant la population générale est identifié comme étant un outil adapté afin d'éveiller un intérêt et de susciter de la curiosité.	Lors d'une visite urgente pour une condition médicale aiguë nécessitant une hospitalisation ou lors de l'évaluation préopératoire, avant une chirurgie majeure qui comporte un risque significatif de complications graves.	Dans les trois mois suivant l'annonce du diagnostic de la maladie chronique.	Dans le mois suivant l'annonce du diagnostic de la maladie incurable ou suivant le constat de l'aggravation de la condition chronique.	Dans le mois suivant le constat de l'évolution défavorable de la maladie et/ou suivant l'estimation subséquente du pronostic vital à moins de six mois.	Au moment de l'annonce du pronostic et dans les dernières semaines ou derniers jours de vie. La communication s'ajuste selon l'évolution vers la fin de vie.

[1] En tout temps, l'interlocuteur privilégié est la personne concernée (personne majeure apte) requérant des services. Ses proches sont invités à participer à la réflexion si, et seulement si la personne le désire. Par ailleurs, un consentement substitué sera obtenu lorsqu'une inaptitude aura été dûment reconnue chez la personne concernée. En pareille situation, l'ordre établi par le *Code civil du Québec* sera respecté (mandataire, curateur/tuteur, conjointe ou conjoint, membre de la famille [enfants, fratrie, etc.] ou toute autre personne manifestant un intérêt bienveillant pour la personne).
[2] Il est à noter que les personnes présentant une déficience intellectuelle, une déficience physique et/ou un trouble du spectre de l'autisme peuvent se retrouver dans l'un ou l'autre des profils selon l'évolution de leur état de santé.
[3] En situation d'urgence vitale où un consentement ne peut être obtenu, les soins requis par l'état de la personne peuvent/doivent lui être administrés selon ce qui apparaît à l'équipe soignante comme étant dans son meilleur intérêt.

5. DISCUSSION

En mettant à profit les expertises complémentaires de plusieurs personnes et en valorisant un ensemble de sources de connaissances, nous avons développé le premier cadre d'intervention clinique soutenant le processus associé aux niveaux de soins dans une organisation à mission populationnelle québécoise. Le cadre d'intervention clinique suggère d'aborder les processus de niveaux de soins dès les premiers mois suivant l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique avec toute personne qui a formulé des directives médicales anticipées, voire avec des personnes en bonne santé. Cette approche est cohérente avec le paradigme des objectifs de soins, qui conceptualise ces derniers comme des balises orientant le plan de traitement et qui, de fait, doivent être abordés en amont (Arabi, Al-Sayyari et Al Moamary, 2018). La participation de cliniciennes et cliniciens au processus de développement a permis la création d'un profil innovant pour une personne par ailleurs en santé faisant face à une maladie grave et soudaine. Une maladie grave entraînant un risque important de complications sérieuses peut toucher n'importe qui, à n'importe quelle étape de la vie (Moorman, Boerner et Carr, 2020).

Le cadre d'intervention clinique précise le rôle essentiel des intervenantes et intervenants non médecins, y compris le personnel infirmier et en travail social à chaque étape du processus, tout en réitérant le rôle central des médecins dans la validation du niveau de soins et dans la signature des formulaires. Les travailleuses sociales et travailleurs sociaux possèdent une expertise holistique au regard des aspects psychosociaux de la santé et des habiletés de communication ainsi qu'une capacité à favoriser la collaboration interprofessionnelle, ce qui pourrait en faire des acteurs clés dans l'implantation et la mise en œuvre quotidienne de niveaux de soins (Black, 2005). En effet, ces personnes sont à l'aise avec les processus et les formulaires juridiques. Elles possèdent en outre de bonnes compétences en facilitation et en défense des droits, et sont en mesure de conseiller efficacement sur des questions comme les conflits familiaux et le deuil. Ainsi, elles jouent un rôle central au sein des équipes dans la promotion et la mise en œuvre des décisions en fin de vie (Dixon et Knapp, 2018).

Les membres de la profession infirmière jouent également un rôle majeur dans les équipes et dans la mise en œuvre des processus de niveaux de soins (Black, 2005).En effet, leur présence soutenue auprès de la personne et de son entourage concourt à l'établissement d'une relation privilégiée permettant d'aborder le sujet des souhaits de fin de vie avec eux et de faciliter la transmission d'informations entre l'équipe médicale et les proches, ce qui simplifie les relations entre les diverses parties (Fliedner et al., 2021). En contexte de fin de vie, les infirmières et infirmiers résument et interprètent les informations transmises par les médecins, aident les proches à comprendre la détérioration de l'état de la personne malade et les ancrent sur les volontés de celle-ci (Peden-McAlpine et al., 2015).

Notre cadre d'intervention encourage la création d'un environnement où la communauté est informée sur la planification anticipée des soins et les niveaux de soins, en cohérence avec l'approche de promotion de la santé appliquée à la fin de vie, qui promeut la philosophie selon laquelle la maladie, la fin de vie, la mort et le deuil sont l'affaire de toutes et tous (Kellehear, 1999). Pour participer pleinement à la prise de décision les concernant ou pour pouvoir accompagner un proche dans un processus de niveaux de soins, les personnes concernées doivent d'abord avoir un degré élevé de connaissance (Waller et al., 2018). Notre cadre pourrait favoriser la prise de pouvoir à l'égard de la fin de vie en informant les personnes concernées et leurs proches, les milieux de pratique et les communautés.

6. LIMITES DE L'ÉTUDE

Le développement du cadre d'intervention clinique s'est terminé au moment où la pandémie de COVID-19 commençait, ce qui a rendu impossible son évaluation en contexte réel. De plus, à l'échéance du financement accordé par les Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre du Programme de bourses d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé, le CISSS-CA n'a pas donné suite aux travaux du comité stratégique interdisciplinaire. Néanmoins, dans cet article, nous avons décrit le processus de développement et le cadre final. Cela renforce la fiabilité et la validité externe des résultats et facilite l'adaptation et l'utilisation de notre cadre par d'autres membres de la communauté de recherche ainsi que par les utilisateurs de connaissances au Québec et dans le monde entier (Morse *et al.*, 2002). Nous sommes d'ailleurs ouvertes à collaborer avec d'autres organisations qui voudraient adapter ce cadre à la réalité de leur milieu ou le valider dans leur contexte de pratique.

7. FORCES DE L'ÉTUDE

Alors que la plupart des retards et des échecs dans l'adoption des nouvelles pratiques découlent d'un manque d'indications sur le « comment faire » (Vander Schaaf, Seashore et Randolph, 2015), notre cadre a le potentiel de contribuer à la mise en œuvre et à la pérennisation de processus de niveaux de soins centrés sur la personne. De plus, avec quelques modifications, il pourrait guider la mise en œuvre d'autres pratiques complexes connexes, telles que l'harmonisation des soins palliatifs concomitants aux soins curatifs.

8. CONCLUSION

Le cadre d'intervention clinique soutenant le processus associé aux niveaux de soins peut guider l'implantation de processus adaptés à l'état de santé de la personne et à son degré de préparation. Il peut également être adapté aux réalités d'autres organisations, contextes cliniques et provinces. Cependant, avant de l'utiliser, les organisations ont avantage à créer d'abord une carte des processus de la pratique actuelle en s'appuyant sur une réflexion collective quant aux rôles et responsabilités de chaque partie prenante ainsi qu'aux moments clés de la trajectoire de soins où les interventions liées aux objectifs de soins pourraient être amorcées ou poursuivies.

NOTES

1. Il est à noter que depuis la publication de ce guide, les infirmières praticiennes spécialisées ont obtenu le droit de déterminer les niveaux d'intervention médicale et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire. Voir : *Détermination des niveaux d'intervention médicale (NIM) par les infirmières praticiennes spécialisées et infirmiers praticiens spécialisés*
2. Nous avons choisi de nous intéresser aux proches de personnes décédées plutôt qu'aux personnes visées par un processus de niveaux de soins, car nous voulions comprendre l'entièreté du processus, y compris si les valeurs et préférences de la personne ont été respectées.

RÉFÉRENCES

Arabi, Y., Al-Sayyari, A. et Al Moamary, M. (2018). Shifting Paradigm: From 'No Code' and 'Do-Not-Resuscitate' to 'Goals of Care' Policies. Annals of Thoracic Medicine, 13(2), 67. doi: 10.4103/atm.ATM_393_17.

Avery, M., Auvine, B. et Streibel, B. (1999). Building United Judgment. North Charleston, SC: Createspace Independent Publishing Platform.

Black, K. (2005). Advance Directive Communications Practices: Social Workers' Contributions to the Interdisciplinary Health Care Team. Social Work in Health Care, 40(3), 39-55.

Coen, E. (2002). Framework for Development, Dissemination and Implementation of Clinical Practice Guidelines Policies and Protocols. South Eastern Health Board.

Dixon, J. et Knapp, M. (2018). Whose Job? The Staffing of Advance Care Planning Support in Twelve International Healthcare Organizations: A Qualitative Interview Study. BMC Palliative Care, 17(1), 78.

Fliedner, M., Halfens, R. J. G., R. King, C., Eychmueller, S., Lohrmann, C. et Schols, J. M. G. A. (2021). Roles and Responsibilities of Nurses in Advance Care Planning in Palliative Care in the Acute Care Setting: A Scoping Review. Journal of Hospice and Palliative Nursing. The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association, 23(1), 59-68.

Gouvernement du Québec. (2014). Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/o7.2#:~:text=La%20pr%C3%A9sente%20loi%20modifie%20l,l'efficacit%C3%A9%20de%20ce%20r%C3%A9seau

Gouvernement du Québec (1994). Code civil du Québec. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/ccq-1991

Graham, I. D. et Tetroe, J. M. (2010). The Knowledge to Action Framework. Models and Frameworks for Implementing Evidence-Based Practice: Linking Evidence to Action (p. 207222). West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2016). Les niveaux de soins – Normes et standards de qualité. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

Jull, J., Giles A. et Graham, I. D. (2017). Community-Based Participatory Research and Integrated Knowledge Translation: Advancing the Co-Creation of Knowledge. Implementation Science, 12(1). https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3

Kellehear, A. (1999). Health-Promoting Palliative Care: Developing a Social Model for Practice. Mortality, 4(1), 75-82.

Lyon, M. E., Caceres, S., K. Scott, R., Benator, D., Briggs, L., Greenberg, I., D'Angelo, L. J., Cheng, Y. I., Wang, J. et Palliative Care Consortium. (2021). Advance Care Planning-Complex and Working: Longitudinal Trajectory of Congruence in End-of-Life Treatment Preferences: An RCT. The American Journal of Hospice & Palliative Care, 38(6), 634–643.

McMahon, M., Bornstein, S., Brown, A., Simpson L. A., Savitz, L. et Tamblyn, R. (2019). Training for Health System Improvement: Emerging Lessons from Canadian and US Approaches to Embedded Fellowships. Politiques de santé [Healthcare Policy], 15(SP), 3448.

Moorman, S., Boerner, K. et Carr, D. (2020). Rethinking the Role of Advance Care Planning in the Context of Infectious Disease. Journal of Aging & Social Policy, October, 1-7.

Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. et Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. International Journal of Qualitative Methods, 1(2), 13-22.

Nguyen, T., Graham, I. D., Mrklas, K. J., Bowen, S. Cargo, M., Estabrooks, C. A., Kothari, A. et al. (2020). How Does Integrated Knowledge Translation (IKT) Compare to Other Collaborative Research Approaches to Generating and Translating Knowledge? Learning from Experts in the Field. Health Research Policy and Systems, 18(1), 35.

Peden-McAlpine, C., Liaschenko, J., Traudt, T. et Gilmore-Szott, E. (2015). Constructing the Story: How Nurses Work with Families Regarding Withdrawal of Aggressive Treatment in ICU – A Narrative Study. International Journal of Nursing Studies, 52(7), 1146-1156.

Code Civil Du Québec. 1994. CCQ-1991. http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/ccq-1991.

Fraser Health, Canada. 2018. "Advance Care Planning Framework."

Plaisance, Ariane, Daren K. Heyland, Brigitte Laflamme, Michèle Morin, Félix Pageau, Ariane Girard, and Annie LeBlanc. 2023. "Using Normalisation Process Theory to Explore an Interprofessional Approach to Goals of Care: A Qualitative Study of Stakeholders' Perspectives." Mortality (Abingdon, England), February, 1–14.

Plaisance, Ariane, Michèle Morin, Stéphane Turcotte, Brigitte Laflamme, Daren K. Heyland, and Annie Leblanc. 2023. "A Quality Assessment of Goals of Care Forms in a Sample of Older Patients in Various Care Settings in Quebec, Canada." Cureus 15 (1). https://www.cureus.com/articles/123162-a-quality-assessment-of-goals-of-care-forms-in-a-sample-of-older-patients-in-various-care-settings-in-quebec-canada.

State of Victoria, Department of Health. 2014. "Advance Care Planning: Have the Conversation A Strategy for Victorian Health Services 2014–2018."

Sedini, C., Biotto, M., Crespi Bel'skij, L. M., Moroni Grandini, R. E. et Cesari, M. (2022). Advance Care Planning and Advance Directives: An Overview of the Main Critical Issues. Aging Clinical and Experimental Research, 34(2), 325-330.

Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., Hartwick, M., Frank, C., Stelfox, H. T. 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.

Vander Schaaf, E. B., Seashore, C. J. et Randolph, G. D. (2015). Translating Clinical Guidelines Into Practice: Challenges and Opportunities in a Dynamic Health Care Environment. North Carolina Medical Journal, 76(4), 230-234.

Waller, A., Sanson-Fisher, R., Ries, N. et Bryant, J. (2018). Increasing Advance Personal Planning: The Need for Action at the Community Level. BMC Public Health, 18(1), 606.

You, J. J., Fowler, R. A., Heyland, D. K. et Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2014). Just Ask: Discussing Goals of Care with Patients in Hospital with Serious Illness. Canadian Medical Association Journal, 186(6), 425-432.

Zwakman, M., Jabbarian, L. J. van Delden, J., van der Heide, A., Korfage, I. J., Pollock, K., Rietjens, J., Seymour, J. et Kars, M. C. (2018). Advance Care Planning: A Systematic Review about Experiences of Patients with a Life-Threatening or Life-Limiting Illness. Palliative Medicine, 32(8), 1305-1321.