

INFORMER LES PERSONNES ÂÎNÉES VIVANT EN MILIEU RURAL SUR LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS DE FIN DE VIE : Une initiative innovante en Chaudière-Appalaches

ARIANE PLAISANCE

Docteure en santé communautaire
Consultante en accès équitable aux soins palliatifs et de fin de
vie
Université Laval

arianeplaisance@gmail.com

LILY LESSARD

Professeure, Université du Québec à Rimouski
Cotitulaire de la Chaire de recherche interdisciplinaire Santé
et services sociaux en milieu rural
Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches

MICHÈLE MORIN

Interniste gériatre, Faculté de médecine, Université Laval
Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches

RÉSUMÉ

Une série de cinq cafés scientifiques sur la planification anticipée des soins est en cours dans les milieux ruraux de Chaudière-Appalaches, en collaboration avec plusieurs organismes communautaires et la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (Chaire CIRUSSS) de l'Université du Québec à Rimouski. Cet article constitue un retour d'expérience sur cette initiative.

Mots clés

Ruralité, Planification anticipée des soins, Vulgarisation scientifique.

ABSTRACT

A series of five science cafés on advance care planning is currently taking place in rural areas of Chaudière-Appalaches, in collaboration with several community organizations and the Interdisciplinary Chair in Health and Social Services for Rural Populations (CIRUSSS Chair) at the Université du Québec à Rimouski. This article provides a review of this initiative.

Keywords

Rurality, Advance care planning, Public science education.

Lorsqu'une personne est gravement malade ou en fin de vie, il est recommandé que les décisions soient prises de manière partagée par l'équipe clinique et la personne conservée ou celle qui la représente (Kon, et al., 2016). La prise de décision partagée est un échange bilatéral : la personne concernée donne un aperçu de ses objectifs, valeurs et préférences, tandis que la clinicienne ou le clinicien expose les avantages, les risques et les incertitudes des différentes options (Charles, Gafni et Whelan, 1997). La principale barrière à une prise de décision partagée en contexte de maladie grave ou de fin de vie est la croyance selon laquelle les personnes malades et leurs représentants ne

souhaitent pas s'engager dans un tel processus ou n'y sont pas préparés (You, et al., 2015).

La planification anticipée des soins est un moyen de se préparer aux différentes options de traitement en cas de maladie grave ou en fin de vie. Elle inclut, entre autres, de s'informer sur les interventions de maintien des fonctions vitales, de discuter de ses valeurs et préférences avec ses proches et avec ses prestataires de soins et services et d'exprimer ses choix à travers divers documents. Elle comprend également la désignation et l'habilitation d'un ou de plusieurs représentantes ou représentants (Borenko, et al., 2023).

1. UNE INITIATIVE INNOVANTE EN CHAUDIÈRE-APPALACHES

Au Québec, quelques documents sont disponibles pour soutenir la planification anticipée des soins. Afin que ces outils puissent atteindre leur but premier, soit le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes en fin de vie (Québec, 2014 ; INESSS, 2016), il est essentiel de créer un environnement où la population est informée sur les interventions de maintien des fonctions vitales et leurs effets sur la qualité de vie ainsi que sur les moyens d'exprimer et de faire respecter leurs valeurs et préférences et leurs limites (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016).

Pour les personnes qui résident en milieu rural ou dans de petites municipalités éloignées des grands centres, la planification anticipée des soins revêt une importance particulière. Ces populations, disproportionnellement plus âgées, présentent des taux plus élevés de troubles neurocognitifs majeurs, de cancer et d'autres maladies chroniques (Institut national de santé publique du Québec, 2019). De plus, la majorité des personnes vivant en milieu rural souhaitent vivre dans leur communauté jusqu'à la fin de leur vie (Cohen et Greaney, 2023).

Grâce à un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) visant à optimiser les retombées de la recherche pour la population canadienne en facilitant la dissémination et l'utilisation des connaissances, une série de cinq cafés scientifiques sur la planification anticipée des soins a été organisée dans les milieux ruraux de Chaudière-Appalaches. Un café scientifique est un

moment de rencontre entre des scientifiques, des personnes ayant un vécu expérientiel et des citoyens, où les résultats d'études sont présentés et font l'objet de discussions (voir cafescientifique.org).

Ces cafés scientifiques avaient pour objectif d'informer les personnes âgées et proches aidantes des milieux ruraux sur la planification anticipée des soins au Québec. Ces rencontres étaient néanmoins ouvertes à l'ensemble de la population. Chacune se déroulait en trois temps. D'abord, les résultats d'études scientifiques sur la portée et les limites des documents d'expression des volontés de fin de vie existant au Québec (Ariane Plaisance, Heyland, et al., 2023 ; Ariane Plaisance, Morin, et al., 2023) étaient présentés de façon vulgarisée et itérative. Ensuite, des personnes ayant accompagné un parent en fin de vie offraient un témoignage sur leur expérience en lien avec la planification anticipée des soins. Enfin, une experte ou un expert sur un sujet connexe intervenait (ex. soins palliatifs et de fin de vie, besoins des personnes proches aidantes accompagnant une personne en fin de vie, interventions de maintien des fonctions vitales). Les participants étaient également invités à poser leurs questions à l'oral ou à l'écrit. Une analyse de ces questions a ensuite été réalisée.

2. DES ÉVÉNEMENTS INCLUSIFS ET APPRÉCIÉS

Les cafés scientifiques se sont déroulés dans des lieux publics et accessibles aux personnes à mobilité réduite. Pour favoriser une participation diversifiée, équitable et inclusive, un plan de communication a été mis en place, en collaboration avec des organismes communautaires desservant une population variée. Ceux-ci ont partagé les invitations à travers leurs canaux de communication habituels (pages Facebook, infolettres, appels téléphoniques, etc.). Les journaux locaux ont également été mis à profit. Les frais de déplacement des participantes et participants pour se rendre aux événements ont été couverts par une subvention des IRSC. Des boissons et de la nourriture légère leur étaient offertes sur place.

Plus de 230 personnes ont participé à l'un des cafés scientifiques, et les résultats d'un sondage de satisfaction sont fort positifs. En effet, la vaste

majorité des répondants ont jugé les renseignements échangés pertinents, exprimé leur désir de participer à un autre café scientifique et affirmé qu'ils recommanderaient l'expérience à leurs proches.

L'analyse préliminaire des questions fréquemment posées révèle un intérêt marqué chez les participants pour des sujets comme la possibilité de demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée, l'utilisation des mandats de protection, des directives médicales anticipées et des formulaires Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire en contexte réel et la façon de faire connaître ses volontés aux techniciens ambulanciers paramédicaux.

CONCLUSION

La série de cafés scientifiques tenus dans les milieux ruraux de Chaudière-Appalaches a permis d'informer plus de 230 personnes sur la planification anticipée des soins au Québec. À leur tour, ces personnes pourraient devenir des agents de changement dans leur communauté, contribuant à mieux faire connaître ce sujet auprès de la population. Dans un contexte où les lois et les pratiques entourant la planification anticipée des soins évoluent constamment, notamment avec l'entrée en vigueur des demandes anticipées d'aide médicale à mourir le 30 octobre 2024, de tels événements permettant d'informer le public sont des plus pertinents. Le succès de cette initiative repose sur la création de partenariats avec des organismes communautaires dont la collaboration a largement contribué à promouvoir les cafés scientifiques auprès d'une population variée.

RÉFÉRENCES

- Bérubé, A., Dupéré, S., Plaisance, A., Bravo, G., Couture, V., & Tapp, D. (2022). How socioeconomic factors influence knowledge, attitudes, and representations of end-of-life practices: A cross-sectional study. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597221131658>
- Borenko, C., Simon, J., Myers, J., Diedrich, K., Stajduhar, K., Cash, C., Wikjord, N., Cory, S., & Schock, B. (2023). Evolution and current state of advance care planning in Canada. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und*

- Qualität im Gesundheitswesen, 180, 36–42.
<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.04.009>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)
- Cohen, S. A., & Greaney, M. L. (2023). Aging in rural communities. *Current Epidemiology Reports*, 10(1), 1–16. <https://doi.org/10.1007/s40471-022-00313-9>
- Institut d'excellence en santé et services sociaux. (2016). Les niveaux de soins : Normes et standards de qualité. INESSS.
<https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/les-niveaux-de-soins.html>
- Institut national de santé publique du Québec. (2019). Milieux ruraux et urbains : Quelles différences de santé au Québec ? Gouvernement du Québec.
www.inspq.qc.ca/indicateur/milieus-ruraux-urbains
- Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M., White, D. B., American College of Critical Care Medicine, & American Thoracic Society. (2016). Shared decision making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy statement. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188–201.
<https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001396>
- Plaisance, A., Heyland, D. K., Laflamme, B., Morin, M., Pageau, F., Girard, A., & LeBlanc, A. (2023). Using normalisation process theory to explore an interprofessional approach to goals of care: A qualitative study of stakeholders' perspectives. *Mortality*.
<https://doi.org/10.1080/13576275.2023.2178291>
- Plaisance, A., Morin, M., Turcotte, S., Laflamme, B., Heyland, D. K., & Leblanc, A. (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://doi.org/10.7759/cureus.33872>
- You, J. J., Downar, J., Fowler, R. A., Lamontagne, F., Ma, I. W. Y., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., et al. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: A multicenter survey of clinicians. *JAMA Internal Medicine*, 175(4), 549–556.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.7732>

