



Adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire au contexte régional : le cas du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Thèse

Ariane Plaisance

Doctorat en santé communautaire

Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Ariane Plaisance, 2022

**Adaptation d'une politique d'établissement sur les
niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire au
contexte régional : le cas du Centre intégré de santé et
de services sociaux de Chaudière-Appalaches**

Thèse

Ariane Plaisance

Sous la direction de :

Annie LeBlanc, directrice de recherche

Résumé

En 2016, l'Institut d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a rendu public le formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* ainsi que le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* contenant un gabarit de politique d'établissement que les organisations de santé et de services sociaux du Québec sont invitées à adapter à leur contexte. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a homologué le formulaire harmonisé, le rendant obligatoire dans toute la province. Il a toutefois laissé la liberté aux organisations de santé et de services sociaux d'adapter le gabarit de politique d'établissement. En 2019, le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) a donc entrepris d'adapter le gabarit de politique contenu dans le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité*. Cette thèse, qui se décline en trois volets, a comme objectif de documenter le processus d'adaptation ayant eu cours dans ce centre.

Dans le premier volet, j'ai cherché à explorer les processus de niveaux de soins ayant cours dans l'organisation grâce à des entrevues semi-dirigées avec des travailleurs sociaux, des infirmières et des proches de personnes décédées alors qu'elles recevaient des services dans différents milieux de soins. Les résultats ont démontré que les processus de niveaux de soins étaient réalisés de manière désorganisée et portés par les travailleurs sociaux et les infirmières en dehors du milieu hospitalier. Ces résultats ont aussi révélé le besoin de développer un outil complémentaire afin d'opérationnaliser la politique d'établissement à un niveau clinique.

Dans le deuxième volet, j'ai eu pour objectif de codévelopper un cadre d'intervention clinique qui permettrait d'opérationnaliser la politique à un niveau clinique en guidant les équipes dans la mise en place d'un processus interprofessionnel centré sur la personne. Le cadre d'intervention clinique développé propose un processus de niveaux de soins adapté à l'évolution de la personne, de la santé à la fin de vie en passant par la maladie grave. De plus, le cadre précise le rôle du médecin et des autres professionnels de la santé, incluant les travailleurs sociaux et les infirmières, ainsi que le rôle de la personne concernée ou de son représentant.

Enfin, dans le troisième volet, j'ai cherché à évaluer, grâce à un audit de dossier, la présence et la complétion des formulaires *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* dans les dossiers d'usagers âgés de 65 ans et plus ayant reçu des services dans différents milieux de soins en 2018. Les résultats ont démontré que des sections importantes du formulaire étaient mal complétées ou incomplètes, telles que les sections sur les volontés antérieures et les coordonnés du représentant. De plus, les résultats ont démontré que le formulaire harmonisé comporte des lacunes importantes.

Ces résultats suggèrent que, sans leadership au niveau provincial, la pratique des niveaux de soins risque de demeurer caractérisée par un manque d'uniformité interrégionale et inter-établissements, générant ainsi des inégalités d'opportunité, tel que démontré dans un rapport de l'INESSS de 2015. Cette thèse offre quelques pistes d'amélioration du guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* ainsi que du formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*, tout en plaidant en faveur de la valorisation et de l'encadrement du rôle des travailleurs sociaux et des infirmières dans le processus de niveaux de soins.

Abstract

In 2016, the Institut d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) released a harmonized *Levels of care and cardiopulmonary resuscitation* form and the guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* containing a policy template that Quebec health and social services organizations can adapt to different clinical settings and practices. The Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) approved the harmonized form making it mandatory throughout the province. However, health and social services organizations had the freedom to adapt the policy template. In 2019, the *Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches* (CISSS-CA) undertook adapting the policy template contained in the guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité*. This thesis, divided into three parts, documents the adaptation process that took place at the CISSS-CA.

The first part aimed to explore the levels of care processes occurring in the organization through semi-structured interviews with social workers, nurses and relatives of persons who died while receiving services in different care settings in the organization. Results showed that levels of care processes were carried out in a disorganized manner and carried by social workers and nurses outside the hospital setting. These findings revealed the need to develop a complementary tool to operationalize the facility policy under development at a clinical level.

The second part aimed to develop a clinical intervention framework that would operationalize the policy at a clinical level by guiding teams in the implementation of an interprofessional person-centred process. The clinical intervention framework developed proposes a process of levels of care adapted to the evolution of the person, from health to end of life, through serious illness. In addition, the framework specifies the role of the physician and other health care professionals, including social workers and nurses, as well as the role of the concerned person or their representative.

Finally, the third part sought to evaluate, through a file audit, the presence and completion of *Levels of care and cardiopulmonary resuscitation* form in the files of users aged 65 and over who had received services in different care settings in 2018. Results showed that important sections of the form were poorly or incompletely completed, such as the section on prior wishes and the representative contact information section. In addition, the results showed that the harmonized *Levels of care and cardiopulmonary resuscitation* form has significant gaps.

These findings suggest that without leadership at the provincial level, level of care practice is likely to remain fraught with cross-regional and cross-facility inconsistency generating inequities of opportunity, as demonstrated in a report of INESSS in 2015. This thesis offers some avenues for improvement of the guide *Les niveaux de soins, normes et*

standards de qualité, and the harmonized *Levels of care and cardiopulmonary resuscitation* form while advocating for valuing and framing the role of social workers and nurses in the levels of care process.

Table des matières

<i>Résumé</i>	ii
<i>Abstract</i>	iv
<i>Table des matières</i>	vi
<i>Liste des figures</i>	viii
<i>Liste des tableaux</i>	ix
<i>Liste des acronymes</i>	x
<i>Remerciements</i>	xii
<i>Avant-propos</i>	xiv
<i>Introduction</i>	1
<i>Chapitre 1. Problématique et contexte de l'étude</i>	4
1.1 La fin de vie et la mort au Canada	4
1.2 La planification préalable des soins	5
1.3 L'historique des niveaux de soins au Québec	6
1.4 Contexte régional	10
1.5 Rôle d'étudiante-chercheure	11
1.6 Une thèse avec et pour les utilisateurs de connaissances	12
1.7 Objectifs de recherche	13
<i>Chapitre 2. Recension des écrits</i>	16
2.1 Facteurs favorisant et barrières au recours à la planification préalable des soins	16
2.2 Proportion de personnes ayant complété une planification préalable des soins	17
2.3 Bénéfices et risques de la planification préalable des soins	17
2.4 Les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins	19
2.5 La collaboration interprofessionnelle dans les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins	20
2.6 Synthèse des principaux constats de la recension des écrits	21
<i>Chapitre 3. Cadres théoriques et conceptuels</i>	22
3.1 Le Cadre du processus des connaissances à la pratique	22
3.2 Le Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et de la prise de décision en fin de vie	23
3.3 Le modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins	24
3.4 La Théorie du procédé de normalisation	26
<i>Chapitre 4. Positionnement épistémologique, critères de scientificité et stratégies augmentant la rigueur</i>	28
4.1 Un paradigme épistémologique constructiviste pragmatique	28

4.2 Critères de scientificité _____	28
<i>Chapitre 5. Méthodologie</i> _____	32
5.1 Rappel du contexte et des objectifs de la thèse _____	32
5.2 Volet 1 Exploration des processus actuels de niveaux de soins _____	33
5.3 Volet 2 Codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique _____	38
5.4 Volet 3 Évaluation de la proportion, de la qualité et du contenu des formulaires aux dossiers _____	40
5.5 Conclusion _____	46
<i>Chapitre 6. Article 1</i> _____	48
6.1 Référence projetée et statut _____	48
6.2 Résumé en français _____	48
<i>Chapitre 7. Article 2</i> _____	67
7.1 Référence projetée et statut _____	67
7.2 Résumé en français _____	67
<i>Chapitre 8. Article 3</i> _____	88
8.1 Référence projetée et statut _____	88
8.2 Résumé en français _____	88
<i>Chapitre 9. La politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire</i> ____	117
9.1 Adaptation de la politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire 117	
9.2 Politique d'établissement sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique 119	
<i>Chapitre 10. Transfert intégré des connaissances</i> _____	146
<i>Chapitre 11: Discussion</i> _____	149
11.1 Contributions à l'avancement des connaissances _____	149
11.2 Contributions pratiques _____	158
11.3 Quelques forces et limites de la thèse _____	161
11.4 Perspectives de recherche future _____	163
<i>Conclusion</i> _____	165
<i>Références</i> _____	167
<i>Sommaire des annexes</i> _____	179

Liste des figures

Figure 1 Illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins.....	9
Figure 2 Processus historique ayant mené au projet organisationnel	11
Figure 3 Intégration du projet de recherche et du projet organisationnel	14
Figure 4 Cadre du processus des connaissances à la pratique	23
Figure 5 Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie	24
Figure 6 Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins	25
Figure 7 Illustration des mécanismes de la théorie du procédé de normalisation	26

Liste des tableaux

Tableau 1 Stratégie permettant d'augmenter la rigueur	31
Tableau 2 Principales différences entre le gabarit de politique et la politique finale, rationnel et types de savoirs mobilisés	117

Liste des acronymes

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS-CA	Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches
CLSC	Centre local de santé communautaire
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
IRSC	Institut de recherche en santé du Canada
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux

À ma fille Constance.

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de recherche Annie LeBlanc qui m'a accompagnée dans ce projet d'envergure débuté en 2016. Depuis notre première rencontre à New Orleans, jusqu'à aujourd'hui, elle aura été un phare pour moi, toujours disponible et vectrice de bons conseils. Elle m'a offert sa confiance et a cru en mes capacités. Au cours des années, Annie s'est entourée d'une équipe de professionnels de recherche et d'étudiants formant une équipe avec qui il est agréable d'évoluer. Je souhaite remercier particulièrement Anne-Sophie Tremblay, Léa Langlois, Ariane Girard, Marie Baron, Johannine Lépine, Andrée-Anne Poirier et Catherine Vandal pour leur support et leur collaboration.

Grâce à la *Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)*, j'ai bénéficié du support et de la bienveillance de Mme Brigitte Laflamme qui m'a offert sa confiance en me donnant un rôle important au sein du projet organisationnel qu'elle s'appropriait à réaliser. Elle m'a aidée à déployer ma capacité à m'adapter à l'environnement politique dans lequel j'évolue et à naviguer au travers d'une organisation complexe. Durant l'ensemble de mes études de deuxième et de troisième cycle, j'ai été en lien avec le *Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)*. Durant les deux ans de la *Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé*, en plus de contribuer financièrement à celle-ci, le CISSS-CA a contribué matériellement à ma réussite, en m'offrant un espace de travail dans un lieu inspirant et cohérent avec mon projet, soit au *Centre régional intégré de cancérologie*, situé tout près de celui de Mme Brigitte Laflamme et de d'autres acteurs importants du projet organisationnel.

Je remercie les quinze acteurs du projet organisationnel, tous passionnés et mus par la même volonté d'améliorer la cohérence entre les valeurs et préférences des usagers et les soins qu'ils reçoivent qui, au-delà du projet organisationnel, ont collaboré au succès de ma thèse. Je remercie en particulier Lynn Lachance, Marie-Ève Nadeau et Michèle Morin.

Lors de l'écriture de ma thèse, j'ai revisité et mobilisé des apprentissages acquis dans chacun de mes cours de doctorat, démontrant ainsi la pertinence de la formation offerte en santé communautaire. Je remercie Bernard Roy, Louise Hamelin Brabant, Élisabeth Martin, Sophie Dupéré et Clémence Dallaire. Je remercie aussi les membres de mon jury d'examen prospectif, Marie-Ève Poitras, Geneviève Roch et Matthew Menear pour leurs commentaires et suggestions justes qui ont été forts utiles durant la rédaction de ma thèse. Je souhaite également remercier chaleureusement Judith Lapierre qui a réalisé la prélecture de ma thèse et fait partie de mon jury de thèse en compagnie d'André-Anne Parent et Gabrielle Fortin, que je souhaite également remercier.

Lors de l'écriture de mes articles, j'ai consulté certains experts. Je souhaite remercier Ariane Girard, Jean-Simon Létourneau, Félix Pageau, Benoît Duhaime, Mattieu Audet, Anick Audet, Diane Tapp, Sophie Zhang, Daren Heyland et Kelli Stadjuhar.

Finalement, je souhaite remercier ma famille. Mon conjoint qui m'a longuement encouragée à débiter des études de deuxième cycle qui sont finalement devenues des études de troisième cycle. Cela représente des sacrifices au niveau financier et le report de son propre projet de retour aux études. Je remercie aussi mes enfants qui, ils sont ma plus grande motivation à terminer ma thèse. Je remercie ma famille, mes parents qui m'ont transmis l'amour de la connaissance et la curiosité intellectuelle et mes deux grandes sœurs, mes confidentes et mes modèles depuis toujours.

Durant la première année de mes études doctorales, j'ai reçu un support financier du *Canadien Frailty Network*. Puis, durant la deuxième année, j'ai reçu une bourse du *Fonds de recherche du Québec-santé* (FRQ-S) en plus d'être sélectionnée pour recevoir une formation complémentaire et avoir accès à des ressources grâce à la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). Je remercie chacune de ces organisations, ainsi que les IRSC.

Avant-propos

L'article intitulé *Using Normalization Process Theory to explore an interprofessional approach to Goals of Care : A Qualitative Study of stakeholders' perspectives* est inséré au chapitre 6. Il a été accepté pour publication dans la revue *Mortality*. Je suis la première autrice de cet article pour lequel j'ai réalisé la collecte et l'analyse des données, ainsi que l'écriture du manuscrit et sa soumission. Les co-auteurs sont Daren Heyland, Brigitte Laflamme, Michèle Morin, Félix Pageau, Ariane Girard et Annie LeBlanc.

L'article intitulé *Development of a Clinical Framework for Person-Centered Goals of Care Intervention* est inséré au chapitre 7. Il a été soumis à la revue *Science of Nursing and Health Practices* le 11 août 2022. Je suis la première autrice de cet article pour lequel j'ai réalisé la collecte et l'analyse des données, ainsi que l'écriture du manuscrit et sa soumission. Les co-auteurs sont Brigitte Laflamme, Michèle Morin, Diane Anglehart et Annie LeBlanc.

Le troisième article, inséré au chapitre 8, est intitulé *Assessment of the Availability, Validity, and Content of Goals of Care Forms of Seniors Across Care Settings in a Single Organization*. Il a été soumis à la revue *Cureus* le 11 novembre 2022. Je suis la première autrice de cet article pour lequel j'ai réalisé la collecte et l'analyse des données, ainsi que l'écriture du manuscrit et sa soumission. Les co-auteurs sont Brigitte Laflamme, Michèle Morin, Stéphane Turcotte et Annie LeBlanc.

Introduction

Avant d'introduire le contexte de ma thèse et ses différents chapitres, je souhaite me présenter pour permettre aux lecteurs de comprendre les antécédents, les croyances et les identités sociales qui ont influencé mon processus de recherche. Dans toute recherche, et d'autant plus dans une recherche qualitative impliquant l'intégration du chercheur à même l'objet d'étude, les antécédents du chercheur ont le potentiel d'influer le processus de recherche (1,2). En divulguant la manière dont ses propres actions, valeurs et perceptions ont pu impacter le cadre de l'étude, la collecte et l'analyse des données, le chercheur réflexif établit d'entrée de jeu les premiers piliers d'une étude rigoureuse (3).

Après avoir terminé un baccalauréat en anthropologie à l'Université Laval en 2008, j'ai travaillé de 2009 à 2014 en tant que technicienne de recherche psychosociale dans le domaine de la réadaptation physique. Alors que j'étais appelée à soutenir tant les équipes cliniques que les équipes de recherche et d'évaluation, j'ai pu constater les fossés séparant ces domaines. Tenter de les rapprocher est en grande partie ce qui m'a motivée à entamer un retour aux études à l'automne 2014. Durant ma maîtrise en santé communautaire, j'étais responsable de la création d'un outil d'aide à la décision sur les niveaux de soins et en particulier la réanimation cardiorespiratoire et la ventilation mécanique, deux interventions permettant de prolonger la vie, bien souvent au détriment de la qualité du reste de la vie (4). Le projet impliquait une phase ethnographique et la participation de personnes admises aux soins intensifs et de professionnels de la santé dans l'amélioration de l'outil (5).

J'ai été très profondément touchée par le manque de connaissances des personnes admises aux soins intensifs et leurs proches par rapport aux interventions de maintien des fonctions vitales, par la confusion entre les niveaux de soins et l'aide médicale à mourir qui venait alors d'être légalisée et par l'écart linguistique et cognitif qui sépare les patients des professionnels de la santé. N'ayant au départ aucune expérience dans ce milieu de soins, j'avais moi-même beaucoup de difficulté à comprendre le jargon médical et les euphémismes utilisés par les médecins lorsqu'il était question d'interventions de maintien des fonctions vitales. Par exemple, une discussion sur le recours à une tentative de réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque pouvait ressembler à: « Si ça ne va pas bien, voulez-vous que l'on fasse tout? », alors qu'une discussion par rapport à un arrêt de soins qui allait entraîner la mort pouvait sonner ainsi : « On ne peut plus rien pour votre père, on va le laisser partir ». Provenant du domaine de la réadaptation physique, j'étais aussi troublée de constater que les intensivistes ne mentionnaient que très rarement la nécessité d'être admis dans des unités de réadaptation à la suite d'un séjour aux soins intensifs. Durant cette période intense de ma vie, j'ai aussi donné naissance à ma deuxième fille, Constance. Je n'ai jamais autant pensé à notre condition de mortels qu'en la mettant au monde. Je lui ai alors promis de tout faire pour améliorer

l'accord entre les valeurs et préférences des citoyens et les soins offerts pour qu'elle puisse mourir le plus tard, et le mieux possible. Tout cela m'a amenée à fortifier une véritable passion pour la problématique complexe des niveaux de soins. C'est pourquoi j'ai entamé, deux ans après le début de ma maîtrise, un doctorat dans la même discipline.

Durant mon doctorat, j'ai souhaité mettre à la disposition du CISSS-CA les compétences et connaissances que j'avais acquises en recherche et en évaluation. Dès 2015, j'ai créé des liens avec la coordonnatrice de projet *Soins palliatifs et de fin de vie*, qui était alors affairée à mettre en place une unité de soins palliatifs en respect des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (6). Toutefois, ce n'est que deux ans plus tard, à l'automne 2017, que mon désir de m'impliquer dans l'organisation s'est concrétisé alors que j'étais appelée à épauler une directrice adjointe de la direction des services professionnels et responsable des programmes d'oncologie, de soins palliatifs et de fin de vie, Mme Brigitte Laflamme, dans la préparation d'une demande de mandat au comité de direction. Ce mandat avait pour but d'adapter le gabarit de politique fourni dans le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (7) au contexte régional dans l'objectif ultime de normaliser les processus de niveaux de soins dans l'ensemble de l'établissement.

De septembre 2018 à septembre 2020, j'ai participé à la première cohorte au niveau doctoral de la *Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé* des IRSC. Durant mon stage doctoral, j'ai été encadrée par Mme Brigitte Laflamme en plus de ma directrice de recherche, Annie LeBlanc. Bien que la durée de la bourse était initialement de 12 mois, la naissance de mon troisième enfant en novembre 2018 m'a permis de prolonger d'un an ma bourse et mon implication au CISSS-CA.

Étant données les multiples retombées envisagées du projet organisationnel, l'objectif global de ma thèse est de documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire. Inspirée par l'auto-ethnographie (8), je souhaite raconter de manière descriptive et réflexive le projet organisationnel et mon projet de recherche afin que d'autres milieux, organisations et chercheurs puissent en tirer des apprentissages. L'auto-ethnographie porte son attention sur l'analyse des interactions entre l'expérience individuelle et collective et valorise le rôle actif du chercheur à l'intérieur du processus de création des connaissances (9). Le récit forme ainsi une fenêtre sur ce qui s'est passé non seulement dans le projet, mais aussi dans la relation entre le narrateur et le projet. J'ai choisi d'utiliser le terme acteur pour identifier les personnes ayant participé au projet organisationnel au détriment des termes tels que participants et parties prenantes, de manière à reconnaître le pouvoir et l'influence des personnes impliquées (10). Qui plus est, ce choix permettra de distinguer plus aisément les acteurs du projet organisationnel des participants aux différentes collectes de données réalisées.

De la même manière, j'ai choisi de ne pas pratiquer l'effacement énonciatif (11), favorisant plutôt la juste utilisation des pronoms personnels « je » et « nous » pour pouvoir décrire avec justesse et réflexivité mes apports, mon pouvoir et mes apprentissages en tant que chercheure-accompagnatrice.

Le premier chapitre présente une synthèse de la problématique de la planification préalable des soins et des niveaux de soins et le contexte régional lié au projet organisationnel ainsi que l'orientation générale de ma thèse. Les objectifs de recherche sont présentés à la fin de ce chapitre. Le deuxième chapitre comprend la recension des écrits, alors que les cadres théoriques et conceptuels mobilisés sont présentés au troisième chapitre.

Le quatrième chapitre permet de définir un processus de recherche cohérent liant mon positionnement épistémologique, et les critères de scientificité inhérents à celui-ci, aux méthodologies employées et à la nature de ma thèse. Ce chapitre introduit aussi les stratégies générales que j'ai employées pour augmenter la rigueur de mon étude.

Le cinquième chapitre présente les méthodologies employées dans chacun des trois volets alors que les sixième, septième et huitième chapitres présentent les résultats sous la forme d'articles scientifiques.

Le neuvième chapitre porte sur le processus d'adaptation de la politique qui a été nourri par les collectes de données et le codéveloppement du cadre d'intervention clinique. Ce chapitre introduit également la *Politique d'établissement sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique*.

Le dixième chapitre démontre l'utilisation de l'*Approche de transfert intégré des connaissances*. Finalement, le onzième chapitre, dédié à la discussion, permettra de répondre aux questions de recherche et d'explicitier la contribution de ma thèse à la santé communautaire et aux connaissances pratiques et théoriques.

Chapitre 1. Problématique et contexte de l'étude

Ce chapitre présente une synthèse de la problématique des niveaux de soins au Canada et du concept de planification préalable des soins avant d'introduire l'historique des niveaux de soins au Québec, l'approche générale de ma thèse ainsi que mes objectifs de recherche. Ce chapitre permet de situer le lecteur dans l'historique complexe de la problématique des niveaux de soins et de comprendre l'ancrage du projet organisationnel, mon rôle dans ce projet et la pertinence de le placer au cœur de ma thèse.

1.1 La fin de vie et la mort au Canada

Chaque année, plus de 275 000 personnes meurent au Canada et 44% des décès ont lieu en milieu hospitalier (12). Malgré que les unités de soins intensifs devraient être réservées aux patients présentant des conditions médicales réversibles et ayant une perspective raisonnable de récupération substantielle (13), 18% des personnes ont recours à des soins intensifs à l'approche de la mort (14). Dans ces unités, de nombreuses interventions de maintien des fonctions vitales sont disponibles, augmentant le risque qu'elles soient utilisées malgré des préférences de soins moins agressifs (4, 15, 16). En effet, la plupart des Canadiens souhaitent mourir à leur domicile en évitant l'acharnement thérapeutique (17–19). Dans une étude canadienne dans laquelle des personnes à haut risque de décéder au cours des six mois suivants ont été questionnées, alors que 88% des répondants ne souhaitaient pas recourir à des interventions de maintien des fonctions vitales, seulement 40% en avaient parlé avec leur famille et 10% avec leur médecin (17). Dans une autre étude réalisée au Canada, 18 médecins et 12 infirmières œuvrant dans des unités régulières de trois provinces (Ontario, Québec, Alberta) ont été interrogés (20). L'étude portait sur les circonstances dans lesquelles l'abstention ou le retrait potentiel des interventions de maintien des fonctions vitales sont discutées dans leur unité respective. À l'instar d'autres études sur le sujet, réalisées ailleurs dans le monde, (21–23) les résultats ont révélé que la norme est de reporter ces discussions jusqu'à ce que plus rien ne puisse être fait pour maintenir la vie ou encore de les éviter complètement (20). Selon les participants à cette étude qualitative, les principales raisons expliquant l'évitement de ces discussions sont : 1) la peur d'aborder le sujet de la mort, 2) la difficulté à établir des critères de fin de vie à la suite de l'émergence de technologies pouvant prolonger la vie 3) une culture médicale incitant à tout faire pour prolonger la vie et à tout tenter pour renverser leurs conditions médicales (20).

Au Canada, le délai entre l'admission d'une personne aux soins intensifs et son décès est plus long que dans d'autres pays comparables. En effet, les personnes de 80 ans et plus qui décèdent aux soins intensifs ont une durée médiane de séjour de 10 jours (4), alors qu'elle est de 1 à 2 jours dans les pays scandinaves (24). Ce phénomène est décrit par les chercheurs du réseau *Canadian Researchers at the End of Life Network*

(CARENET) comme « une expérience de mort prolongée ». Ces mêmes chercheurs ont réitéré le besoin d'améliorer la communication et les mécanismes de décision en vue d'améliorer la cohérence entre les valeurs et préférences des citoyens et les soins de fin de vie (4,16).

Il persiste au Canada une inadéquation entre le désir partagé par la majorité des personnes malades de décéder à leur domicile en évitant l'acharnement thérapeutique et la médicalisation de la fin de vie et de la mort. Ainsi, l'amélioration de la communication et des mécanismes décisionnels à propos des interventions de maintien des fonctions vitales constitue un enjeu de santé publique majeur au Canada.

1.2 La planification préalable des soins

La planification préalable des soins est souvent décrite comme un des moyens pouvant augmenter l'accord entre les soins désirés et les soins reçus. Le mouvement de la planification préalable des soins trouve son origine dans le système juridique américain. En 1968, Luis Kutner, un avocat des droits de l'homme de Chicago, a décrit le concept en se fondant sur des principes communs et constitutionnels (25). La planification préalable aspire à ce que l'autonomie d'une personne puisse aller au-delà de son aptitude en favorisant sa participation à la prise de décision de manière anticipée (26,27). Les directives anticipées sont passées, en quelques années, d'un sujet controversé à des politiques et des lois bien établies (28). Bien que la planification préalable des soins soit un concept à l'intersection du domaine de la santé et du domaine légal, le corpus de littérature scientifique à son propos s'est principalement développé dans le domaine de la santé et très peu dans le domaine légal (29,30).

Aujourd'hui, la planification préalable des soins est reconnue comme étant un des moyens de tendre vers des soins de fin de vie centrés sur la personne, (16,31,32) bien que cette démarche puisse être débutée à tout âge et peu importe l'état de santé (33). La planification préalable des soins est une démarche vaste qui peut inclure la nomination d'un mandataire en cas d'incapacité, la complétion d'un testament biologique et des démarches auprès des fournisseurs de services financiers (33).

La planification préalable des soins est donc une pratique complexe à l'intersection entre les domaines légaux, législatifs et médicaux qui nécessite d'abattre les silos traditionnels entre ces différents domaines, ainsi qu'entre les différents paliers gouvernementaux.

1.3 L'historique des niveaux de soins au Québec

Les niveaux de soins est la partie de la planification préalable des soins qui a lieu dans le réseau de la santé et des services sociaux (33). Selon l'INESSS, les niveaux de soins constituent l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. Le processus implique que la personne concernée (et/ou son représentant) et les prestataires de soins de santé discutent des valeurs et des préférences des personnes, du pronostic et des risques et avantages des interventions possibles (7).

Au Québec, c'est vers 1994, à la suite d'une recommandation de la *Corporation professionnelle des médecins du Québec* que des formulaires permettant de choisir de tenter ou non le recours à des interventions de maintien des fonctions vitales ont fait leur apparition dans les établissements de santé et de services sociaux de la province. Il était alors de la responsabilité de chaque établissement de créer son propre formulaire (34,35).

En 2012, un rapport de l'*Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale*, publié à la suite de la réalisation d'une recension des écrits et d'une collecte de données terrain dans trois régions du Québec (Québec, Sherbrooke et Chicoutimi), a révélé que l'utilisation des formulaires était très variable et qu'une myriade de formulaires différents comportant de trois à cinq niveaux étaient en usage. Ainsi, des incompréhensions lors des transferts d'usagers inter établissements et inter régionaux pouvaient entraîner des erreurs médicales (34). Le rapport a aussi révélé que différents travaux d'harmonisation et de formation des intervenants étaient en cours dans les *Agences de santé et de services sociaux* (34). Toutefois, ces agences ont été abolies par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales* entrée en application le 1er avril 2015 (36).

En parallèle, la commission spéciale *Mourir dans la dignité* a été créée en vertu d'une motion adoptée le 4 décembre 2009 par l'Assemblée nationale du Québec (37). Cette commission a procédé, durant les années 2010-2011, à une consultation générale sur la question de la fin de vie et du mourir et publié un rapport contenant 24 recommandations. En plus de la recommandation phare de modifier le code criminel de manière à décriminaliser l'aide médicale à mourir, le rapport porte sur les soins palliatifs et sur la planification préalable des soins (37). La *Loi concernant les soins de fin de vie* (entrée en vigueur le 10 décembre 2015) a introduit les directives médicales anticipées (6). Les directives médicales anticipées sont complétées par une personne

majeure et apte devant un témoin de son choix ou enregistrées en minutes devant un notaire. Elles permettent d'exprimer la volonté d'accepter ou de refuser, de façon anticipée, cinq interventions de maintien des fonctions vitales (réanimation cardiorespiratoire, ventilation assistée par respirateur, dialyse, alimentation forcée ou artificielle et hydratation forcée ou artificielle) (6). Elles s'appliquent si la personne n'est plus en mesure de donner son consentement et qu'elle se trouve dans l'une des situations cliniques suivantes : être en fin de vie et souffrir d'une maladie grave et incurable, être dans un état comateux irréversible ou un état végétatif permanent ou être dans un état de démence à un stade avancé sans possibilité d'amélioration (6). Au cœur du concept des directives médicales anticipées se trouve la présomption de consentement éclairé, ce qui signifie qu'il est présumé que le signataire a été suffisamment informé pour faire un choix éclairé (38). De plus, les directives médicales anticipées ont la particularité de supplanter le consentement du représentant nommé par la personne ou des membres de la famille (6).

Dès les débuts de l'*Institut national d'excellence en santé et services sociaux* (INESSS) en 2011, l'*Association médicale du Québec*, organisation dissoute depuis 2019, a proposé à l'organisation consultative un projet d'envergure. Ce projet visait à réguler une situation problématique observée depuis des années: le manque de cohérence dans la pratique des niveaux de soins dans la province (39). Durant les années suivantes, l'INESSS a réalisé une vaste collecte d'informations, tant scientifiques qu'expérientielles et organisationnelles sur les niveaux de soins en collaboration avec plusieurs partenaires d'envergure¹. Un portrait des pratiques a été réalisé grâce à la participation de 31 établissements de santé et de services sociaux choisis de manière à illustrer la variété des milieux. De plus, un questionnaire destiné à la population générale a été administré. Le rapport final intitulé *Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins portrait de la situation et revue de la littérature* a tiré cinq constats:

- La pratique de niveaux de soins est essentielle à la participation des citoyens dans la prise de décision les concernant et l'orientation des soins d'une partie importante de la population québécoise.
- Il existe au Québec un manque d'uniformité inter régionale et inter établissement dans la pratique à même d'engendrer des inégalités d'opportunité².

¹Regroupement provincial des comités des usagers, MSSS, Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Ordre des psychologues du Québec, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, Collège des médecins du Québec et Association médicale du Québec.

² Les inégalités d'opportunité sont produites par le fait que des personnes présentant les mêmes caractéristiques ne bénéficient pas des mêmes opportunités de partager leurs valeurs et préférences par rapport à l'intensité de leurs soins.

- Des enjeux de complémentarité sont à prévoir avec, entre autres, l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (par exemple, l'arrimage entre les directives médicales anticipées et les niveaux de soins).
- Les professionnels de la santé et les citoyens ont des besoins non-comblés (ex : des besoins de formation et de soutien pour les professionnels de la santé et de vulgarisation scientifique pour les citoyens).
- Des pratiques exemplaires ayant démontré leur pertinence de même que leur faisabilité d'implantation et de réalisation sont présentes dans plusieurs régions du Québec (ex : un outil d'aide à la décision destiné à la population générale développée par un médecin de Sherbrooke) (39).

En janvier 2016, toujours en collaboration avec ses partenaires, l'INESSS a publié le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (ci-après nommé *guide*) destiné aux établissements de santé et de services sociaux du Québec. Ce guide comprend plusieurs parties.

Une de ces parties introduit un formulaire de niveaux de soins harmonisé intitulé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* (7) (ci-après nommé *formulaire harmonisé*) (Annexe 1). Le formulaire harmonisé vise à remplacer la myriade de formulaires qui était jusqu'alors en utilisation. Il comprend trois types d'informations, soit des informations permettant de guider le plan de traitement au travers d'un objectif de soins de A à D³, des choix par rapport à la réanimation cardiorespiratoire, l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire et une section ouverte libellée « *Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés* ». Selon les instructions présentes sur le formulaire harmonisé, la personne concernée doit être incluse dans la discussion, dans un esprit de décision partagée.

Une autre partie jette les bases d'un processus itératif et interprofessionnel de niveaux de soins grâce au modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique⁴ et d'une illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins (Figure 1).

³ Le formulaire harmonisé est nommé Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire, bien qu'il contienne des objectifs de soins. Le volet 3 de cette thèse porte sur une évaluation de la complétion de ce formulaire.

⁴ Dans le guide, les concepts de pratique et de processus de niveaux de soins sont utilisés de manière interchangeable. Le premier volet de cette thèse porte sur le rôle des infirmières et des travailleurs sociaux dans les niveaux de soins et sur la faisabilité d'implanter un processus de collaboration interprofessionnelle dans une organisation ayant une mission populationnelle. Le modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins est présenté plus longuement au point 3.3.

Figure 1 Illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins

MÉDECIN	Déterminer le diagnostic, le pronostic et les options de soins.		MÉDECIN		
	Vérification de l'aptitude à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins.				
	Diriger la discussion avec le patient ou son représentant.				
	Consigner les informations de la discussion et, s'il y a lieu, celles en provenance de l'équipe soignante sur le formulaire de niveaux de soins.				
	Déterminer ou réviser le niveau de soins en partenariat avec le patient ou son représentant.				
	Consulter un collègue en cas de conflit d'intérêt ou de valeur avec le patient ou ses proches.				
	Signer le formulaire de niveaux de soins.				
	INFIRMIÈRE / INFIRMIER	Travailler conjointement pour amorcer la discussion et y participer.		INFIRMIÈRE / INFIRMIER	
		S'assurer que le patient ou son représentant, et les personnes qu'il a désignées, aient reçu toute l'information utile, et vérifier leur compréhension du diagnostic, du pronostic, des options de soins proposées et de leurs conséquences (voir la section Ressources).			
		Favoriser les échanges interdisciplinaires afin de partager l'information sur l'évolution clinique des patients quant à un niveau de soins.			
Informier le médecin responsable de toute situation qui remet en question un niveau de soins, particulièrement en cas d'état de santé instable ou qui évolue rapidement.					
Communiquer le niveau de soins au médecin de garde.					
AUTRES SOIGNANTS		Vérifier l'existence et la validité de volontés antérieures ou concomitantes (niveau de soins, DMA, testament de vie ou autres).	AUTRES SOIGNANTS		
		Aviser le médecin de toute demande d'information ou situation clinique qui justifient une discussion quant à un niveau de soins.			
		Identifier le représentant pour discuter des niveaux de soins en cas d'incapacité.			
		Offrir au besoin un soutien aux personnes (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, éthicien clinique, etc.), selon les disponibilités.			
		Signaler le besoin de révision d'un niveau de soins pour qu'il demeure actuel quant à l'état de santé et les volontés de la personne, et participer à la révision, au besoin.			
PERSONNEL DE PROXIMITÉ⁵	Déterminer les personnes qui peuvent être visées par les niveaux de soins et diffuser l'information de base préparée à cet effet.	PERSONNEL DE PROXIMITÉ			
	Partager avec l'équipe soignante les besoins ou attentes établis au contact des patients.				
	Transmettre les informations utiles pour qu'un niveau de soins soit le plus conforme possible à la situation actuelle et demeure à jour.				

Autorisation de reproduction : Les niveaux de soins, normes et standards de qualité (7). La reproduction totale ou partielle est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Malgré le caractère innovant de l'interprofessionnalité proposée, le rôle des médecins demeure central puisque l'étape de la détermination et une partie de l'étape de la documentation étaient alors des actes médicaux (7,40)⁵. Toutefois, la manière d'opérationnaliser le modèle conceptuel itératif dans un processus de collaboration interprofessionnelle n'y est pas détaillée. De plus, le rôle central des travailleurs sociaux n'y est pas mentionné. Finalement, le modèle proposé n'est pas centré sur les besoins de la personne (état de santé, niveau de préparation par rapport à la question des niveaux de soins) au cœur du processus, faisant plutôt la promotion d'un modèle unique applicable à tous.

La dernière partie du guide offre le gabarit d'une politique d'établissement en matière de niveaux de soins. Le gabarit précise le rôle et les responsabilités des directions des services professionnels, des Conseils des médecins, des dentistes et pharmaciens et des Direction des soins infirmiers dans la rédaction, l'adoption, la diffusion, l'actualisation, l'évaluation et la pérennisation d'une politique d'établissement en matière de niveaux de soins. On y introduit les trois piliers préalables à l'implantation d'une politique de niveaux de soins, à savoir la communauté, l'établissement de santé et de services sociaux et les professionnels, dans une approche similaire à la promotion de la santé appliquée à la fin de vie (42).

Finalement, le guide incite les différents établissements de santé et de services sociaux du Québec à adapter le gabarit de politique à leurs pratiques et particularités régionales (7). Or, le MSSS a homologué le formulaire harmonisé, le rendant obligatoire, mais les 34 établissements de santé et de services sociaux de la province sont restés libres d'adapter ou non le gabarit de politique à leur contexte régional tel que recommandé par l'INESSS (43).

1.4 Contexte régional

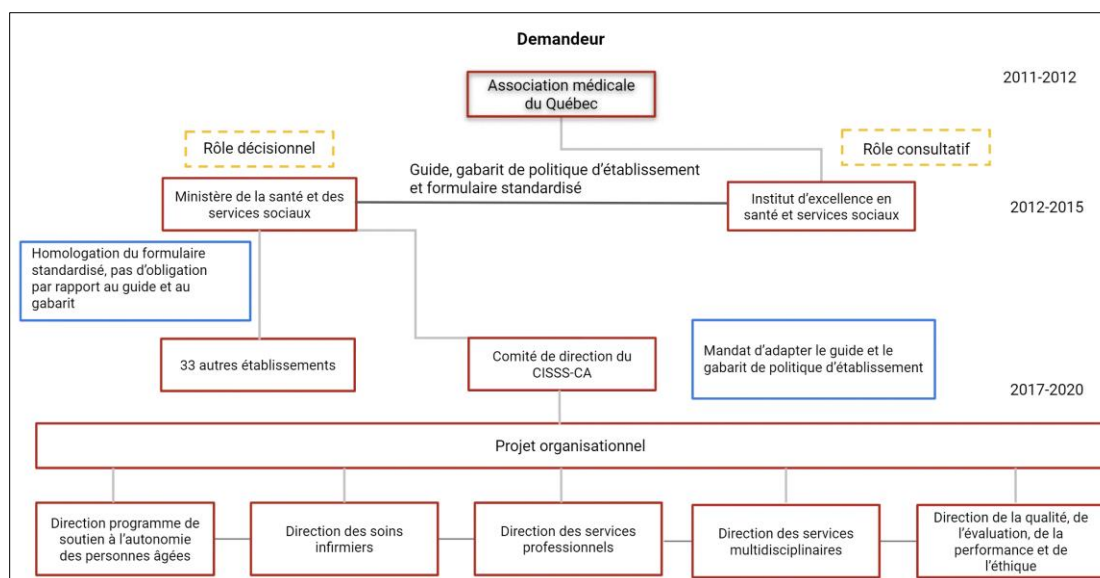
En novembre 2017, le comité de direction du CISSS-CA a mandaté Mme Brigitte Laflamme, directrice adjointe de la direction des services professionnels, d'entreprendre un projet organisationnel ayant pour but d'adapter le gabarit de politique fourni dans le guide au contexte régional dans l'objectif ultime de normaliser les processus de niveaux de soins dans l'ensemble de l'établissement. Le CISSS-CA est une organisation formée à la suite de la mise en vigueur 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* entrée en vigueur en 2015 (36). Le CISSS-CA détient une mission populationnelle. Ainsi, l'établissement est responsable de veiller au maintien et à l'amélioration de

⁵ Depuis, les infirmières cliniciennes spécialisées ont obtenu le droit de déterminer l'objectif de soins et de compléter les formulaires Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire (41).

l'état de santé et de bien-être de la population de la région de Chaudière-Appalaches (36). Cela signifie qu'il n'est pas uniquement responsable des personnes nécessitant des services de santé ou de services sociaux, mais également des citoyens résidant sur l'ensemble du territoire (36). Le CISSS-CA regroupe près d'une centaine d'installations réparties sur plus de 15 000 km carrés et dans 136 municipalités dont les villes de Lévis, Saint-Georges, Sainte-Marie, Montmagny et Thetford Mines (44).

Le projet organisationnel a eu lieu de 2018 à 2020. Mme Brigitte Laflamme a mis en place un comité stratégique interdisciplinaire réunissant une représentante du public, des gestionnaires et des professionnels de cinq directions, trois médecins spécialistes et moi-même qui agissait à titre d'étudiante-chercheuse. Le comité stratégique interdisciplinaire se réunissait tous les trois mois pendant une demi-journée. Un comité exécutif, dont j'étais co-responsable avec une infirmière spécialisée en soins palliatifs et cheffe du *Programme de soins palliatifs* et du *Service de soins spirituels*, gérait l'organisation des réunions du comité stratégique et réalisait l'avancement quotidien des travaux. La figure 2 présente le processus historique ayant mené au projet organisationnel.

Figure 2 Processus historique ayant mené au projet organisationnel



1.5 Rôle d'étudiante-chercheuse

Cette thèse s'inscrit à l'intérieur du développement de systèmes de santé apprenants c'est-à-dire un système dans lequel les connaissances scientifiques, les données et le contexte local servent à l'amélioration et à l'innovation continues par l'intégration constante et fluide des meilleures pratiques à la prestation de soins (45).

Dans un système de santé apprenant, les décideurs sont appelés à transformer leurs pratiques en abattant les silos qui séparent, tant au niveau légal que pratique, la recherche sur les pratiques et la gouvernance cliniques (46). L'un des grands défis inhérents à la création de systèmes de santé apprenants est l'atteinte d'un nouveau paradigme dans lequel les habilités sociales, la compréhension des enjeux locaux, sociaux et politiques seront valorisées et les mondes traditionnellement distincts de la recherche, des services cliniques et de la gestion des services seront décloisonnés (47). Dans ce nouveau paradigme, les chercheurs seront appelés à créer des partenariats avec les patients et leurs proches, les communautés, les décideurs et les cliniciens en vue de les soutenir dans la gestion de l'amélioration des services en contexte réel (48). Les chercheurs devront aussi se familiariser avec de nouvelles méthodes d'évaluation, telles que les évaluations réalistes, et apprendre à travailler de concert avec des spécialistes issus de plusieurs domaines tels que des ingénieurs industriels et des spécialistes en développement centré sur l'utilisateur (49).

Une des manières d'atteindre ce nouveau paradigme est de faire en sorte que les étudiants poursuivant des études aux cycles supérieurs dans les domaines connexes au champ socio-sanitaire développent des compétences qui ne sont pas cultivées dans le cadre d'un programme de doctorat traditionnel. À cet égard, un programme québécois de stages doctoraux et postdoctoraux a formé, de 2003 à 2015, une génération de nouveaux chercheurs en recherche transdisciplinaire en les intégrant, au cours de leur formation universitaire, dans un milieu de travail axé sur la santé publique (50). L'institut sur les services et politiques de santé des IRSC vise des objectifs similaires depuis 2018 via la *Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé* (51) dont j'ai bénéficié.

Outre les tâches associées à la gestion de projet, je m'assurais que les différentes étapes soient ancrées tant dans les connaissances scientifiques que dans les données régionales dont je réalisais la collecte et l'analyse avec d'autres acteurs du projet organisationnel ou de l'organisation. De plus, j'étais responsable de mettre à jour la politique d'établissement au fil des rencontres et des décisions prises.

1.6 Une thèse avec et pour les utilisateurs de connaissances

Cette thèse est ancrée dans l'*Approche de transfert intégré des connaissances*. Cette approche fait en sorte que les utilisateurs des connaissances⁶ participent de façon significative aux travaux des équipes de recherche (53). Cette approche est cohérente avec la nature et les objectifs du projet organisationnel et ceux de mon projet

⁶ Par « utilisateur des connaissances », les IRSC entendent une personne susceptible d'utiliser les connaissances issues de la recherche pour prendre des décisions éclairées au sujet de politiques, de programmes et/ou de pratiques en matière de santé. Le niveau de participation d'un utilisateur de connaissances au processus de recherche peut varier en intensité et en complexité, selon la nature de la recherche et les besoins de l'utilisateur en information (52).

de thèse. Dans mon projet, plusieurs types d'utilisateurs de connaissances sont présents. D'abord la direction du CISSS-CA qui souhaitait adapter le guide, puis les acteurs du projet organisationnel qui avaient besoin de connaître tant les données scientifiques qu'organisationnelles. Les utilisateurs de connaissances sont aussi ceux, qui ont pu, et pourront alimenter leurs réflexions, voire utiliser les connaissances produites, sur une panoplie d'aspects soulevés dans la thèse. Enfin, je suis aussi une utilisatrice de connaissances puisque j'utilise mes connaissances ainsi que des données organisationnelles acquises dans le processus, pour rédiger ma thèse.

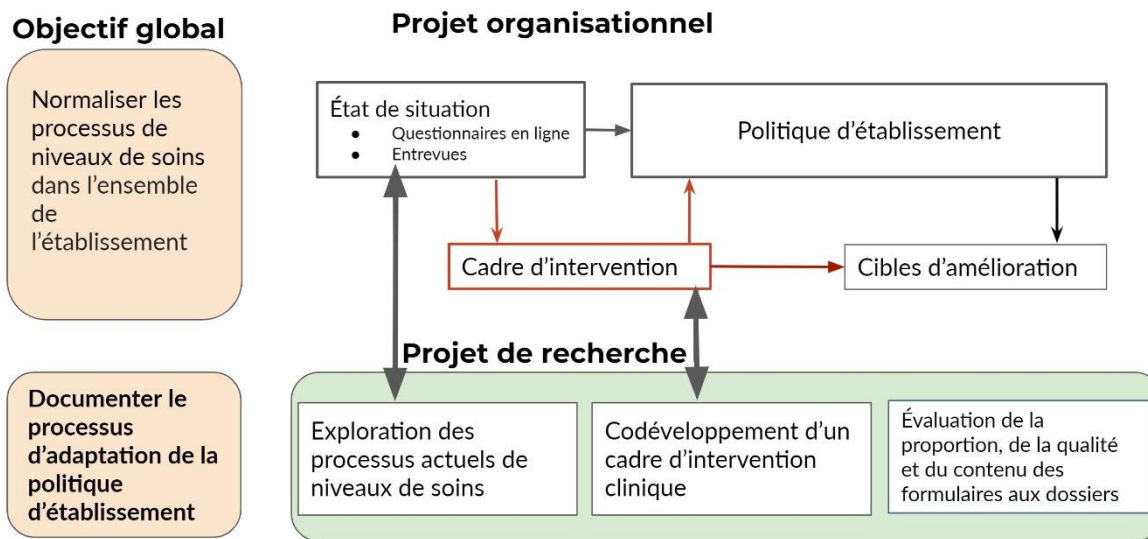
L'*Approche de transfert intégré des connaissances* présente plusieurs ressemblances avec les méthodes de recherche participatives, telles que le désir partagé de coconstruire des connaissances pour améliorer les services en place (53). De plus, toutes deux reconnaissent que la création des connaissances est influencée par des valeurs et reconnaissent que le spectre des savoirs valides inclut les perspectives des chercheurs et des utilisateurs de connaissances (53). Dans ma thèse, toutes les étapes ont été bonifiées par la collaboration étroite avec des utilisateurs de connaissances (définition des objectifs de recherche, choix méthodologique, création des outils de collecte, collecte et analyse des données et diffusion des résultats) et par la participation de certains acteurs du projet organisationnel dans les collectes de données (54). Par exemple, j'ai formé certains acteurs du projet organisationnel sur la construction d'outils de collecte et sur la réalisation d'entrevues de recherche. Finalement, une démarche de recherche participative se caractérise par la flexibilité puisque le projet et ses étapes sont sans cesse renégociés entre les acteurs (55) ce qui fut le cas dans mon étude.

1.7 Objectifs de recherche

Étant données les multiples retombées envisagées du projet organisationnel, l'objectif global de ma thèse est de documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire.

J'ai fait un premier volet de recherche qui comprenait un questionnaire en ligne auprès de médecins et des entrevues. Les résultats des entrevues constituent le premier volet de ma thèse. Ces résultats ont démontré le besoin de développer un cadre d'intervention qui allait bonifier la politique. Le codéveloppement de ce cadre constitue le deuxième volet de ma thèse. J'ai ensuite réalisé un troisième volet de recherche sous forme d'un audit de dossiers dans le but d'alimenter le développement de cibles d'amélioration (Figure 3).

Figure 3 Intégration du projet de recherche et du projet organisationnel



Ma thèse se décline donc en trois volets et en huit objectifs de recherche :

Volet 1 (Exploration des processus actuels de niveaux de soins)

1. Explorer les composantes du processus de niveaux de soins complétées par les infirmières et les travailleurs sociaux.
2. Explorer le point de vue des infirmières, des travailleurs sociaux et des proches de personnes décédées concernant leur rôle dans le processus de niveaux de soins.
3. Évaluer la faisabilité d'implanter une approche interprofessionnelle de niveaux de soins dans un établissement à mission populationnelle.

Volet 2 (Codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique)

1. Codévelopper un cadre d'intervention clinique soutenant un processus de niveaux de soins centré sur la personne et adapté au contexte législatif provincial et au contexte régional.
2. Décrire le processus de codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique et le cadre final.

Volet 3 (Évaluation de la proportion, de la qualité et du contenu des formulaires aux dossiers)

1. Évaluer, dans différents milieux de soins d'un établissement de santé, la proportion de dossiers de santé de personnes âgées disposant d'un formulaire harmonisé de *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* et le contenu des formulaires.

2. Évaluer le taux de complétion et la validité des formulaires selon les milieux de soins et selon les spécialités médicales, lorsque possible.
3. Explorer les thèmes émergents du champ ouvert du formulaire selon les milieux de soins.

Chapitre 2. Recension des écrits

Ce chapitre présente les barrières et facilitateurs à la planification préalable des soins et quelques statistiques sur son recours ainsi que ses bénéfices et risques. Enfin, ce seront les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins et la place de la collaboration interprofessionnelle dans ces politiques que je mettrai de l'avant.

2.1 Facteurs favorisant et barrières au recours à la planification préalable des soins

Plusieurs études au Canada et aux États-Unis indiquent que le statut socioéconomique et des facteurs tels l'origine culturelle et l'appartenance religieuse influent sur le recours à la planification préalable des soins (56–63). L'une d'elle a identifié un revenu faible comme barrière au recours à la planification préalable des soins. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les gens qui possèdent des avoirs financiers ont plus de chances de compléter un testament, une action qui peut enclencher ou être concomitante à la planification préalable des soins (56).

Une étude sur les effets des caractéristiques socioéconomiques influençant le recours à la planification préalable des soins a été menée avec la participation de 784 adultes de 55 à 74 ans (64). Les résultats indiquent que le niveau de littératie et l'origine ethnique sont indépendamment associés à une plus faible chance d'avoir recours à la planification préalable des soins (64). Les participants ayant un niveau de littératie faible et ceux d'origine ethnique afro-américaine avaient moins de chances d'avoir complété cette planification (64). Ces résultats font partiellement écho à ceux d'autres études (56,58) ayant démontré que les personnes d'origine latino-américaine ou africaine-américaine sont moins enclines à recourir à la planification préalable des soins.

Les personnes qui accordent de l'importance à la religion, celles qui assistent à des célébrations religieuses et celles pour qui la religion ou la spiritualité sont des manières de traverser des expériences difficiles seraient aussi moins enclines à s'impliquer dans une démarche de planification préalable des soins (60–62). Il existerait aussi des différences entre les appartenances religieuses (63). Sur les quatre religions représentées dans une étude (n=305) (protestantisme, protestantisme conservateur, catholicisme, judaïsme) les répondants s'identifiant au protestantisme conservateur étaient les moins enclins à s'engager dans une planification préalable des soins alors que les répondants s'identifiant au judaïsme étaient ceux avec le plus de chances d'avoir complété une telle planification (63).

Dans une étude réalisée dans quatre provinces canadiennes (n=2060), être une femme, avoir un âge avancé, un niveau d'éducation élevé, avoir reçu le conseil de compléter une planification préalable des soins et être à risque de voir ses capacités décisionnelles diminuées dû à un état de santé précaire étaient associés à un plus haut taux de complétion d'une planification préalable des soins (57).

Il semblerait donc que les facteurs socioéconomiques, en plus d'exercer une influence sur la longévité (65) et sur les causes des décès (66) influent sur le recours à la planification préalable des soins.

2.2 Proportion de personnes ayant complété une planification préalable des soins

Quelques études réalisées aux États-Unis, en Australie et au Canada apportent des informations sur la quantité et la qualité de la documentation disponible à propos de la planification préalable des soins (67–69). Une étude américaine a audité 44 768 admissions de 24,291 patients souffrant de défaillance cardiaque sur une période de cinq ans (âge médian des patients à l'admission de 65 ans) (67). Les résultats indiquent que seulement 13% des patients avaient complété des documents précisant leurs préférences de soins (interventions maintenant les fonctions vitales) et nommant un mandataire en cas d'inaptitude durant la dernière admission avant la fin des cinq années de l'étude.

Une étude australienne (n=300) a comparé la proportion de dossier contenant des directives médicales anticipées entre les dossiers de personnes de 65 ans et plus transférées à l'urgence depuis un établissement de soins (n=150) et les dossiers de celles de la même tranche d'âge se présentant à l'urgence et résidant toujours à leur domicile (n=150) (69). La proportion de personnes ayant des directives médicales dans leur dossier était de 13,3%. Elle était de 26,6% parmi celles transférées à partir d'un établissement de soins mais de 0% parmi celles résidant toujours à leur domicile.

Les résultats présentés dans cette section indiquent que la proportion de dossiers médicaux de personnes âgées nécessitant des soins de santé qui comportent des documents faisant état de volontés de traitement est plutôt faible.

2.3 Bénéfices et risques de la planification préalable des soins

La planification préalable des soins entraînerait plusieurs bénéfices. Une revue systématique de la littérature, avec méta-analyse ayant inclus 55 essais contrôlés randomisés, a conclu que les interventions structurées de planification préalable des soins augmentent le nombre de discussions et de documents complétés (par

exemple, des directives médicales anticipées) ainsi que la cohérence entre les volontés et les soins prescrits (70). La planification préalable des soins diminuerait le fardeau décisionnel des proches de personnes hospitalisées aux soins intensifs dans le contexte où ils sont appelés à faire des choix de vie ou de mort. En effet, la présence de directives verbales ou écrites claires faciliterait la prise de décision et serait associée à une diminution du niveau de stress chez les proches suivant un décès aux soins intensifs (71,72). D'autres bénéfices évoqués sont la diminution des inquiétudes envers le futur suite à la complétion de documents (73–75), la diminution des traitements futiles en fin de vie (76,77), l'augmentation du recours à des soins palliatifs (78) et l'augmentation de la proportion des décès à domicile (79).

Il existe toutefois des risques inhérents au fait que la planification préalable des soins consiste, en partie, à prendre des décisions de façon anticipée. En effet, lors d'une détérioration de l'état de santé, les chances de survivre dans un état jugée acceptable par la personne concernée dépendent de plusieurs facteurs tels la cause de l'épisode de maladie grave, la probabilité et la rapidité d'une rémission potentielle et la lourdeur des soins et services nécessaires pour atteindre cette rémission. Or, les documents, par exemple les directives médicales anticipées, spécifiant les procédures désirées ou non dans un contexte hypothétique, ne peuvent être suffisamment sensibles à ces facteurs, augmentant ainsi les risques de sous-traitement (15). Dès 2004, des auteurs américains ont qualifié d'échec le mouvement des décisions de soins anticipées et en ont imploré l'abandon pour les personnes qui ne sont pas devant des choix de soins réels (80). Selon eux, cet échec est lié, entre autres, à des caractéristiques psychologiques des êtres humains. L'une d'elle est la difficulté de prendre des décisions de façon anticipée. Les auteurs soutenaient que, même en cas de problème de santé contemporain, les êtres humains ont de la difficulté à prendre des décisions importantes (81–83). Cette difficulté est augmentée lorsqu'il est question de planifier pour un avenir non spécifiable, en imaginant des maladies non identifiées et des traitements aux conséquences imprévisibles (80). Plus d'une décennie plus tard, l'*American Bar Association on Law and Aging* a déclaré que l'élément le plus important de la planification préalable des soins est le choix et la désignation d'un représentant légal dans un document juridiquement valide. Ils ont également souligné que la discussion avec les avocats/notaires devrait porter sur les valeurs, les objectifs et les priorités d'une personne en cas de détérioration de son état de santé plutôt que sur des traitements spécifiques ou des interventions cliniques pour des situations hypothétiques lointaines (84).

À un niveau clinique, les décisions de soins prises en avance sont difficilement transférables pendant un épisode de maladie grave comme une crise cardiaque ou une grave pneumonie due à la COVID-19. Lors d'un épisode de maladie grave, il y a une probabilité de mourir mais aussi une probabilité de survivre (85–87). Anciennement l'un des plus grands défenseurs de la planification préalable des soins au Canada, Daren Heyland, a soutenu, en 2020, que les décisions prises en avance à propos d'interventions potentielles sont inutiles et peut-être même

nuisibles pour plusieurs raisons. Premièrement, les choix exprimés dans un contexte antérieur donné peuvent ne pas refléter la situation clinique au moment de prendre des décisions réelles et sont donc souvent inapplicables. Deuxièmement, le vocabulaire employé sur les documents de planification préalable des soins serait trop vague (par exemple, pas d'acharnement thérapeutique) pour être interprété dans un contexte clinique. Troisièmement, comme l'ont souligné des auteurs américains en 2004 (80), les humains ont tendance à changer d'idées et il n'y a aucune garantie qu'une personne ayant pris une décision dans un contexte donné reprendra la même décision dans un autre contexte à un autre moment (86,88).

Au Québec, les directives médicales anticipées soulèvent aussi leur lot de critiques de la part des juristes. En effet, le caractère présumé du consentement éclairé est jugé troublant puisque les décisions prises individuellement ou devant notaire ne s'appuient pas sur des renseignements médicaux ou sur des conseils médicaux valides alors que la pratique médicale repose sur le consentement éclairé (88,89). De plus, des juristes dénoncent le fait que les directives médicales anticipées soient en réalité très peu consultées par les professionnels de la santé et des services sociaux (89,90). Le dernier rapport de la *Commission sur les soins de fin de vie* ne présente pas de statistiques sur le nombre de professionnels de la santé ayant obtenu leurs accès au registre ni sur le nombre de personnes ayant complété des directives médicales anticipées (91).

En résumé, malgré ses effets positifs sur la cohérence entre les volontés et les soins prescrits, le recours à des soins palliatifs et la proportion de décès à domicile, le caractère anticipé des décisions de soins prises lors d'une planification préalable des soins peut entraîner des risques de sous-traitement, de décisions non-informées ou de bris de communication entre les personnes émettant des volontés et les professionnels de la santé.

2.4 Les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins

Alors que la planification préalable des soins existe depuis le milieu des années 1970 et que les lois la promouvant ont explosé durant les années 1980, ce n'est que depuis 2005 que cette pratique fait l'objet de politiques organisationnelles (91). Aujourd'hui, la disponibilité d'une politique sur la planification préalable des soins fait partie des normes d'*Agrément Canada* et de l'*Organisation de normes en santé* pour l'accréditation des établissements offrant des soins palliatifs (92). Les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins font aussi partie des indicateurs de qualité du *Cadre de référence pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie* (91) et font partie des pratiques prometteuses pour

l'amélioration de la communication et de la prise de décision, promues dans la version de 2020 du *Cadre pancanadien sur la planification préalable des soins au Canada* (92).

Puisque l'adhésion à la planification préalable des soins est influencée par des facteurs socio-économiques associés aux individus (56,58,64,93) ainsi que par des facteurs associés aux milieux de soins et aux professionnels de la santé, (39,94–96), l'objectif ultime de ces politiques organisationnelles est d'uniformiser les modalités de la pratique d'un milieu de soins à l'autre et d'une équipe interprofessionnelle à l'autre de manière à offrir à tous l'opportunité de faire connaître ses valeurs et préférences, réduisant ainsi les inégalités d'opportunité. Les politiques organisationnelles peuvent contribuer à uniformiser la pratique en lien avec la planification préalable des soins en précisant les mécanismes d'évaluation de la pratique et de reddition de compte.

2.5 La collaboration interprofessionnelle dans les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins

Depuis le début des années 1970 (97), l'idée que la complexité des problèmes de santé et l'attribut multidimensionnel des besoins des personnes appellent une approche concertée entre plusieurs professionnels de la santé est de plus en plus présente dans les écrits scientifiques. La collaboration interprofessionnelle a fait l'objet d'une myriade de publications, lois et guides tant et si bien qu'il règne une certaine confusion dans la littérature (98). En effet, plusieurs concepts connexes y sont fréquemment utilisés de façon interchangeable (99). Retenons toutefois la définition proposée par le Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux et inspirée de la définition de D'Amour et Oandasan (100) : « un processus par lequel des professionnels de différentes disciplines développent des modalités de pratique qui permettent de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches ou de la communauté » (101).

Spécifiquement, dans les politiques et guides de pratique canadiens, bien que la collaboration interprofessionnelle soit promue, seuls les professionnels responsables de la détermination des niveaux de soins sont précisés. Ceux-ci varient d'une politique à l'autre et d'une province à l'autre : le professionnel le plus impliqué auprès de la personne (Covenant Health, Alberta Health), un médecin ou une infirmière praticienne (Fraser Health), une infirmière, une infirmière praticienne ou un médecin (Prince Edward Island Health).

Plusieurs initiatives inspirées du programme *Respecting Choice*, qui repose sur une approche coordonnée de la planification préalable des soins impliquant des facilitateurs non-médecins formés qui collaborent avec des

médecins traitants, ont démontré que cette approche permet d'augmenter la documentation des volontés de fin de vie et leur respect (102–104). Dans une étude américaine, 200 femmes atteintes d'un cancer du sein ou gynécologique étaient questionnées sur les membres de l'équipe traitante qui participaient à leurs soins, sur ceux qu'elles jugeaient significatifs et sur la complétion de documents de planification préalable des soins (105). Le fait que plus d'un professionnel de la santé participent aux soins des patientes avait un lien positif sur le taux de complétion de documents de planification préalable des soins. De plus, les femmes ayant nommé une infirmière praticienne ou un travailleur social comme étant une personne significative dans leurs soins étaient plus susceptibles de déclarer avoir complété des documents de planification préalable des soins que les femmes qui ne jugeaient pas que l'apport de ces professionnelles était significatif (105).

Une étude québécoise dans laquelle 299 dossiers de patients décédés ont été analysés a conclu que les infirmières étaient très rarement impliquées dans les discussions concernant les objectifs de soins (94). Une thèse réalisée à l'Université Laval à la suite du lancement du guide a, entre autres choses, démontré le rôle central des travailleurs sociaux et la valorisation de leur apport par les autres professionnels de la santé, notamment les médecins (106).

La collaboration interprofessionnelle est aussi indiquée dans diverses politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins, toutefois, les rôles de tous et chacun y sont vaguement définis. Des études américaines et canadiennes indiquent que la collaboration interprofessionnelle est souhaitable dans la planification préalable des soins bien que le rôle du médecin soit central et légalement inévitable. Deux études québécoises se sont intéressées à la collaboration interprofessionnelle dans les discussions concernant les objectifs de soins.

2.6 Synthèse des principaux constats de la recension des écrits

Malgré la vaste quantité d'écrits faisant la promotion de la planification préalable des soins, le recours à cette pratique n'est pas systématisé, même dans les milieux de soins accueillant des personnes à risque de décéder. La planification préalable des soins comporte toutefois des risques inhérents à son ambition ultime d'étendre l'autonomie d'une personne apte jusqu'à de futurs états d'inaptitude. Les politiques organisationnelles sur la planification préalable des soins ont pour but d'uniformiser les modalités de la pratique d'un milieu de soins à l'autre et d'une équipe interprofessionnelle à l'autre, de manière à offrir à tous l'opportunité de faire connaître ses volontés, réduisant ainsi les inégalités d'opportunité liées à des facteurs socio-économiques. Puisque la planification préalable des soins nécessite l'apport de plusieurs professionnels détenant des expertises complémentaires, la collaboration interprofessionnelle y est essentielle et se doit être bien organisée.

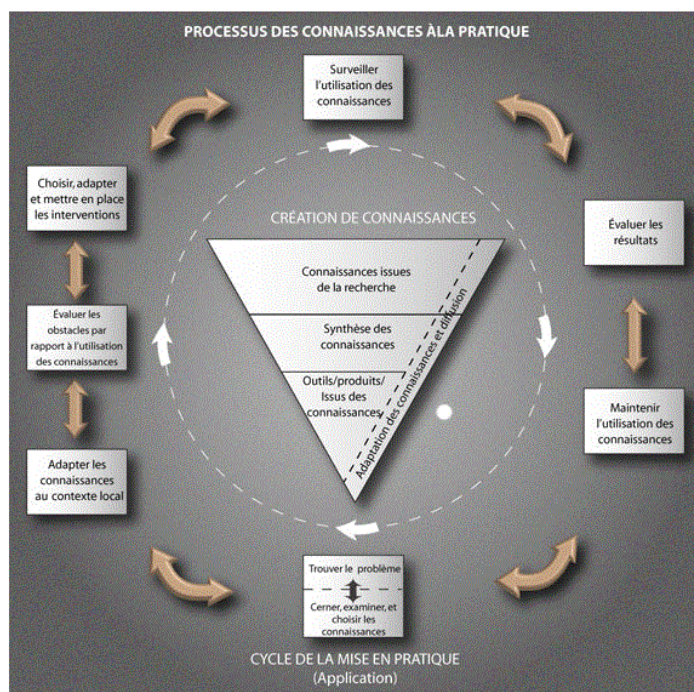
Chapitre 3. Cadres théoriques et conceptuels

Ma thèse intègre différents cadres théoriques et conceptuels complémentaires servant d'élément intégrateur ou ayant contribué à l'un ou l'autre de ses volets.

3.1 Le Cadre du processus des connaissances à la pratique

Le *Cadre du processus des connaissances à la pratique* (Figure 4) constitue un élément intégrateur de ma thèse. Ce cadre a guidé la réalisation du projet organisationnel ainsi que l'objectif global de ma thèse de documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire. De ce fait, je conceptualise le gabarit de politique offert dans le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* comme étant le produit du processus de création de connaissances (en bas du triangle sur le *Cadre du processus des connaissances à la pratique*) et le projet organisationnel comme étant l'étape de l'adaptation des connaissances au contexte réel. Le cadre a été développé au Canada et adopté par les IRSC (107). Les auteurs, Graham et ses collègues, y ont intégré 31 théories du changement suite à une vaste recension des écrits (52). Le processus d'adaptation et d'implantation des connaissances étant, avant tout, un processus social ancré dans un ou des systèmes, chaque étape peut être influencée par la précédente, ce qui a été le cas dans la réalisation de mon étude. Finalement, tout comme l'*Approche de transfert intégré des connaissances*, le *Cadre du processus des connaissances à la pratique* situe les créateurs et utilisateurs de connaissances dans un système social reconnaissant la valeur des données issues de la recherche, mais aussi des données contextuelles et expérientielles (52).

Figure 4 Cadre du processus des connaissances à la pratique

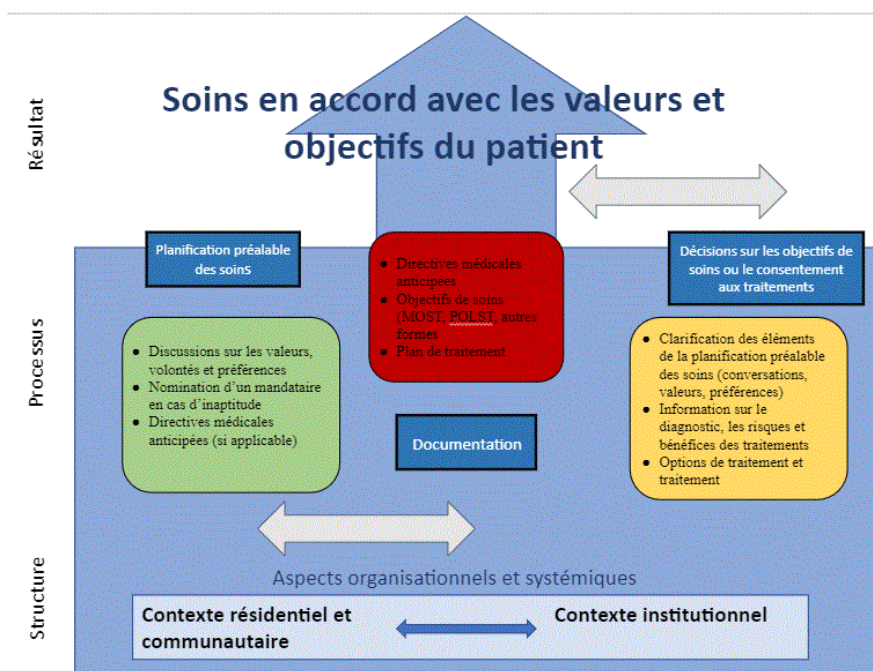


Autorisation de reproduction : Il est autorisé de reproduire le contenu du site web des Instituts de recherche en santé du Canada (<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>) à des fins non commerciales.

3.2 Le Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et de la prise de décision en fin de vie

Le *Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie* (Figure 5) a guidé le projet organisationnel ainsi que le deuxième volet de ma thèse. Ce cadre permet de conceptualiser le maillage entre la planification préalable des soins et les décisions de niveaux de soins ainsi que les itérations possibles entre le milieu de vie et les milieux institutionnels. Le *Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie* a guidé les acteurs du projet organisationnel dès les balbutiements du projet et est aussi mobilisé dans le deuxième volet de la thèse, soit dans le codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique soutenant un processus de niveaux de soins centré sur la personne. Le *Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie* a été conçu par les chercheurs du réseau *Canadian Researchers at the End of Life Network* (CARENET) en utilisant une méthodologie de type Delphi impliquant la participation de 28 experts canadiens (33).

Figure 5 Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie



Autorisation de reproduction : Tiré de Sinuff et al., 2015, traduit et adapté par A. Plaisance, 2019. Autorisation de traduction et d'utilisation obtenue de Daren Heyland (chercheur principal) le 2021-04-03.

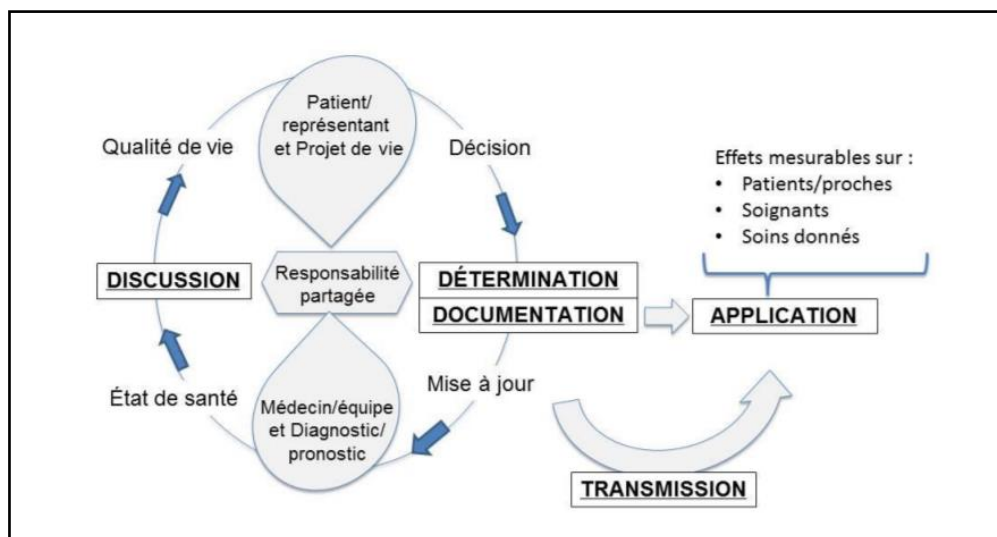
3.3 Le modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins

Le *Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins* (Figure 6) a été utile tant dans la conceptualisation de la collecte de données du volet 1 que dans leur analyse, ainsi que dans le codéveloppement du cadre d'intervention clinique (volet 2). Le *Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins* présente les cinq composantes essentielles de la pratique des niveaux de soins avec, d'une part, la discussion, la détermination et la documentation et, d'autre part, la transmission et l'application qui opérationnalisent les résultats attendus de la démarche (7). Ces composantes font partie d'un processus itératif prenant en compte l'évolution de l'état de santé et du projet de vie des personnes :

- La discussion est un échange d'informations entre le médecin exposant le diagnostic et le pronostic ainsi que les options de soins médicalement appropriés incluant les risques et bénéfices, et la personne concernée qui expose ses besoins et attentes en rapport avec son projet de vie. Cette composante inclut la vérification de la compréhension de l'état de santé. L'infirmière peut amorcer la discussion et y contribuer, particulièrement lorsque les soins requièrent une coordination entre plusieurs médecins ou intervenants.

- La détermination est sous la responsabilité du médecin et est basée sur une évaluation de la condition médicale et du pronostic en ce qui concerne la morbidité, la réversibilité et les répercussions des interventions sur le projet de vie exprimé. La détermination contient deux éléments : le niveau de soins qui oriente les soins et les décisions concernant la réanimation cardiorespiratoire et les soins respiratoires. Les observations de l'équipe de soins peuvent être mises à contribution pour que le niveau de soins demeure cohérent avec la situation de la personne.
- La documentation représente la trace écrite des deux composante antérieures grâce à l'utilisation du formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* qui est versé au dossier pour être facilement repérable.
- La transmission fait référence aux moyens utilisés pour rendre disponible le formulaire lorsqu'une décision doit être prise, notamment en cas d'urgence.
- L'application consiste en la prise en compte d'un niveau de soins dans le plan de soins. Dans le cas d'une décision portant sur la réanimation cardiorespiratoire, l'application correspond à la conformité de cette décision en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans tous les cas, le consentement est recherché selon les modalités habituelles (7).

Figure 6 Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins



Autorisation de reproduction : Les niveaux de soins, normes et standards de qualité (107). La reproduction totale ou partielle du guide est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Globalement, ma thèse met de l'avant l'*Approche de transfert intégré des connaissances* tout en s'intégrant dans le *Cadre du processus des connaissances à la pratique* puisqu'elle décrit l'étape de l'adaptation des connaissances au contexte réel. Plus spécifiquement, ma thèse s'appuie sur le *Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie*, qui permet de conceptualiser le maillage entre la planification préalable des soins et les décisions de niveaux de soins. Ma thèse mobilise également le *Modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins* qui permet d'appréhender les différentes étapes du processus de niveaux de soin et précise les responsabilités réservées aux médecins et celles pouvant être partagées avec les autres professionnels de la santé et des services sociaux. Finalement, les collectes et l'analyse des données ainsi que l'écriture de la thèse ont mis à profit la théorie du procédé de normalisation, une théorie permettant d'évaluer l'implantation et la normalisation d'interventions complexes.

Chapitre 4. Positionnement épistémologique, critères de scientificité et stratégies augmentant la rigueur

Le but de cette section est de définir un processus de recherche cohérent liant mon positionnement épistémologique, la nature de mon projet de recherche, ainsi que les critères de scientificité retenus.

4.1 Un paradigme épistémologique constructiviste pragmatique

En tant que chercheure, je suis ancrée dans le paradigme épistémologique constructiviste pragmatique. Ce paradigme met l'accent sur l'acquisition de connaissances pratiques sur des situations concrètes et réelles (109). Le constructivisme pragmatique partage deux principes avec le constructivisme classique de Guba et Lincoln. Premièrement, la non-séparabilité, dans la création des connaissances, entre l'observateur et le phénomène observé et deuxièmement la perception de l'élaboration des connaissances en termes d'acte de création influencé par les humains y intervenant (110). Toutefois, ce paradigme se différencie du constructivisme classique puisqu'il ne pose pas de présuppositions ontologiques, ce qui signifie que l'existence d'un réel en soi n'est ni niée ni assumée. Ces représentations sont adaptées aux buts pour lesquels elles ont été créées et n'ont pas la prétention de refléter fidèlement les phénomènes qu'elles sont supposées représenter. En ce qui a trait au type de raisonnement logique préconisé, l'abduction, c'est-à-dire une forme de raisonnement permettant d'expliquer un événement ou une observation à partir de certains cas (111), y joue un rôle central, sans toutefois exclure l'induction et la déduction. Dans le constructivisme pragmatique, toutes les méthodes de recherche sont acceptables, ce qui favorise la collaboration entre des chercheurs d'orientation méthodologiques et philosophiques différentes (112). Les chercheurs se réclamant du constructivisme pragmatique considèrent l'inter-subjectivité comme un élément essentiel de la vie sociale et entendent travailler avec les communautés et leurs membres pour identifier et résoudre un problème. Ce faisant, ils se positionnent eux-mêmes au cœur de la création et de l'activation des connaissances plutôt qu'en tant qu'observateurs lointains (113).

4.2 Critères de scientificité

Si, dans la recherche quantitative, les émotions et les a priori des participants et des chercheurs sont considérés comme des risques de biais indésirables, les mêmes éléments sont considérés inévitables, voire sources de savoir exploitable, dans la recherche qualitative (114). Ainsi, plutôt que de nier la subjectivité, le chercheur qualitatif peut, de façon consciente, travailler à la limiter ou encore l'accepter, voire l'embrasser en tant que données de recherche dans une approche réflexive (115). Inévitablement, la question de la subjectivité et des critères de scientificité en recherche qualitative sont objets de tensions dans les disciplines ou champs nés de

la rencontre entre les sciences fondamentales et les sciences sociales, telles que la psychologie et la recherche en sciences infirmières, puisque ces champs confrontent nécessairement des chercheurs issus de différents paradigmes (115–117).

Les écrits fondateurs de Lincoln et Guba ont contribué au développement de la recherche qualitative et, plus particulièrement, à la recherche en terrain réel, notamment grâce au critère d'authenticité qui comprend l'équité, la question ontologique, le partage des connaissances, la stimulation de l'action sociale et le potentiel de transformer en action les savoirs créés (118). C'est toutefois leur critère de confiance ou « trustworthiness », remplaçant les critères de fiabilité et de validité du paradigme positiviste, qui est passé à l'histoire (119).

Dans les années 1990, des auteurs introduisirent des critères d'évaluation de la scientificité évaluables principalement par le lecteur au moyen de réflexions et de déductions (120–122). L'un de ceux-là est le sociologue de l'éducation contemporain, Martyn Hammersley, selon qui la crédibilité s'évalue en se demandant si les conclusions tirées de la recherche sont plausibles selon les connaissances actuelles que nous avons du phénomène. Il avance aussi que la vraisemblance s'évalue en se demandant s'il est plausible que le jugement du chercheur, sur les questions liées à ses résultats, soit exact, étant donnée la nature du phénomène, les circonstances de la recherche et les caractéristiques du chercheur. De plus, la preuve s'évalue en se questionnant par rapport à la disponibilité de preuves vraisemblables et crédibles permettant d'appuyer les conclusions du chercheur (123). De cette manière, le fardeau de l'évaluation de la scientificité repose sur le lecteur et peu sur le chercheur.

D'autres penseurs ont proposé des listes standardisées pour évaluer la qualité des études qualitatives comme le *Critical Appraisal Skills Program* développé par Dixon-Woods et ses collègues (124). Cette liste pondérée permet d'évaluer la clarté et la pertinence de la question de recherche, la description et la pertinence de l'échantillonnage, de la collecte et de l'analyse des données, le niveau de soutien et de preuves soutenant les conclusions, la cohérence entre les données, l'interprétation et les conclusions, et enfin, le niveau d'impact potentiel de l'étude (124).

4.2.1 Définition des critères de scientificité applicables à la thèse

Janice Morse et ses collègues du *International Institute for Qualitative Methodology* d'Edmonton, en Alberta, ont plaidé pour le retour des termes traditionnels de validité, de généralisabilité (ou validité externe) et de fiabilité (117,125). Je me suis appuyée sur les travaux de Janice Morse et sur les critères de scientificité propres au

paradigme épistémologique constructiviste pragmatique pour définir les critères de scientificité retenus dans ma thèse.

4.2.1.1 Validité

La validité est généralement définie comme le niveau de véracité et le bien-fondé des inférences présentées dans l'étude (126,127). Dans ma thèse, la validité se construit grâce à l'explicitation détaillée et transparente de mes objectifs et a priori, de mes comportements éthiques et de la discussion de mes inférences à différents moments et avec différents utilisateurs de connaissances et des experts.

4.2.1.2 Généralisabilité

La généralisabilité est généralement définie comme la possibilité de transposer les résultats de la recherche à d'autres individus, époques ou institutions que ceux directement étudiés (128,129). Dans ma thèse, la généralisabilité se construit grâce à la mobilisation d'un guide et d'un formulaire en usage partout au Québec, à l'utilisation d'une théorie largement éprouvée (Théorie du procédé de normalisation) et à l'élucidation d'éléments structuraux présents au-delà du milieu à l'étude.

4.2.2.3 Fiabilité

La fiabilité est généralement définie comme la possibilité de répliquer l'étude en obtenant les mêmes résultats. Toutefois, en recherche qualitative, puisque les chercheurs qualitatifs acceptent leur subjectivité en reconnaissant que leur présence et leur positionnement influenceront nécessairement les résultats de l'étude, l'idée même de la répliquabilité d'une étude est généralement rejetée (114,127). Dans ma thèse à prédominance qualitative, la fiabilité se construit grâce à plusieurs analyses des mêmes données, à un processus de validation de mes interprétations, à la transparence du processus ainsi qu'à l'apport de mes pairs dans la validation et la bonification de mes interprétations.

4.2.3 Stratégies permettant d'augmenter la rigueur

Le tableau 1 introduit les stratégies que j'ai appliquées pour tendre vers la validité, la généralisabilité et la fiabilité, et donc augmenter la rigueur de mes travaux.

Tableau 1 Stratégie permettant d'augmenter la rigueur

Stratégies	Description
Engagement prolongé	Engagement de 6 ans dans le lieu de l'étude permettant de réduire les biais liés à l'effet de l'observant et de gagner la confiance des acteurs de l'initiative, des participants et autres acteurs de l'organisation.
Rédaction et validation par les pairs des documents de suivi	Rédaction d'ordres du jour et de comptes-rendus de rencontres validés par les auteurs du projet organisationnel et des différentes versions de documents en développement.
Cohérence méthodologique	Processus itératif permettant d'assurer la cohérence entre les objectifs de recherche, l'échantillon, la méthodologie et les méthodes d'analyse.
Triangulation des données	Questions de recherche et devis général permettant de trianguler les données des différents articles inclus.
Écriture détaillée	Recours à une écriture riche et détaillée permettant de retracer les choix réalisés et leur justification. Permet au lecteur de comprendre le processus de recherche en éliminant les zones grises potentielles.
Présentation et discussions des résultats et des interprétations avec plusieurs types d'acteurs	Présentation et discussions, à de multiples reprises, des résultats et des interprétations à divers types d'acteurs permettant de valider et de bonifier les interprétations.
Réflexivité	Rendre explicite mon positionnement, mes biais potentiels, ma relation avec les acteurs et les relations entre les acteurs.
Explicitation du processus de validation	Lorsqu'approprié, explicitation des interprétations modulées en fonction du niveau de cohérence entre l'objectif de recherche, les données brutes et le niveau d'interprétation nécessaire à l'analyse.

En résumé, mon objectif global de documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire nécessitait d'embrasser un positionnement épistémologique situant le chercheur au cœur de la création et de l'activation des connaissances. La prédominance qualitative amenait, quant à elle, à mobiliser des critères de scientificité en accord avec ce type de méthode. Ce chapitre a démontré que l'ensemble de ma thèse est cohérent, ce qui contribue en soi à augmenter la rigueur.

Chapitre 5. Méthodologie

Cette section rappelle le contexte de l'étude et introduit la méthodologie associée à chacun de ses volets. Pour chacun des volets et en gardant en tête mon objectif global, j'introduirai la manière dont la collecte (ou le développement) a été mis à l'agenda, la méthodologie, les considérations éthiques et les stratégies mises en place pour assurer la rigueur. Pour chaque volet, un résumé de la méthodologie sera introduit en guise d'aide-mémoire.

5.1 Rappel du contexte et des objectifs de la thèse

Le projet organisationnel a eu lieu au CISSS-CA de 2018 à 2020. Outre les tâches associées à la gestion du projet, j'étais aussi responsable de m'assurer que les différentes étapes du projet soient ancrées tant dans les données scientifiques que dans les données régionales, dont je réalisais la collecte et l'analyse avec et pour les acteurs du projet organisationnel. De plus, j'étais responsable de mettre à jour la politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire au fil des rencontres et des décisions prises par les acteurs du projet organisationnel.

Dans les premiers mois du projet organisationnel, j'ai réalisé 20 entrevues semi-dirigées avec des travailleurs sociaux, des infirmières et des proches de personnes décédées alors qu'elles recevaient des services de l'organisation. L'article intitulé *Using Normalization Process Theory to explore an interprofessional approach to Goals of Care : A Qualitative Study of stakeholders' perspectives*, inséré au chapitre 6, porte sur l'analyse de ces entrevues. Il vise à répondre aux objectifs du volet 1, soit d'explorer les composantes du processus de niveaux de soins complétées par les infirmières et les travailleurs sociaux, d'explorer le point de vue des infirmières, des travailleurs sociaux et des proches de personnes décédées concernant leur rôle dans le processus de niveaux de soins et, finalement, d'évaluer la faisabilité d'implanter une approche interprofessionnelle de niveaux de soins dans un établissement à mission populationnelle. La description de la méthodologie se trouve au point 5.2.

Dans les mois suivants, en réponse aux résultats des entrevues, un nouveau besoin a émergé chez les acteurs du projet organisationnel. Avec leur apport, j'ai ainsi dirigé le codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique du processus de niveaux de soins. L'article intitulé *Development of a Clinical Framework for Person-Centered Goals of Care Intervention*, inséré au chapitre 7, décrit le processus de codéveloppement ainsi que le cadre d'intervention clinique. Il vise à répondre aux objectifs du volet 2, soit de codévelopper un cadre d'intervention clinique soutenant un processus de niveaux de soins centré sur la personne et adapté au contexte législatif

provincial et de décrire le processus de codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique et le cadre final. La description de la méthodologie se trouve au point 5.3.

Durant le codéveloppement du cadre d'intervention clinique, un nouveau besoin est apparu chez les acteurs du projet organisationnel. Pour y répondre, j'ai réalisé une collecte de données dans les dossiers d'usagers âgés de 65 ans et plus. Le troisième article, inséré au chapitre 8, intitulé *Assessment of the Availability, Validity, and Content of Goals of Care Forms of Seniors Across Care Settings in a Single Organization*, porte sur l'analyse des données colligées dans le cadre de cet audit. Il vise à répondre aux objectifs du volet 3, soit d'évaluer, dans différents contextes de soins, la proportion de dossiers médicaux de personnes âgées dans lesquels un formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* est disponible et le contenu des formulaires, d'évaluer le taux de complétion et la validité des formulaires disponibles selon les milieux de soins et selon les spécialités médicales, lorsque possible et, enfin, d'explorer le contenu du champ ouvert⁷ selon les milieux de soins. La description de la méthodologie se trouve au point 5.4.

La participation des acteurs du projet organisationnel dans plusieurs étapes de la recherche (définition des objectifs de recherche, choix méthodologique, création des outils de collecte, collecte et analyse des données et diffusion des résultats) et mon engagement longitudinal dans l'organisation ont bonifié l'ensemble des étapes du projet.

5.2 Volet 1 Exploration des processus actuels de niveaux de soins

5.2.1 Mise à l'agenda

Lors de la première rencontre du projet organisationnel, les acteurs du projet organisationnel m'ont confié la tâche de réaliser un état de la situation par rapport aux niveaux de soins dans l'organisation. Cet état de la situation serait réalisé en collaboration avec certains acteurs du projet organisationnel au travers d'un sondage destiné aux médecins détenant des droits de pratique dans l'organisation⁸. Le sondage portait sur leur pratique de détermination des niveaux de soins, sur les professionnels impliqués et sur les méthodes de transmission des formulaires harmonisés complétés. Les résultats démontrèrent une pratique de niveaux de soins portée par plusieurs professionnels, tels des infirmières et des travailleurs sociaux et fort différente d'un

⁷ Il s'agit d'un espace représentant environ 20% de la première page du formulaire où il est demandé à la personne qui le complète de rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.

⁸ Les résultats de ce sondage ne font pas l'objet d'un des volets de cette thèse.

médecin à l'autre. À la suite de ce constat, une deuxième collecte de données sous la forme d'entrevues a été mise à l'agenda.

Pour cette nouvelle collecte, il a été décidé de cibler des infirmières et des travailleurs sociaux puisque nous avons déjà consulté les médecins et que la composition de base d'une équipe interprofessionnelle comprend une infirmière, un travailleur social et un médecin (130). De plus, nous étions intéressés à capter le point de vue de proches de personnes décédées alors qu'elles recevaient des services de l'organisation. Naturellement, il a été convenu que cette collecte porterait sur les trois milieux de soins ciblés par le projet organisationnel, soit les CHSLD, les hôpitaux de soins aigus et les services de soutien à domicile, et qu'elle se déroulerait, idéalement, dans les quatre territoires couverts par l'organisation. Un comité de travail ad hoc⁹ a été constitué dans le but de m'épauler avec cette collecte. Les membres du comité ad hoc ont collaboré au développement des grilles d'entrevue, au développement des outils de recrutement et aux entrevues elles-mêmes. Le comité ad hoc s'est réuni par téléphone pour des rencontres statutaires à toutes les deux semaines de septembre 2018 à juillet 2019. J'étais responsable de ces rencontres statutaires (animation, ordre du jour, compte-rendu).

5.2.2 Méthodologie

5.2.2.1 Création des grilles d'entrevue

J'ai créé une première ébauche de grilles d'entrevues destinées aux infirmières et aux travailleurs sociaux et une deuxième ébauche de grilles d'entrevues destinées aux proches de personnes décédées à partir de la *Théorie du procédé de normalisation*¹⁰, des résultats du sondage ainsi que des objectifs de la collecte et du guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (130). Plusieurs itérations, entre les membres du comité ad hoc et moi, ainsi qu'une consultation avec la représentante du public, ont mené à la création d'une première version des grilles d'entrevues. Les grilles ont ensuite été validées par la responsable du projet organisationnel et acheminées par courriel aux acteurs du projet organisationnel, en vue de la rencontre de décembre 2019. Au cours de cette rencontre, nous avons recolté les commentaires des participants et procédé à des ajustements mineurs nous permettant de finaliser les grilles d'entrevue (annexes 2 et 3).

5.2.2.2 Échantillonnage et recrutement

Les critères d'inclusion des proches de personnes décédées ont longuement été discutés entre les membres du comité ad hoc. Nous souhaitons connaître l'expérience en lien avec les niveaux de soins de personnes

⁹ Le comité ad hoc était composé de deux employés de la direction des services multidisciplinaires dont un chef de service, d'une employée de la direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique et de moi.

¹⁰ Voir point 3.4 pour l'explication des mécanismes.

ayant vécu le décès de leur proche récemment, mais dont le processus de deuil devrait normalement être complété. La durée d'un deuil non-complicé étant souvent estimée à un an (131), nous avons choisi de solliciter des proches de personnes qui étaient décédées depuis plus d'un an et moins de deux ans.

En respect de la hiérarchie organisationnelle, il était de mise que le courriel de recrutement soit envoyé par la responsable du projet organisationnel à ses pairs du même pallier hiérarchique. Ces derniers étaient invités à faire parvenir l'invitation à leurs subalternes qui, eux, devaient transmettre l'information aux équipes cliniques.

5.2.2.3 Rencontre de pilotage et collecte

Préalablement au début des entrevues, j'ai organisé une rencontre avec les personnes qui allaient m'aider à réaliser les entrevues, soit les membres du comité ad hoc et un acteur du projet organisationnel supplémentaire. Les objectifs de la rencontre étaient de valider que tous étaient à l'aise avec les grilles d'entrevues et avec leur rôle d'interviewer. Nous avons fait une simulation d'entrevue pour nous assurer que nous avions une vision commune, créant ainsi une certaine standardisation dans la collecte des données (132). Puis, les entrevues avec les professionnels ont eu lieu entre février et avril 2019 et celles avec les proches de personnes décédées entre mai et août 2019.

5.2.2.4 Analyses sommaires et présentation aux acteurs du projet organisationnel

Pour répondre aux objectifs du projet organisationnel, j'ai réalisé, avec l'aide d'une stagiaire au baccalauréat en travail social, une analyse sommaire des entrevues. J'ai ensuite présenté les résultats lors de deux rencontres distinctes avec les acteurs du projet organisationnel et pris notes des commentaires et interprétations de mes pairs dans le compte-rendu qui fut ensuite validé par l'ensemble des acteurs du projet organisationnel à la rencontre suivante.

5.2.2.5 Analyses complètes

5.2.2.5.1 Explorer les composantes du processus de niveaux de soins complétées par les infirmières et les travailleurs sociaux

Pour explorer les composantes du processus de niveaux de soins complétées par les infirmières et les travailleurs sociaux, j'ai réalisé une analyse de type Framework (133). Les méthodes d'analyses de ce type permettent de transformer des données qualitatives, relativement homogènes, en données quantitatives hautement structurées (134). Ces méthodes sont utiles lorsque plusieurs chercheurs travaillent conjointement et lorsque l'on souhaite comparer les résultats entre les cas et entre divers sous- groupes (133). Pour organiser

l'analyse, j'ai utilisé le modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique (134) ¹¹. Dans la matrice d'analyse, chaque participant était listé sur l'axe des ordonnées et les composantes étaient listées sur l'axe des abscisses. L'analyse consistait à lire chaque verbatim et à interpréter si la personne semblait réaliser les diverses composantes de la pratique. La méthodologie et les résultats de cette analyse ont été validées par une deuxième chercheure.

5.2.2.5.2 Explorer le point de vue des infirmières, des travailleurs sociaux et des proches de personnes décédées concernant leur rôle dans le processus de niveaux de soins

Pour explorer le point de vue des infirmières, des travailleurs sociaux et des proches de personnes décédées concernant leur rôle dans le processus de niveaux de soins, j'ai réalisé une analyse descriptive. Une analyse descriptive est appropriée lorsque les éléments analysés ne nécessitent pas du chercheur qu'il s'éloigne de son guide d'entrevue et de ses données et n'implique donc pas une abstraction des données (135). Dans ce cas-ci, une question sur leur rôle était directement posée aux participants. L'analyse consistait à lire chaque verbatim et à faire un résumé du rôle vécu tel qu'exprimé par le participant. Puis à faire un résumé pour chaque groupe, par exemple, les infirmières au soutien à domicile afin de faire ressortir les différences et les ressemblances entre les individus et les groupes (136). Les résumés et les inférences de cette analyse ont été validées par une deuxième chercheure.

5.2.2.5.3 Évaluer la faisabilité d'implanter une approche interprofessionnelle de niveaux de soins dans un établissement à mission populationnelle.

Pour explorer la faisabilité d'implanter un processus de niveaux de soins interprofessionnels tel que proposé par l'INESSS (136) dans une organisation de santé et de services sociaux détenant une mission populationnelle, j'ai réalisé une analyse déductive basée sur la *Théorie du procédé de normalisation*. L'analyse déductive est appropriée lorsque l'on utilise une théorie déjà établie et que des thèmes sont suggérés par cette théorie (ici, les mécanismes de la *Théorie du procédé de normalisation*) (137). Guidée par des articles ayant opérationnalisé la théorie (138,139), j'ai développé une grille d'analyse basée sur ses mécanismes. La grille d'analyse a été validée par ma directrice de recherche avant que je procède à une analyse déductive qui a ensuite été validée par une deuxième chercheure. J'ai ensuite utilisé le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (7) pour comparer les résultats de l'analyse et les recommandations du guide, identifiant ainsi des zones de non-cohérence entre les recommandations et la situation telle que relatée par les participants.

¹¹ Voir point 3.3 pour l'explication des composantes.

5.2.3 Considérations éthiques

Depuis l'introduction du *Guide Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* en 2016 et sa suggestion phare d'introduire des processus de niveaux de soins interprofessionnels, les établissements de santé du Québec se retrouvent devant un relatif vide informationnel. C'est pourquoi il nous a semblé indispensable, à ma directrice de recherche, la responsable du projet organisationnel et moi, de porter ce projet au-delà d'une démarche d'amélioration de la qualité. Nous avons demandé au *Comité d'éthique de la recherche* du CISSS-CA de pouvoir procéder, avec la rigueur d'une démarche scientifique, à l'analyse de cette riche masse d'informations.

Étant donné le faible nombre de participants et le fait que les données pouvaient contenir des éléments identificatoires (nom, voix de la personne), le *Comité d'éthique de la recherche* du CISSS-CA a demandé que les 20 participants soient contactés pour obtenir leur consentement à l'utilisation de leurs données à des fins de recherche. Tous les participants ont été contactés, selon un protocole approuvé par le *Comité d'éthique de la recherche du centre de recherche du CISSS-CA*, et ont accepté que leurs données soient utilisées à des fins de recherche.

5.2.4 Stratégies permettant d'augmenter la rigueur

Malgré que la collecte des données ait été réalisée dans le cadre d'un projet organisationnel, j'ai appliqué dès le début des méthodes rigoureuses telles que l'utilisation d'outils de suivi des différentes étapes grâce aux ordres du jour et comptes-rendus des rencontres du comité ad hoc, l'utilisation d'une théorie validée et d'un guide provincial (139) pour développer les grilles d'entrevues, la validation des grilles par mes pairs ainsi qu'une rencontre de pilotage des entrevues, assurant ainsi une standardisation de la collecte. De plus, j'ai présenté une analyse sommaire des résultats aux acteurs du projet organisationnel et pris note de leurs commentaires et interprétations dans le compte-rendu qu'ils ont ensuite validé.

Lors du développement du plan d'analyse, j'ai eu le support de ma directrice de recherche et d'une stagiaire postdoctorale ayant de l'expérience en recherche qualitative et en analyse des pratiques professionnelles.

Durant l'analyse, j'ai mis en place un plan de validation des analyses modulé en fonction du niveau de cohérence entre l'objectif de recherche, le canevas d'entrevue et le niveau d'interprétation nécessaire. De plus, j'ai utilisé les différents ordres du jour et comptes-rendus pour me remémorer les étapes.

Une fois les analyses scientifiques terminées, j'ai présenté les résultats aux acteurs du projet organisationnel et obtenu leurs rétroactions. Finalement, puisque je citais plusieurs de ses travaux, j'ai demandé à un chercheur canadien renommé (Daren Heyland) de valider mes interprétations de ses résultats de recherche et de bonifier ma compréhension de mes propres résultats.

5.3 Volet 2 Codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique

5.3.1 Mise à l'agenda

Par suite de la présentation des résultats des entrevues, il est apparu clair qu'une politique d'établissement à elle seule n'allait pas suffire à opérationnaliser la politique en développement à un niveau clinique. Nous avons alors décidé d'entamer le développement d'un cadre d'intervention clinique. Un cadre d'intervention clinique décrit un ensemble de principes directeurs pour la prestation d'une intervention complexe et soutient les professionnels dans la prestation quotidienne de l'intervention (140).

5.3.2 Méthodologie

5.3.2.1 Codévelopper un cadre d'intervention clinique soutenant un processus de niveaux de soins centré sur la personne et adapté au contexte législatif provincial et au contexte régional

Pour atteindre cet objectif, j'ai utilisé un devis de transfert intégré des connaissances mettant à profit des données probantes scientifiques, organisationnelles, contextuelles, expérientielles et professionnelles (141).

5.3.2.1.1 Analyse de données organisationnelles et des outils offerts dans le guide

L'analyse des données organisationnelles (résultats du portrait de la situation) et des outils offerts dans le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins, illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins, gabarit de politique d'établissement) a explicité les lacunes de ce dernier. En effet, il semble que les recommandations aient été conçues pour s'appliquer au milieu hospitalier, faisait fi des autres milieux de soins. Alors que le processus de niveaux de soins proposé dans le guide est médico-centré, nos résultats préliminaires ont démontré qu'il est porté en grande partie par des infirmières et des travailleurs sociaux en dehors du milieu hospitalier. Alors que le guide introduisait un seul processus de niveaux de soins s'appliquant à tous, les résultats du portrait de la situation indiquaient plutôt que le processus devait s'adapter en fonction de l'état de santé de la personne. Finalement, alors que le CISSS-CA détient une mission populationnelle, c'est-à-dire qu'il n'est pas uniquement responsable des patients, mais également des personnes résidant sur l'ensemble du

territoire, il nous semblait essentiel que le cadre d'intervention présente aussi un volet de planification préalable des soins, ainsi qu'un volet de sensibilisation de la population à la question des niveaux de soins.

5.3.2.1.2 Recherche dans la littérature scientifique et grise

Avec l'aide d'une stagiaire au baccalauréat en travail social, j'ai réalisé une revue pragmatique des guides de pratique canadiens et internationaux et des politiques et guides en usage au CISSS-CA et dans les autres établissements québécois. Nous cherchions des cadres d'intervention interprofessionnels et centrés sur la personne, c'est-à-dire s'adaptant en fonction de l'état de santé de la personne. Pour ce faire, nous avons parcouru tant les bases de données scientifiques que les sites web d'organisations faisant la promotion de la planification préalable des soins et des soins palliatifs que les sites internet des CISSS et CIUSSS à la recherche de cadres d'intervention centrés sur la personne, c'est-à-dire présentant une intervention adaptée à l'état de santé et au niveau de préparation de la personne.

5.3.2.1.3 Élaboration d'un prototype

J'ai sélectionné et traduit de l'anglais au français les trois cadres sélectionnés. Puis, je les ai fusionnés en gardant les éléments les plus pertinents de chacun. J'ai obtenu la permission de l'équipe ayant développé un des cadres retenus pour pouvoir m'inspirer de leur aspect visuel (Fraser Health, Colombie-Britannique). J'ai ensuite utilisé les politiques et guides en usage au CISSS-CA, les résultats du portrait de la situation, le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* (7), la *Loi concernant les soins de fin de vie* (6) et le *Cadre conceptuel pour l'amélioration de la communication et la prise de décision en fin de vie* (141) pour adapter le cadre au contexte régional et provincial tout en l'ancrant dans une littérature scientifique.

5.3.2.1.4 Réunions consultatives avec les acteurs du projet organisationnel

À plusieurs reprises, et jusqu'à l'atteinte de la version finale, j'ai consulté les acteurs du projet organisationnel et en particulier la responsable du projet, la représentante du public et une gériatre et chercheuse-clinicienne affiliée au centre de recherche du CISSS-CA. Le codéveloppement du cadre a été au cœur des rencontres du projet organisationnel durant plus d'un an (de mai 2019 à juin 2020) et a permis d'intégrer des données probantes expérientielles et professionnelles dans la version finale du cadre. Nous avons utilisé une méthode de prise de décision consensuelle (142) pour s'entendre sur les modifications à apporter jusqu'à la saturation et l'approbation finale.

5.3.2.1.5 Décrire le processus de codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique soutenant un processus de niveaux de soins centré sur la personne et le cadre final

Pour atteindre cet objectif, j'ai utilisé les documents officiels produits lors du projet organisationnel, soit les différentes versions du cadre d'intervention en développement et les comptes-rendus validés des rencontres des membres du projet organisationnel. J'ai aussi utilisé une écriture détaillée permettant de retracer les choix réalisés et leur justification. Ce type d'écriture permet aux lecteurs de comprendre le processus de recherche en éliminant les zones grises potentielles (125).

5.3.3 Considérations éthiques

Étant donné la portée provinciale et l'aspect innovateur du cadre d'intervention clinique, la responsable du projet a rapidement indiqué son désir d'en voir naître un article scientifique. Le coordonnateur du *Comité d'éthique de la recherche du centre de recherche* du CISSS-CA m'a alors fourni une attestation officielle démontrant que l'écriture d'un article scientifique décrivant le processus de codéveloppement du cadre d'intervention ainsi que le cadre lui-même ne nécessitait pas d'évaluation par un comité d'éthique de la recherche.

5.3.4 Stratégies permettant d'augmenter la rigueur

Dès les balbutiements du projet, j'ai mis en place des méthodes ancrées dans la littérature en me référant au *Cadre d'élaboration des guides de pratique dans le secteur des services sociaux* de l'INESSS, en demandant conseil à une experte en gestion de projet complexe et en mobilisant des données et politiques organisationnelles et internationales.

Avant la rédaction de l'article, j'ai présenté les résultats que j'allais y inclure aux acteurs du projet organisationnel. À plusieurs reprises, j'ai aussi communiqué avec la responsable du projet ainsi qu'avec quelques acteurs clés afin de valider mes inférences.

Finalement, l'ensemble des acteurs ayant participé au projet organisationnel a été invité à collaborer à la rédaction de l'article.

5.4 Volet 3 Évaluation de la proportion, de la qualité et du contenu des formulaires aux dossiers

5.4.1 Mise à l'agenda

Dans une des versions du cadre d'intervention en développement, j'avais ajouté des cibles d'amélioration basées sur la littérature scientifique. Alors que les acteurs du projet organisationnel souhaitaient plutôt avoir des cibles d'amélioration ancrées dans les données probantes organisationnelles, nous faisons face à une absence de données organisationnelles sur le sujet. C'est pour cette raison qu'une collecte de données dans des dossiers médicaux a été mise à l'agenda. En accord avec les paramètres du projet organisationnel, nous avons convenu que cette collecte porterait sur les trois milieux de soins ciblés et les quatre territoires. Nous avons choisi d'inclure des dossiers d'usagers ayant requis des services dans l'organisation durant l'année civile 2018, car cette année était postérieure à l'imposition du formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* tout en étant antérieure aux effets potentiels du projet organisationnel.

Un comité de travail ad hoc¹² (ci-après comité ad hoc 2) a été créé dans le but de m'épauler avec ce nouveau mandat. Le comité ad hoc 2 s'est réuni au besoin durant la période de préparation de la collecte, soit de septembre à décembre 2019.

5.4.2 Méthodologie

5.4.2.1 Négociation des paramètres de la collecte

Une première rencontre entre le chef des archives et le comité ad hoc 2 a permis de trouver un compromis entre la collecte idéale et la collecte qu'il était réellement possible de faire en respect des priorités et ressources de l'équipe des archives et de l'échéancier du projet organisationnel. À l'issue des nombreuses discussions, le compromis fut que les archivistes ne colligeraient que quelques données essentielles dans les dossiers et que leurs efforts seraient orientés sur l'extraction du contenu des formulaires harmonisés *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* homologué en 2016 (Annexe 1) ¹³.

La taille d'échantillon a aussi été décidée lors de cette rencontre. En respect des demandes des acteurs du projet organisationnel (3 milieux, 4 territoires) et des contraintes liées à l'échéancier serré et aux ressources

¹² Ce deuxième comité de travail ad hoc était formé d'une travailleuse sociale membre du comité exécutif, d'une gériatre et chercheure-clinicienne affiliée au centre de recherche du CISSS-CA et de moi-même

¹³ Le formulaire harmonisé contient trois types d'information, soit des informations permettant de guider le plan de traitement au travers du choix d'un objectif de soins, des choix par rapport à la réanimation cardiorespiratoire, l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire et une section ouverte libellée « Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés ». Selon les instructions présentes sur le formulaire harmonisé, la personne visée, ou son représentant, doit être incluse dans la discussion, dans un esprit de décision partagée.

limitées du service des archives, nous avons décidé d'inclure 50 dossiers par milieu de soins (n=3) et par territoire (n=4) pour un total de 600 dossiers (50x3x4).

Cette rencontre a aussi permis de déterminer la population cible et les critères d'inclusion des dossiers. Encore une fois, ces choix ont été finalisés à la suite de négociations et de réflexions. Dans l'objectif de cibler une clientèle chez qui un formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* devrait être présent dans le dossier médical dans 100% des cas, nous avons retenu les critères d'inclusion suivants :

1. Les usagers doivent être âgés de 65 ans ou plus au 1er janvier 2018.
2. Les usagers doivent remplir au moins une des conditions suivantes durant la période du 1er au 31 décembre 2018:
 - (i) avoir été admis dans un centre hospitalier pour une durée de séjour de plus d'une semaine,
 - (ii) avoir été admis dans un CHSLD,
 - (iii) avoir reçu des soins à domicile du CLSC plus d'une fois par semaine durant plus de 3 mois et avoir un code 710 (usager en perte d'autonomie) ou 121 (usagers ayant un diagnostic de tumeur maligne).

La dernière partie de la rencontre a été consacrée à planifier les prochaines étapes, à déterminer un échéancier et à diviser les responsabilités entre les parties prenantes (chef des archives, archivistes, acteurs du comité ad hoc). J'étais responsable de la préparation de la collecte.

5.4.2.3 Préparation de la collecte

Les systèmes informatiques utilisés par les archivistes en dehors des milieux hospitaliers n'étant pas en mesure de générer des numéros de dossier à partir des critères d'inclusion que nous avons choisis, il était nécessaire de solliciter des pilotes de systèmes (ci-après *pilotes*) pour qu'ils génèrent les listes de numéros de dossiers correspondant à nos critères¹⁴.

Une deuxième tâche consistait à créer une matrice d'extraction des données qui allait servir de guide aux archivistes. Pour ce faire, j'ai réalisé une recherche par rapport aux méthodes appropriées à ce type de collecte avant d'arrêter mon choix sur une méthode d'évaluation par critères explicites. Cette méthode est utilisée pour

¹⁴ Ces pilotes des différents systèmes informatiques en usage dans l'organisation (eClinibase, Médipatient, Clinibase, ICLSC) travaillent soit dans un autre service de la Direction des services multidisciplinaire chapeautant aussi le service des archives soit dans une autre direction (Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique).

réaliser des études sur la qualité de l'acte médical. Elle permet d'évaluer l'état des faits par rapport à une norme scientifique reconnue ou établie par consensus (143). Dans ce cas-ci, tous les dossiers médicaux de la population ciblée par l'étude devaient comporter un formulaire complété (la norme). La norme a été établie par consensus entre la responsable du projet organisationnel et moi-même. La matrice d'extraction (Annexe 5) comprenait les objectifs de la collecte, l'échantillon, les critères d'inclusion et les données à extraire dans le dossier médical et dans les formulaires *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*. Avant de transmettre la matrice d'extraction au chef du service des archives, je l'ai fait valider par les acteurs du projet organisationnel.

5.4.2.4 Présentation du projet aux archivistes

J'ai présenté le projet et la matrice d'extraction au Comité des archivistes le 18 décembre 2019. Ce comité rassemble les archivistes médicales, sous l'autorité du chef de services des archives. La rencontre a aussi servi à présenter la genèse du projet et à déterminer l'échéancier, les tâches et les responsabilités. Il fut convenu que quatre archivistes se partageraient la tâche. Il fut aussi décidé que les archivistes procéderaient par échantillonnage non-probabiliste de convenance. C'est-à-dire qu'elles sélectionneraient les dossiers sur les listes fournies par rapport à leur capacité à accéder à ces dossiers.

5.4.2.5 Préparation de la collecte

L'archiviste responsable et moi avons travaillé ensemble à la transformation de la matrice d'extraction en grille d'extraction utilisable par l'ensemble des archivistes. Ensuite, les autres archivistes ont testé la grille d'extraction avant d'acheminer leurs demandes de clarification et commentaires à l'archiviste responsable. L'archiviste responsable et moi avons ensuite créé un document contenant les tâches à réaliser et les réponses aux questions des archivistes. La collecte a été réalisée durant les premiers mois de 2020.

5.4.2.6 Analyses sommaires et présentation aux acteurs du projet organisationnel

J'ai réalisé une analyse sommaire des résultats de l'audit de dossiers que j'ai présentée à la rencontre des acteurs du projet organisationnel de juin 2020. Les riches échanges et constats qui s'en sont suivis m'ont guidée lors des analyses complètes. Entre autres, nous avons réalisé de manière collective que les données par rapport à l'assistance ventilatoire et à l'intubation d'urgence étaient impossibles à analyser étant donné que les choix offerts sur le formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* ne sont pas mutuellement exclusifs¹⁵.

¹⁵ L'énoncé du formulaire indique «Cocher si NON désiré». Alors que dans les autres sections du questionnaire, on demande au complétant de cocher ce que l'utilisateur désire ou les informations qui s'appliquent à celui-ci, dans la section sur les soins respiratoires, on demande au complétant de cocher ce que l'utilisateur ne veut pas (Cocher si NON désiré) ce qui peut être problématique tant pour le complétant que pour la personne qui aurait à interpréter un formulaire déjà complété. De plus, il est impossible de savoir si la section est incomplète parce que la personne souhaite avoir recours à l'intubation d'urgence et à l'assistance ventilatoire ou si le complétant a simplement omis de compléter la partie.

5.4.2.6 Analyses complètes

5.4.2.6.1 Évaluer, dans différents milieux de soins d'un établissement de santé, la proportion de dossiers de santé de personnes âgées disposant d'un formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* et le contenu des formulaires

Afin d'atteindre l'objectif d'évaluer, dans différents milieux de soins d'un établissement de santé, la proportion de dossiers de santé de personnes âgées disposant d'un formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* et le contenu des formulaires, nous avons réalisé une analyse descriptive sans pondération. Après avoir tenté une pondération qui nous¹⁶ aurait permis de faire des analyses statistiques, nous avons conclu que les résultats ne seraient pas valides. En effet, dans certains sous-groupes, 100% du nombre total d'utilisateurs admissibles étaient inclus alors que, dans d'autres milieux, de faibles pourcentages du nombre total d'utilisateurs admissibles étaient inclus dans l'étude. Les analyses ont été réalisées de façon indépendante par un biostatisticien et moi-même.

5.4.2.4.2 Évaluer le taux de complétion et la validité des formulaires selon les milieux de soins et selon les spécialités médicales, lorsque possible

Épaulée par une deuxième chercheuse, par ma directrice de recherche ainsi que par un biostatisticien, j'ai développé deux variables, soit la variable continue 'taux de complétion' et la variable catégorielle 'validité'. Ces variables allaient permettre d'évaluer le taux de complétion et la validité des formulaires selon les milieux de soins. Nous avons également classé les spécialités médicales en trois catégories (pratique générale, spécialité médicale et spécialité chirurgicale) en utilisant le site internet de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (144).

Des analyses statistiques descriptives, comparant le taux de complétion et la validité des formulaires selon la spécialité médicale, ont été réalisées sur les dossiers des milieux hospitaliers puisque la spécialité médicale était uniquement disponible dans ce milieu. Nous avons utilisé des tests de Chi-carré pour la variable dichotomique (validité) alors que nous avons utilisé le test de Kruskal Wallis pour la variable continue (taux de complétion), car la distribution n'était pas normale (145). Toutes les analyses ont été réalisées de façon indépendante par un biostatisticien et moi-même.

¹⁶ «Nous » fait référence à un biostatisticien et à moi-même.

5.4.2.4.3 Explorer les thèmes émanant du champ ouvert selon les milieux de soins

Afin d'explorer les thèmes émergeant du champ ouvert selon les milieux de soins, j'ai réalisé une analyse thématique de type Framework. Étant donnée la nature des données et les objectifs de recherche, une analyse de Framework (146) m'a semblée un bon choix. En effet, le contenu extrait de la section ouverte du formulaire harmonisé est généralement court et constitué d'informations en point de forme. L'analyse de Framework permet de transformer des données qualitatives en matrice de données très structurée et n'est pas limitée à un paradigme épistémologique particulier (146).

Cette analyse a été réalisée par une deuxième chercheure et moi-même de façon indépendante, après que j'aie développé un glossaire pour habiliter la deuxième chercheure à interpréter les nombreuses abréviations utilisées, le jargon médical et les types d'intervention mentionnées. La deuxième chercheure a examiné la liste des codes et le glossaire. Nous avons discuté et nous sommes mises d'accord sur la liste finale des codes avant de classer indépendamment les différentes unités de sens. Ensuite, nous avons comparé nos résultats, discuté et convenu du codage final. Au cours de l'étape suivante, j'ai interprété les codes pour créer 18 thèmes, comme le thème *Interventions de maintien des fonctions vitales* qui comprend les cinq interventions contenues dans les directives médicales anticipées du Québec (réanimation cardio-pulmonaire, respiration assistée par ventilateur ou respiration assistée par un autre dispositif, traitement par dialyse, alimentation forcée/ artificielle, hydratation forcée/ artificielle) (146) et le thème *Autres interventions* qui contient toutes les autres interventions (par exemple, antibiotiques, chirurgie, traitements contre le cancer). L'autre chercheure a revu l'interprétation. Nous avons associé chaque thème aux cas dans le fichier SPSS et effectué une analyse descriptive de base comparant les thèmes les plus fréquents selon les milieux de soins.

J'ai ensuite présenté les six thèmes les plus fréquents sous la forme d'un diagramme de Kiviat permettant de représenter visuellement trois variables (milieux de soins, thèmes émergeants et fréquence).

5.4.3 Considérations éthiques

Le Comité d'éthique de la recherche du centre de recherche du CISSS-CA a approuvé l'utilisation des données à des fins de recherche. Selon l'Énoncé de politiques des trois conseils 2 (147) (EPTC2), les chercheurs qui souhaitent utiliser des données extraites de dossiers médicaux doivent faire évaluer leur projet par un comité d'éthique de la recherche, mais il n'est pas nécessaire de solliciter le consentement des participants lorsque la recherche est basée uniquement sur des renseignements ne permettant pas d'identifier les individus (147).

L'autorisation du Directeur des services professionnels du CISSS-CA a toutefois été nécessaire pour que la base de données puisse être utilisée à des fins de recherche.

5.4.4 Stratégies permettant d'augmenter la rigueur

Bien que la collecte des données ait été réalisée dans le cadre d'un projet organisationnel de type amélioration de la qualité, j'ai appliqué, dès le début, des méthodes rigoureuses telles que l'utilisation d'outils de suivi des différentes étapes (ordres du jour et comptes-rendus des rencontres du comité ad hoc) ainsi que l'utilisation d'une méthode d'évaluation reconnue, soit l'évaluation par critère implicite, tout en me basant sur un formulaire en vigueur partout au Québec. J'ai aussi fait valider les différentes étapes de mon travail par les acteurs du projet organisationnel.

Durant la collecte des données, je me suis assurée que les archivistes travaillaient avec une grille d'extraction et un document explicatif clairs et pré-testés. J'ai aussi validé leur engagement envers un code d'éthique encadrant la sécurité et la fiabilité des données colligées.

Par suite d'une première analyse sommaire, j'ai présenté des résultats préliminaires aux auteurs du projet organisationnel et pris note de leurs commentaires.

J'ai ancré les analyses complètes dans le contexte provincial en utilisant le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité*, le *Code civil du Québec* et le répertoire de la *Fédération des médecins spécialistes du Québec*. L'ensemble des analyses a été réalisé par deux personnes de façon indépendante.

Lors de la rédaction de la discussion de l'article, j'ai mis l'accent sur des éléments structuraux problématiques se trouvant à même le formulaire (questions sur les soins respiratoires) et sur les barrières liées à son utilisation optimale (absence de systèmes de gestion des données inter-opérables et difficultés liées à l'accès au registre des directives médicales anticipées). De cette manière, les résultats présentés dans l'article ont le potentiel d'être utiles à un niveau provincial, voire au-delà.

5.5 Conclusion

Cette section fait la démonstration que les trois volets de ma thèse ont émergé des besoins identifiés au cours du projet organisationnel par ses acteurs (dont je faisais partie). Cette section démontre aussi que j'ai contribué significativement aux deux collectes de données organisationnelles dont les résultats font partie de ma thèse

(entrevues et audit de dossiers) en plus d'avoir dirigé le codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique. Bien que les collectes de données aient été réalisées dans un contexte d'amélioration de la qualité ne nécessitant pas d'approbation éthique, j'ai veillé à ce que soient appliqués les standards éthiques propres à la recherche.

Enfin, j'ai utilisé diverses méthodes d'analyses tant qualitatives que quantitatives et ancré les résultats du projet organisationnel dans la littérature scientifique, gouvernementale et organisationnelle. Grâce à mon travail réflexif, ma capacité à identifier mes propres a priori et influences et à chercher la collaboration de personnes ayant des expertises complémentaires aux miennes, j'ai pu augmenter la rigueur de mes résultats.

Chapitre 6. Article 1

6.1 Référence projetée et statut

Plaisance, A., Heyland, D. K., Laflamme, B., Morin, M., Pageau, F., A., G., & LeBlanc, A. (2022). Using Normalization Process Theory to explore an interprofessional approach to Goals of Care: A Qualitative Study of stakeholders' perspectives. Accepté pour publication dans *Mortality*.

6.2 Résumé en français

Le paradigme des objectifs de soins conceptualise les décisions relatives à la réanimation et aux interventions de maintien des fonctions vitales à l'intérieur d'un plan de soins plus large. Le processus de niveaux de soins est une pratique évolutive et interprofessionnelle qui ne peut être laissée sous la seule responsabilité des équipes de soins ou des médecins. Une agence consultative publique du Québec (INESSS) a développé des lignes directrices situant cette pratique interprofessionnelle complexe sous la responsabilité des établissements de santé et des gestionnaires d'équipes. Dans cette étude, nous présentons les résultats d'entrevues, basées sur la théorie du procédé de normalisation, réalisées avec des infirmières, des travailleurs sociaux et des proches de personnes décédées afin d'explorer leur point de vue concernant leur rôle dans le processus de niveaux de soins et d'évaluer la faisabilité d'implanter une approche interprofessionnelle de niveaux de soins dans un établissement à mission populationnelle. Les entrevues portaient sur différents milieux de soins (soins de longue durée, hôpitaux de soins aigus et services de soutien à domicile). Nous avons quantifié le contenu des verbatim, créant ainsi un ensemble de données hautement structurées, et nous avons développé un cadre analytique basé sur les 16 mécanismes de la théorie du procédé de normalisation. Nos résultats mettent en évidence des obstacles qui limitent les possibilités de mettre en œuvre un processus de niveaux de soins interprofessionnel pérenne, tels l'absence de leaders désignés responsables de soutenir la prestation quotidienne de cette intervention interprofessionnelle complexe et des compétences de communication déficientes au niveau individuel et collectif.

Using Normalization Process Theory to explore an interprofessional approach to Goals of Care: A Qualitative Study of stakeholders' perspectives

Ariane Plaisance, MSc, PhD (c), Faculty of Nursing, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health, and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale)

Daren K Heyland, MD, MSc, Department of Critical Care Medicine, Queen's University, Kingston, ON, Canada

Brigitte Laflamme, RN, Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA); Maison Michel-Sarrazin

Michèle Morin, MD, FRCPC, Faculty of Medicine, Université Laval, Québec, Canada, CISSS Chaudière-Appalaches; Research Center of the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)

Félix Pageau, MD, MSc, Faculty of Medicine, Laval University, Québec, Canada; Institute for Biomedical Ethics, University of Basel, Switzerland, CIUSSS Capitale-Nationale

Ariane Girard, RN, PhD, VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale)

Annie LeBlanc, PhD, Faculty of Medicine, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health, and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale)

Corresponding author

Ariane Plaisance, Faculty of Nursing, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale); ariane.plaisance.1@ulaval.ca

Key words : Health promoting approach to end of life; goals of care; organizational policy

Abstract

Goal of Care intervention is a longitudinal multi-setting and interprofessional practice. A public consultative agency in Quebec (Canada) launched guidelines framing this complex practice under the responsibility of health care and social services organizations. We aimed to document the perspective of different stakeholders regarding the state of Goal of Care intervention and to explore the feasibility to implement an interprofessional approach to Goal of care in a healthcare and social services institution. We introduce the results of interviews with nurses, social workers, and relatives of deceased persons conducted in long term care, acute care hospitals, and home support services using the Normalization Process Theory. We quantitated the content of the verbatim creating a structured dataset and developed an analytical framework based on the 16 mechanisms of the theory. Our results pointed out to barriers limiting the feasibility to implement a sustainable interprofessional approach to Goal of Care such as the absence of designated leaders responsible for supporting the day-to-day provision of this rather complex interprofessional intervention, and individual and team level deficient communication skills.

Introduction

For decades now, evidence suggests that Canada's ageing population is at risk to receive unsolicited life-sustaining interventions (Heyland et al., 2013; Heyland, Lavery, Tranmer, Shortt, & Taylor, 2000; Heyland, Ilan, Jiang, You, & Dodek, 2016; Strachan et al., 2009). Indeed, when a patient's preferences regarding life-sustaining measures are unknown, the by default practice is to use all means to prolong life until relevant information is available (Braun & McCullough, 2011; Mentzelopoulos et al., 2018). As a replacement for 'Do not resuscitate orders' which traditionally focused on choices of treatments in case of cardiorespiratory arrest, the Goal of Care (GOC) paradigm contextualizes the decisions about resuscitation and life-sustaining treatments within the broader plan of care, aiming to guide the overall goal of care and to make decision on acceptance or refusal of treatments (Arabi, Al-Sayyari, & Al Moamary, 2018). GOC forms represent a medical order used to describe and communicate this overall goal, and to indicate one's preferences regarding the use or non-use of life-sustaining treatments in case of serious illness (Rossignol & Boothroyd, 2016; Sinuff et al., 2015).

The completion of GOC forms is the responsibility of an institutionalized setting and involves patients and/or substitute decision makers, physicians and, sometimes, other health care and social professionals and providers (Dixon & Knapp, 2018; Fortin & Dumont, 2021; Sinuff et al., 2015). Completing and updating GOC forms require longitudinal and iterative involvement occurring in various care settings and across hospital departments, outpatient clinics and patients' homes. The scope of the discussion surrounding the completion of GOC forms should incorporate patients' values, preferences, life goals as well as prognosis, and discussions about various life-sustaining treatments, including potential transfers to other care settings or departments (Sinuff et al., 2015; You, Fowler, Heyland, & Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET), 2014). GOC intervention should include psychosocial as well as medical aspects, calling for the expertise of multiple health care and social providers working in interprofessional collaboration (Dixon & Knapp, 2018; Lund, Richardson, & May, 2015; Rossignol & Boothroyd, 2016). In 2016, in the province of Quebec (Canada), a public consultative agency launched provincial guidelines about GOC intervention (thereafter 'provincial guidelines') (Rossignol & Boothroyd, 2016). These provincial guidelines include a standardized GOC form aiming to replace locally and regionally developed forms, and an interprofessional model of GOC intervention that broadly describes the role of health care professionals. In the following years, an interprofessional training program was developed to enhance interprofessional GOC intervention in healthcare institutions but was not widely implemented in practice (Fortin & Dumont, 2021). A systematic review of qualitative implementation studies demonstrated that the implementation of such a complex intervention in practice should not be left solely under the responsibility of clinical teams or individual physicians (Lund et al., 2015). This review further highlighted the need for robust integration of information within and between organizations and health care professionals (Lund et al., 2015).

In this study, we aimed to explore the perspective of different stakeholders regarding their role in GOC intervention and to explore the feasibility to implement an interprofessional approach to GOC in a healthcare and social services institution holding a population-based responsibility.

Method

Study design

We conducted a cross-sectional, interview-based, qualitative study with health care and social professionals and relatives of deceased patients from a single healthcare and social services organization in the province of Quebec. We used the consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ) to guide the writing of the methods and results (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). This research project was approved by the Ethics Review Board of the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) (Ref #2021-782).

Conceptual Frameworks

We relied on the Normalization Process Theory (NPT) (May et al., 2009) and on the interprofessional model for GOC process introduced in the provincial guidelines (Rossignol & Boothroyd, 2016) to guide the study. NPT postulates that practices become embedded in routine- or normalized - through the effect of four mechanisms : (1) coherence, (2) cognitive participation, (3) collective action, (4) reflexive monitoring (May et al., 2009). Indeed, to achieve a sustainable implementation of interprofessional GOC intervention, healthcare organizations must make explicit their engagement to identifying, recording, sharing and acting upon patient's values and preferences and to clearly embed these commitments in their clinical governance procedures (May et al., 2009). The interprofessional model for GOC comprises five iterative steps (discussion, determination, documentation, transmission, and application) (Rossignol & Boothroyd, 2016). The model broadly describes the role of nurses and other allied health care professional into the process while confirming the essential role of physicians.

Setting and participants

The CISSS-CA is a regional healthcare and social services organization deserving the urban and rural population of the Chaudière-Appalaches area in the province of Quebec (Canada). Its population was, in 2018, of 426,130 individuals (21% aged 65 and over, 53% women) (Bulletin statistique régional de la Chaudière-Appalaches, 2019). CISSS-CA includes 29 public long term care facilities, four acute care hospitals and 23 community services centers mandated to dispense home support services ("Documents administratifs," n.d.). Since 2014, regional health care organizations in Quebec hold a 'population- or territorially-based responsibility' meaning that they are responsible for the health and well-being of an entire

population rather than only offering care to sick patients like in a patient-focused organization (Breton, Maillet, Haggerty, & Vedel, 2014; Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1991).

Participants were health care and social professionals and relatives of deceased patients. Health care and social professionals had to : 1) work as a nurse or a social worker in one of the three targeted care settings (long term care facilities, acute care hospitals, home support services). Relatives of deceased persons had to : 1) having accompanied a significant relative who died more than one year, but less than two years before participation while receiving services in one or more of the targeted care settings.

Data collection procedure

We used a purposive sampling strategy allowing the involvement of key participants with rich experience directly linked to the phenomenon of interest (Palinkas et al., 2015). In respect of the hierarchical structure of the organization, invitations to participate to 60-minute-long, semi-structured interviews) were sent to health care and social professionals by their team manager. Using the same hierarchical structure health care and social professionals were invited to contact relatives of deceased persons who could be interested to participate in similar 60-minute-long, semi-structured interviews.

The interviews grids were based on the NPT (May et al., 2009) and on the provincial guidelines (Rossignol & Boothroyd, 2016). Participants were questioned about their own roles and those of other members of their team in GOC intervention, and on the support, they receive from the organization to fulfill their role. The interviews with relatives of deceased persons were questioning them about their own roles and contribution into the GOC intervention of their relative, an on the support, they receive from their team and the organization to fulfill their role (Interview grid available in Annexe 1).

Interviews were held in French from January through September 2019. Four team members conducted audio-recorded interviews first with professionals, and then relatives, either face-to-face or over the phone. We organized a practice session across all interviewers before data collection to standardize the interview process.

Analyses

Audio recordings were transcribed verbatim. We used computer assisted coding with R package for Qualitative Data Analysis (RQDA) as well as Excel sheets, manual (paper-based) and visual analysis. Analyses were led by the main author a PhD student as part of her doctoral thesis. The main author is a cisgender woman in her thirties trained in cultural anthropology and qualitative research, with recurrent retroaction from members of the research team. She first familiarized herself with the content by reading and annotating the

transcripts. To explore the role of the various stakeholders in GOC intervention, she conducted a descriptive analysis, as per interview grid, of their replies to questions about their roles and the training and support they had received from the organization to fulfill it. She then developed an analysis matrix based on the interview grid with professionals and the five iterative steps of GOC intervention (discussion, determination documentation, transmission, and application) as per provincial guidelines (Rossignol & Boothroyd, 2016). Along with a second researcher, they quantitated the content of the verbatim. Inspired by the Framework analysis method, they assessed whether each professional was involved in each of the five steps of GOC process.

To address feasibility to implement an interprofessional approach to GOC, they developed an analytical framework based on the 16 mechanisms of the NPT and published work operationalizing the theory (Alharbi, Carlström, Ekman, & Olsson, 2014; Rapley et al., 2018). As the analysis progressed, additional codes and sub-codes were added until code saturation was reached and the codebook stabilized (Hennink, Kaiser, & Marconi, 2017).

Team members validated interpretations of the results. A summary of these results was introduced to several stakeholders for further validation.

Results

Participants' Characteristics

Nine nurses, six social workers, and five relatives of deceased persons (n=20) were interviewed (mean duration of 24 minutes) between May to September 2019. The 15 professionals (13 women, 3 men) were working in 13 different health care teams across three health care settings (3 long-term care facilities, 1 acute care hospitals and 8 home support services). The mean number of years of experience was 18 across all professionals. The relatives (4 women, 1 men) of deceased persons relatives were either their child (n=2) or spouse (n=3). Four of the five deceased persons could consent to their care decisions until the end of their life. In total, the five deceased persons were admitted to 12 care settings during the last year of their lives.

Stakeholders' role in GOC intervention

All participants reported having a significant role in GOC intervention.

Long-term care nurses reported having wide responsibilities in GOC intervention, some of them described completing the GOC form with the patient and/or their representative upon admission. They also stated making sure patient and/or their representative received useful information, and checking their understanding of the diagnosis, prognosis, treatment options and their consequences using lay language.

Acute care nurses reported their role to be complementary to the role of physicians : debriefing with patients and/or their following physician's discussion, making sure patients

have a completed GOC form, reporting any situation questioning current GOC, seeking support of other health care professionals such as social workers and spiritual support. They also reported being involved in discussions with families and physicians or in interprofessional discussions.

The acute care social workers perceived their implication in GOC intervention as valuable and legitimate but not systematic. They mentioned discussing and demystifying palliative care and informing physician of any situation challenging current GOC. One social worker reported conducting a GOC intervention on her own with an oncologic patient nearing death at the request of oncologic nurses.

Home support services nurses reported having a central role in GOC intervention. Some of them described completing the GOC form with the patient. They also reported informing the physician of any situation questioning current GOC or the absence of a completed GOC form and keeping their teammates informed of patient’s evolution through involvement in interprofessional discussion.

Home support services social workers reported their role to be completing the role of nurses : informing responsible persons (nurse or physician) of any situation questioning current GOC or the absence of a completed GOC form, supporting patients and families in GOC intervention and end-of-life process and participating in interprofessional discussions.

All professionals reported that they had not, to date, received training on GOC intervention nor on the completion of the newly integrated GOC form introduced two years before which contextualizes the decisions about resuscitation and life-sustaining treatments within the broader plan of care, aiming to guide the overall goal of care and to make decision on acceptance or refusal of treatments from their current institution. They, however, had been involved, to various extend, in GOC intervention. Moreover, four professionals described completing GOC forms including the choice of GOC which is a medical act (Table 1).

Table 1 Nurses and social workers involvement in GOC intervention

Participants	Five iterative steps of the Interprofessional Model for GOC					Total
	Discussion	Determination	Documentation	Transmission	Application	
Long-term care						
nurse #LT1	x	x				2
nurse #LT2	x	x	x	x	x	5
nurse #LT3	x	x	x		x	4
Acute care						
nurse #AC1	x	x				2
nurse #AC2	x	x				2
social worker #AC3	x	x	x			3
social worker #AC4	x	x				2

Home support services						
nurse #HS1	x	x				2
nurse #HS2	x	x				2
nurse #HS3	x	x		x	x	4
nurse #HS4	x	x	x		x	4
social worker #HS5	x	x		x		3
social worker #HS6	x	x				2
social worker #HS7	x	x				2
social worker #HS8	x	x		x		3
Total (n, %)	15 (100)	15 (100)	4 (27)	4 (27)	4 (27)	

Patients' relatives had a significant role supporting their loved ones through life and death decisions, taking those decisions on their behalf, or advocating for them. One participant reported supporting her husband throughout his journey and until the end even when it meant to support him in his decision to refuse an intervention that could have allowed him to live a few more years : *'It was the last thing I wanted to do, yet the only thing I wanted to do'* [Deceased person's relative]. Another participant reported advocating for her mother : *'When my mom finally met the surgeon the day before her hip surgery, he asked her if she wanted to be resuscitated, she replied : of course!'* [Deceased person's relative talking about care in an acute care hospital]. In this situation, the patient was on a heavy narcotic to control her pain so her daughter who witnessed the scene explained to the patient what the surgeon said and clarified her previously expressed wishes.

Yet, none received documentation regarding their role in GOC intervention or resources to help them cope with it in any of the 12 care settings where the five deceased persons were admitted during the last year of their lives.

Feasibility to implement an interprofessional approach to GOC

Under the lens of the NPT, our analysis highlighted issues limiting the feasibility to implement an interprofessional approach to GOC in healthcare institutions in the province of Quebec. Three main themes were consistent throughout the interviews :

Lack of contextual integration : Our analysis highlighted the absence of designated leaders responsible for supporting the day-to-day provision of this rather complex interprofessional intervention, thus creating role ambiguity. An acute care nurse reported a situation where there was confusion over who was leading the GOC intervention (medical student, medicine resident, or physician), and how that led to family dissatisfaction :

I experienced a situation where there were too many stakeholders in the file. A medical student first brought the family to talk about GOC, then

the medical resident came and recalled the family to talk about GOC. Finally, the physician arrived and discussed GOC. The family complained about it. [nurse #AC1]

An acute care social worker reported leading a GOC intervention and completing the GOC form with an ambulant patient nearing death, after being requested to do so by oncology nurses.

Role ambiguity was also observed in long-term care facilities and home support services. Nurses working in these care settings reported completing GOC forms knowing it was a medical responsibility:

Often, they don't want to be resuscitated and we are the ones (nurses) who sign it (the GOC form) and make the link with the doctor. Even if we know that it is the doctor who is supposed to discuss it with them. [nurse #HS4]

Two long-term care nurses reported deciding with patients and their families upon admission what to do in case of a cardiac arrest (attempt cardiopulmonary resuscitation or not) in the absence of an available physician. One of them described that she was requested by the physician serving in her setting to conduct the GOC determination of newly admitted patients.

Lack of skill set workability : Our participants reported using various strategies to get a signed GOC form timely. Indeed, participants reported asking patient's family to go to physician's private office to request his signature or asking family members to make a photocopy of a former GOC form) to get a signed GOC form in a timely matter:

When I feel my patient is at the end of life, I complete the GOC form and ask the patient to sign it before requesting patient's family to go to the physician's private office to get his signature and bring back the signed form to me. Without the physician's signature, I can't start the palliative injections. [nurse #HS2]

Our analysis also highlighted individual and team level deficient communication skills leading to communication breakdowns between health care professionals and patients : An example is presented in the following quote:

My husband suffered a degenerative disease. (...) He was fearful of dying in the long-term care facility because of a chronic lack of staff so he requested a full code [aiming to be transferred to the intensive care unit if was facing breathing issues. The day he passed; the nurses waited for so long before calling the on-call medical care that it was too late to transfer

him. (...) He died facing his nightmare. [Deceased person's relative talking about care in a long-term care facility]

Lack of communal specification : Except for one, all health care professionals indicated that the completion of the GOC forms were generally either delayed, ignored, or slovenly conducted in their team:

I witnessed a patient who had great difficulty breathing, the physician asked him if he wanted to be intubated : 'do you want to be intubated?'. I did not feel good about the situation because the patient had difficulty breathing, he did not have full consciousness to make an informed decision on the impact of the intubation. [nurse #AC1]

Often, physicians have known their patients for a long time, some are friends with their patients. Sometimes they [the physicians] do not want to discuss GOC with them. So, we must work with patients who do not know that they are at the end of their life which limits our intervention. [social worker #HS7]

There is like a new trend give a shock only, intubation for short term only or cardiopulmonary resuscitation for only 5 minutes. I find that we end up with a McDonald's [fast-food] menu of GOC. What does that mean? After 5 minutes, if we had pulsation return and we lost it, we stop everything? [nurse #AC2]

In all care settings, the GOC form seemed reduced to a 'Do not resuscitate orders' used at the very end of life to avoid needing to attempt cardiopulmonary resuscitation on dying patients. In the home care settings, three nurses described that the GOC form was commonly completed along with the requested documentation to plan the process of dying at home. One nurse even used the promise of future lighter procedures as an argument to convince physicians to sign the GOC form :

We use it [the form] only when the patient is receiving palliative care and wishes to die at home. In this case, we need to have a completed form [signed by a physician] to be able to complete the death certificate remotely. I use this argument to convince the physician to sign the form : 'if you sign it now you will save time later with the completion of the death certificate'. [nurse #HS3]

Discussion

We aimed to explore the current state of GOC intervention in three care settings and the feasibility to implement an interprofessional approach to GOC in healthcare institutions in the province of Quebec. Overall, the implementation of a sustainable interprofessional GOC intervention seems threatened by the major barriers we identified namely the lack of contextual integration, skill set workability, and communal specification.

Our results showed that the GOC intervention seems reduced to a ‘Do not resuscitate orders’ with the beginning of the intervention being postponed until there is less or no uncertainty to deal with : at the very end of life. This result echoes those of a Canadian study (Ontario, Quebec, and Alberta) about the moment of the GOC designation in hospitals. The qualitative analysis revealed that physicians tend to understand GOC intervention being appropriate only when and if there is ‘nothing more to be done’ for patients and they are imminently dying (Nouvet, Strachan, Kryworuchko, Downar, & You, 2016).

Our analysis highlighted the absence of designated leaders responsible for organizing the day-to-day provision of this rather complex interprofessional intervention creating role ambiguity. The clarification of the roles and responsibilities of one another is a crucial aspect of an effective interprofessional collaboration (Hudson et al., 2017) that is well known for being challenging, especially in a longitudinal and iterative intervention involving care transition between settings and communities (Ly, Sibbald, Verma, & Rocker, 2018). Indeed, health care organizations must commit to identifying, recording, sharing and acting upon patients’ values and preferences and to clearly embed these commitments in their own clinical governance procedures and policies (Lund et al., 2015).

Any multi-settings longitudinal intervention creates the evident need for a robust integration of information within and between organizations (Lund et al., 2015). Our analysis highlighted that a robust interoperable system capable of integrating and sharing real time information between health care professionals and physicians, and across care settings in the same regional organization was not in use at the time of the study. Our participants described using strategies to get a signed GOC form timely. We were confronted with this lack of interoperability of informational systems in previous research auditing health charts for GOC designation forms (Plaisance, 2022, to publish). The lack of interoperability has also been cited as an important barrier to the implementation of integrated care models for elderly patients in another study conducted in the province of Quebec (Wankah et al., 2019).

Limits

Study design and ethical authorisation did not allow us to involve participants in the analysis or to contact them for clarification. To get around this major limit, the main author discussed analysis plan and results with colleagues and experts in this field.

There is a limited number of participants. Certainly, we cannot pretend that we reached data saturation. However, the five deceased persons were admitted to a total of 12 care settings during the last year of the life and their relatives testified about the situation going on each in these care settings. The health care professionals were working in a total of 13 different teams and gave evidence about their own practice as well as the practice in their care setting. Moreover, the 20 participants were all knowledgeable and talkative about their experience. Even though our study was conducted in only one organization, we identified structural barriers that are likely influence the uptake of interprofessional GOC intervention everywhere in Quebec and well beyond.

Strengths

We used a well-known theory (NPT) to inform the development of our interview grids and our analysis process increasing the possibilities that our local context could resonate with other researchers worldwide. As such we developed a new analytical framework specific to the context of GOC intervention (Annexe 2).

We went through an iterative, reflexive approach going back and forth from analysis, to writing to raw data to theories exploration and development. This process allowed to enhance the reliability and validity of the results (Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers, 2002).

Conclusion

We highlighted the absence of essential elements allowing the sustainability of complex intervention, such as interprofessional GOC intervention. From our data, it appeared that the daily provision of GOC intervention is often led by nurses in long-term care and home support services without organizational guidance nor training and limited physician involvement. We also demonstrated that relatives of deceased persons did not receive guidance and support on their role. These elements are likely to be observable in other regional health organizations across the province of Quebec and across Canada because they intimately link to organizational and system-levels elements.

Acknowledgements

Members of the collaborative initiative, Maira Quintanilha, Myriam Jean-Maltais, Jean-Simon Létourneau, Sophie Zhang, Anick Audet, Anne-Sophie Tremblay

Contributors : AP : conception, design, interpretation, drafting and writing of manuscript; BL, AG, AL, MM, FP, DKH: support, interpretation, and review of manuscript

Funding : This work was supported by funding received from the Canadian Institutes of Health Research and the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)

Competing interests : None declared.

Patient consent for publication: Yes, oral consent was obtained.

Ethics approval : Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) research ethics committee (Ref #2021-782).

Data availability statement : No data are available.

References

Alharbi, T. S., Carlström, E., Ekman, I., & Olsson, L.-E. (2014). Implementation of person-centred care: management perspective. *The Journal for Hospital Admitting Management: Official Publication of the National Association of Hospital Admitting Managers / NAHAM*, 3(3), 107–120.

Arabi, Y., Al-Sayyari, A., & 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.

Braun, U. K., & McCullough, L. B. (2011). Preventing life-sustaining treatment by default. *Annals of Family Medicine*, 9(3), 250–256.

Breton, M., Maillet, L., Haggerty, J., & Vedel, I. (2014). Mandated Local Health Networks across the province of Québec: a better collaboration with primary care working in the communities? *London Journal of Primary Care*, 6(4), 71–78.

Bulletin statistique régional de la Chaudière-Appalaches. (2019). Retrieved from <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/bulletins/2019/12-Chaudiere-Appalaches.pdf>

Dixon, J., & 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.

Documents administratifs. (n.d.). Retrieved February 27, 2022, from https://www.cisssca.com/fr/cisss/documentation/documents-administratifs/?tx_filelist_filelist%5Bpath%5D=%2FDocumentation%2FDocuments_administratifs%2FRapports%2FCISS de Chaudière-Appalaches%2FRapports annuels de gestion%2F&tx_filelist_filelist%5Baction%5D=list&tx_filelist_filelist%5Bcontroller%5D=File&cHash=28542d7d1a2dff58e6eddbabea9564ed

Fortin, G., & Dumont, S. (2021). Goals of care conversations at the end-of-life: Perceived impact of an interprofessional training session on professional practices. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1–21.

Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough? *Qualitative Health Research*, 27(4), 591–608.

Heyland, Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., ... Simon, J. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine*, 173(9), 778.

Heyland, D. K., Lavery, J. V., Tranmer, J. E., Shortt, S. E. D., & Taylor, S. J. (2000). Dying in Canada: Is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of Palliative Care*, 16(1_suppl), S10–S16.

Heyland, Ilan, R., Jiang, X., You, J. J., & Dodek, P. (2016). The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study. *BMJ Quality & Safety*, *25*(9), 671–679.

Hudson, C. C., Gauvin, S., Tabanfar, R., Poffenroth, A. M., Lee, J. S., & O’Riordan, A. L. (2017). Promotion of role clarification in the Health Care Team Challenge. *Journal of Interprofessional Care*, *31*(3), 401–403.

Law, J. (2004). *After method*. London, England: Routledge.

Loi sur les services de santé et les services sociaux. , Pub. L. No. S-4.2 (1991).

Lund, S., Richardson, A., & May, C. (2015). Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PloS One*, *10*(2), e0116629.

Ly, O., Sibbald, S. L., Verma, J. Y., & Rucker, G. M. (2018). Exploring role clarity in interorganizational spread and scale-up initiatives: the “INSPIRED” COPD collaborative. *BMC Health Services Research*, *18*(1), 680.

May, C. R., Mair, F., Finch, T., MacFarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., ... Montori, V. M. (2009). Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory. *Implementation Science: IS*, *4*(1), 29.

Mentzelopoulos, S. D., Slowther, A.-M., Fritz, Z., Sandroni, C., Xanthos, T., Callaway, C., ... Bossaert, L. (2018). Ethical challenges in resuscitation. *Intensive Care Medicine*, *44*(6), 703–716.

Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, *1*(2), 13–22.

Nouvet, E., Strachan, P. H., Kryworuchko, J., Downar, J., & You, J. J. (2016). Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. *Mortality*, *0*(0), 1–17.

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health*, *42*(5), 533–544.

Rapley, T., Girling, M., Mair, F. S., Murray, E., Treweek, S., McColl, E., ... Finch, T. L. (2018). Improving the normalization of complex interventions: part 1 - development of the NoMAD instrument for assessing implementation work based on normalization process theory (NPT). *BMC Medical Research Methodology*, Vol. 18. doi:10.1186/s12874-018-0590-y

Rossignol, M., & Boothroyd, L. (2016). *Les niveaux de soins Normes et standards de qualité* (No. 1). Retrieved from Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) website: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... 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.

Strachan, P. H., Ross, H., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Heyland, D. K., & Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2009). Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure. *The Canadian Journal of Cardiology*, 25(11), 635–640.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.

Wankah, P., Breton, M., Couturier, Y., Guillette, M., Gagnon, D., Belzile, L., & Denis, J.-L. (2019). Multiple perspectives analysis of the implementation of an integrated care model for older adults in Quebec. *International Journal of Integrated Care*, 19(4), 340.

You, J. J., Fowler, R. A., Heyland, D. K., & Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2014). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 186(6), 425–432.

Annex 1 Interview grids

Health care professionals	Relatives of deceased person
<ol style="list-style-type: none"> 1. Socio demographic questions (profession, care setting, geographical area of work, number of years of experience) 2. Awareness of the availability of the GOC form introduced in 2016 and supplementary documents 3. Training on GOC intervention 4. Milestones in GOC intervention in their team, review 5. Subjects discussed during GOC discussions with patients and/or representatives. 6. Roles and contribution of themselves and the other members of their team in GOC intervention 7. Communication means within their own team, between their team and other health care settings, between their team and patients/representatives (e.g. : telephone, fax, discussion, progress notes) 8. Their view on an ideal GOC intervention 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Socio demographic questions (profession, patient's main cause of death, care settings where their relative had their care during their last year of life, participant's relationship to the deceased person) 2. Information received to support GOC intervention (e.g., verbal, written) and health care professional sharing information. 3. Milestones in GOC intervention 4. Roles and contribution of themselves, patient, and the various health care professionals 5. Subjects discussed during the GOC discussions with patient and themselves.

Annex 2 NPT Analytical framework

Coherence (sense-making work)	Cognitive Participation (relationship work)	Collective action (operational work)	Reflexive monitoring (assessment work)
<p>Differentiation : The participant understands how GOC intervention differs from usual ways</p>	<p>Initiation : In this participant's team, there are key people who drive GOC intervention forward and get others involved</p>	<p>Interactional Workability : In this participant's team, teammates worked with each other, artefacts, and with elements of GOC intervention to operationalize it</p>	<p>Systematization: There is evidence of reports or other types of monitoring to assess GOC intervention in this participant's team</p>
<p>Communal specification : There is evidence of a common effort within this participant's team to build understanding of the aims, objectives, and expected benefits of GOC intervention</p>	<p>Enrolment : This participant is open to working with colleagues in new ways to conduct GOC intervention</p>	<p>Relational Integration : This participant has confidence in their teammate's ability to conduct GOC intervention and essential steps are assigned to those with appropriated skills</p>	<p>Communal appraisal : There is evidence that this participant's team is working together to evaluate the worth of the GOC intervention</p>
<p>Individual specification : The participant understands their specific tasks and responsibilities in GOC intervention</p>	<p>Legitimation : The participant believe it is right to be involved in GOC practice and that they can make a significant contribution to the intervention</p>	<p>Skill set Workability :The participant believes there is sufficient training and sufficient resources to support GOC intervention</p>	<p>Individual appraisal : The participant attempts to appraise the effects of GOC intervention on them and on their work</p>
<p>Internalization : The participant shows understanding of the value, benefits and importance of GOC intervention</p>	<p>Activation : There is evidence of a common effort within this participant's team to do the necessary actions and procedures to sustain GOC intervention</p>	<p>Contextual Integration : There is evidence that a manager adequately supports GOC intervention in this participant's team</p>	<p>Reconfiguration : This participant feels that they could modify the way they get involved in GOC intervention</p>

Chapitre 7. Article 2

7.1 Référence projetée et statut

Plaisance, A., Morin, M., Laflamme, M., Anglehart, D., & LeBlanc, A. (2022). Development of a Clinical Framework for Person-Centered Goals of Care Intervention. Soumis à Science of Nursing and Health Practices.

7.2 Résumé en français

La planification préalable des soins et les objectifs des soins sont largement considérés comme une avenue menant vers des soins de fin de vie centrés sur la personne. La collaboration interprofessionnelle dans les interventions liées aux objectifs des soins est recommandée dans les politiques et les lignes directrices de pratique partout dans le monde, y compris au Canada. Étant donné que les personnes en fin de vie présentent de multiples maladies chroniques et manifestent des préférences différentes et changeantes, les interventions liées aux niveaux de soins doivent être centrées sur la personne. Guidés par l'Approche de transfert intégré des connaissances, nous avons utilisé un processus séquentiel à méthode mixte en quatre phases (recension des écrits, analyse des données organisationnelles, élaboration d'un prototype et rencontres consultatives avec un groupe d'experts) pour élaborer un cadre d'intervention clinique centré sur la personne et soutenant les interventions liées aux niveaux de soins. Le cadre final met en évidence les rôles complémentaires des membres de l'équipe interprofessionnelle dans l'intervention et présente le profil inédit d'une personne en bonne santé et confrontée à une maladie grave, ainsi que le rôle de la personne concernée dans sa propre intervention d'objectifs de soins.

Development of a Clinical Framework for Person-Centered Goals of Care Intervention

Ariane Plaisance, Faculty of Nursing, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health, and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale)

Michèle Morin, Faculty of Medicine, Université Laval, Québec, Canada, Research Center of the Integrated Health, and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)

Brigitte Laflamme, Integrated Health, and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA); Maison Michel-Sarrazin

Diane Anglehart, Patients' advocate, Comité des usagers of Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)

Annie LeBlanc, Faculty of Medicine, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health, and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale)

Corresponding author

Mme Ariane Plaisance, Faculty of Nursing, Université Laval; VITAM Research Center on Sustainable Health, Quebec Integrated University Health and Social Services Center (CIUSSS de la Capitale-Nationale) 2601, chemin de la Canardière, Québec (Québec) Canada, G1J 0A4.

ariane.plaisance.1@ulaval.ca

Keywords : advance care planning, person-centered care; evidence-based management; goals of care; serious illness

Abstract

Advanced care planning and goals of care are widely seen as a path to person-centered end-of-life care. Interprofessional collaboration in goals of care interventions is recommended in policies and practice guidelines worldwide, including in Canada. Given that individuals toward the end of their lives are presenting with multiple chronic conditions and manifesting different and evolving preferences, goals of care interventions should be person-centered. Guided by the Integrated Knowledge Translation approach, we used a sequential mixed-method process involving four phases (review of literature, review of organizational data, prototype development, and consultative meetings with an expert panel) for the development of a person-centered framework for goal of care intervention. The final framework highlights the complementary roles of the interprofessional health care team members into goal of care intervention and features an innovative profile about an otherwise healthy persons facing a serious illness in addition to the role of the concerned person into their own goal of care intervention.

Introduction

Advanced care planning (ACP) is widely seen as a path to person-centered end-of-life care (1–3) that may begin at any age and any stage of illness (4). ACP can include appointing an attorney in case of incapacity, completing a living will, and setting advanced medical directives (4). It also involves thinking and discussing about values, preferences, life and end-of-life goals with family, friends, significant others, health care, and legal professionals (5). Goals of care intervention (GOC intervention) is one part of ACP, usually occurring within the health care system, with the aim of obtaining informed consent for a plan of care. It involves the person and/or their substitute decision maker and health care providers discussing persons' values and preferences, life prognostic, risks and benefits of interventions (4). GOC intervention is also a longitudinal and iterative commitment occurring in various care settings, and across hospital departments (4,7), thus, broad, complex, and evolving.

GOC intervention should include psychosocial as well as medical aspects enhanced through interprofessional collaboration (6). Interprofessional collaboration is considered a quality standard in the organization and delivery of care and services for several population, including palliative care (8,9), end-of-life care in intensive care (10), long-term care (11–13) and oncology (14,15). An interprofessional approach involving trained health care professionals working with attending physicians, have shown to increase documentation and compliance of the documentation with patient's values and preferences (16–18). Interprofessional collaboration in GOC intervention is recommended in policies and practice guidelines worldwide, including in Canada (19–21).

In the province of Quebec (Canada), in 2015, an exhaustive assessment of the state of GOC practice across the province pointed out to a disorganized practice likely to lead to inequalities of opportunities between individuals and regions (22). The next year, the same consultative agency launched innovative guidelines promoting approach to end of life (23) and introducing an interprofessional approach to GOC intervention (20). While a significant step toward person-centered GOC intervention, limitations remained : key

actors (e.g., social workers) (24) in interprofessional GOC intervention were omitted, only a sole process meant to fit all patients rather than a tailored one was provided (25–27), lack of distinction between community-based ACP, advance medical directives, and GOC intervention (28), and lack of precision as to the patient’s role into their own GOC process.

Background

As proposed in the provincial guidelines, a healthcare and social services organization deserving both urban and rural population in the province of Quebec, established an interdisciplinary strategic committee to guide the adaptation of these guidelines (20). This committee then set several activities under an organization-wide quality improvement (QI) initiative to address needs, expectations and processes that would contribute to successful implementation of these guidelines. Considering the forementioned complexity of the GOC intervention, limits of the provincial guidelines and mandate of the interdisciplinary strategic committee, we aimed to develop a clinical framework for person-centered GOC intervention sensitive to the provincial legislation and regional contexts.

Method

Design

Guided by the Integrated Knowledge Translation approach (28) we used a sequential process (involving four phases to develop our clinical framework for person-centered GOC intervention : 1) review of literature, 2) review of organizational data, 3) prototype development, and 4) consultative meetings with an expert panel. A clinical framework outlines a set of guiding principles for the delivery of a complex intervention and supports health care professionals in the day-to-day delivery of the intervention (29).

This study met the criteria for an exemption from the CISSS-CA Research Ethics Board review (Article 2.5 of the 2018 Tri-Council Policy Statement- Ethical Conduct for Research Involving Humans) (exemption #2022-940).

Setting

The study was conducted at the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) in the province of Quebec, Canada. The CISSS-CA is a healthcare and social services organization deserving the urban and rural population of the Chaudière-Appalaches area, which in 2018 was of 426,130 individuals, with 21% aged 65 and over, and 53% females (31). Since 2014, regional health care organizations in Quebec hold a 'population-based responsibility' or 'territorially based responsibility' which means they are responsible for the health and well-being of an entire population rather than only offering care to sick patients like in a patient-focused organization (32,33).

Phases

Phase 1 (literature review) : We completed a pragmatic review of the literature, which allowed to explore a known knowledge gap while taking in consideration resources and time constraints (34). The goal of the literature review was to find existing resources that we could adapt to develop our own resource. We searched major databases and grey literature for 1) frameworks, guidelines, or clinical decision tools detailing a GOC intervention that can be adapted across contexts and settings, written in 2) French or English, and 3) available online.

Phase 2 (review of organizational data) : To increase our understanding of the current GOC practices in our organization, we reviewed organizational data available from two activities of the organization-wide quality improvement (QI) initiative : 1) a survey targeting physicians holding practice rights in our organization and featuring 38 mixed-method questions assessing their current practices regarding GOC intervention and involvement of other health care professionals, and 2) semi-structured interviews, based on the normalization process theory (35), with nurses, social workers, and relatives of deceased persons to assess their involvement in and perception of current practices regarding GOC intervention.

Phases 3 (prototype development) and 4 (consultative meetings with an expert panel) : We developed a first framework prototype drawing from the literature review, retrieved organizational data, provincial guidelines, including its limitations, and taking into consideration the legislative context (e.g., populational responsibility of the health care

organization, integration of advanced medical directives). We then met three times for three hours in person and online from May 2019 to June 2020 with our expert panel for iterations and refinement of the framework. Throughout these consultative meetings, we used consensual decision-making (37) to reach general agreement on the necessary changes until saturation and approval of a final version.

The expert panel consisted of the members of the Interdisciplinary Strategic Committee. This committee included 12 experts with rich professional expertise and experience across key services and programs, amongst which one patient's advocate, one registered nurse and one social worker from the Oncology, palliative care and end of life program, one spiritual agent, five senior advisors (Nursing services, Patients and community partnership program, Elderly autonomy program, Clinical and organizational ethics, Professional practices and clinical development service) and three physicians who hold practice rights in the CISSS-CA.

Data synthesis

We used the Conceptual Framework for Improving Communication and Decision-Making at the End of Life to guide the development of our clinical framework (4). This framework highlights the iterations between the community environment where advance care planning takes place and the health care system where goals of care process is conducted. The communication and decision-making processes are supported by context-specific organizational and system aspects such as institutional policy and procedures, with the goal to make sure patient receive medically appropriated care consistent with their values and preferences (4).

We applied a combination of methods to conduct a concurrent synthesis of the data collected, each phase influencing the next one. We used descriptive quantitative and qualitative analysis and deductive thematic analysis to treat survey results and used exploratory deductive analysis to treat the interviews. The lead author conducted all the analysis before introducing and addressing results with team members and the expert panel.

Results

Phase 1 Literature review

We retrieved three resources that featured some aspects of our targeted intervention and could be of interest for our framework. The *Framework facilitating advance care planning across the health and disease spectrum* was developed by the Victoria Department of Health and Human Services in Australia. It features four profiles (no disease; early chronic disease; chronic, advanced disease; end-of-life) and four elements adapted to patient's profile (facilitation; triggers; goals; outcomes) (38). The *Advance Care Planning Framework* was developed by the Fraser Health Authority in Canada. It features five profiles (healthy adult; chronic illness; 1-2 years prognostics; ongoing decline, or transfer of location of care; final weeks/days) and a list of actions adapted to each profile (39). Lastly, the *JUST ASK : A Conversation Guide for Goals of Care Discussions* was developed through the *Speak Up* campaign in Canada. It features three types of conversations according to risk of death (low; intermediate; uncertain risk of mortality/ imminently dying) (40).

Phase 2 Review of organizational data

Sixty (60) physicians had replied to the survey. Review of the results revealed that major triggers to the completion of a GOC form were the admission of a patient into a new health care setting or a change in their health condition. Furthermore, most of the participating physicians had indicated that other health care professionals such as nurses, social workers and psychologists were involved in GOC intervention in their setting.

Review of the results from the 20 nurses, social workers and relatives of deceased persons who had participated to the interviews revealed that GOC intervention was carried out by nurses and social workers outside the hospital setting (home support services, long term care) without appropriate guidance. In the hospital setting, results pointed out to a disorganized practice carried out by physicians, resident physicians, or social workers without guidance.

Phases 3 & 4 : Prototype development and deliberative meetings

With the permission of its authors, we used one of the retrieved resources (*Advance Care Planning Framework*) as a visual model (39). We added the four elements proposed in the *Framework facilitating advance care planning across the health and disease spectrum* (38) and adapted the content to suit our objectives and provincial context. To complete the section ‘description of the health condition’, we adapted the risks of mortality proposed in *JUST ASK : A Conversation Guide for Goals of Care Discussions* (40,41). Finally, we used the organizational data to refine the ‘triggers’ and ‘responsibilities of the stakeholders’ sections.

This first prototype featured five profiles across the health and disease spectrum (from a healthy person living in the community setting to a dying person) and five descriptive sections (profile title, health condition, goals of the intervention embedding ACP and GOC, triggers, and responsibilities of the stakeholders).

When introduced to these five profiles across the health and disease spectrum, some experts expressed how difficult it was in their daily practice to support shared decisions making process regarding choices of treatment for healthy person facing a serious illness. Consequently, we developed a new profile oriented towards the needs of an otherwise healthy person facing a sudden serious illness. During the deliberative meetings, we further specified the obligations of the organization in line with its population-based responsibility and developed the role of the concerned persons. Finally, we clarified roles of the members of the core interprofessional health care teams (nurses, social workers, and physicians).

Thus, the final framework encompasses six profiles across the health and disease spectrum and four descriptive sections. We introduce a summary of the main features of this final framework, their rationale, and the type of evidence in Table 1 and a loosely translated version in Table 2 (See Appendix 1 for original framework in French).

Table 1. Main features, rationale, and type of evidence

Main Features	Rationale	Type of Evidence
Focus on the person's characteristics (and not on a specific illness)	We aimed to avoid a disease-centered approach. While such approach might be appropriate when dealing with individuals presenting a disease with a linear trajectory and showing similar goal, such as prolonged survival (27), this approach may not be optimal for individuals presenting multiple chronic conditions and showing different goals for care (26).	Scientific evidence Professional expertise
No mention of any care settings	We wished to emphasize the population-based responsibility (32) and to highlight that individual in any profile can be cared for in any type of care settings and in the community as demonstrated by the organizational data.	Political/social context Professional expertise Organizational data
Profile about a healthy person facing a sudden serious illness	We addressed difficulties expressed by members of the expert panel regarding choices of treatment for healthy person facing a serious illness. For example, a common problem reported was an individual facing a life-threatening complication while admitted to the ICU following a major surgery and for whom GOC had not been discussed.	Professional expertise
Embedment of ACP and GOC in the goals of each profile instead of a sequential approach	With this feature, we aimed to highlight the iterations between the community environment where ACP takes place and the health care system where GOC process is conducted (4). This further allowed to be aligned with the recent regulation changes in Quebec promoting community-based advance medical directives (28) and the population-based responsibility of the regional health care organizations (28).	Scientific evidence Political/social context
Add a footnote about the privileged contact person, substituted decision makers and the order to respect	As established by the Civil Code of Quebec (42), we aimed to emphasize that care providers should always talk to the person first. Indeed, despite the relevance of the role of family members, surrogate decision makers and loved ones, they have no primacy in the absence of a duly recognized incapacity.	Political/social context Professional expertise

Add precision to the 'Healthy person' profile	Motivated by the advocacy of some members of the expert panel, we specified the responsibilities of the organization in line with its population-based responsibility (32).	Political/social context Professional expertise
Introduction of the person's responsibility	Motivated by the advocacy of some members of the expert panel, this addition was made in response to the limits of the provincial guidelines which did not specify the role of the person in their GOC intervention (20).	Political/social context Professional expertise
Responsibilities of the members of the regular interprofessional health care teams (nurses, social workers, and physicians)	We built on current scientific literature which point to the need to enhance the role of non-physicians into GOC intervention (6,7,43), on the results of the consultative agency (22) and the results of our organizational data which pointed out to the involvement of physicians, medical residents, nurses, and social workers into GOC intervention.	Scientific evidence Political/social context Organizational data

Table 2. English Summary of the Clinical Framework for Interprofessional Person-Centered Goals of Care Intervention

Profiles						
	Healthy	Facing a serious illness	Diagnosed with a chronic illness still at an early stage	Diagnosed with a worsening chronic progressive disease	Diagnosed with a short vital prognosis	At the end of life
Description						
Health condition	A healthy person	A person facing an acute condition (e.g., COVID-19 pneumonia, multiple injuries following a car crash)	A person diagnosed with diabetes mellitus, Parkinson's disease at its beginning, mild Alzheimer's disease	A person diagnosed with stage III breast cancer, heart failure or COPD functional class 3/4, Alzheimer's disease stage 5/7	A person diagnosed with stage IV lung cancer, severe major neurocognitive disorder, stroke with major sequelae, terminal organ failure	At person at a terminal phase of a chronic disease or irreversible situation such as an overwhelmed shock or massive neurological damage
Goals	Inform the general population about the	Identify the GOC and begin ACP	Begin thinking about ACP and possibly determine the GOC	Begin or continue thinking about ACP	Initiate, continue, or confirm ACP and determine the GOC	Ensure that the treatment plan is consistent

	GOC process			and determine the GOC		with the GOC and the content of the ACP
Triggers	During a meeting with a health professional and/or a health care team	During an emergency visit for an acute medical condition or during the pre-operative evaluation prior to major surgery	Within three months of the diagnosis of the chronic disease	During the month after the chronic condition worsens or the diagnosis of the incurable disease is announced	Within one month of the determination that the disease has progressed unfavorably	When the prognosis is announced and in the last weeks/days of life Communication is adjusted as the patient progresses towards the end of life
Responsibilities of the stakeholders	The organization is responsible for creating an environment where the community is informed about the importance of participating in the GOC process and ACP	The concerned person participates in the process Trained social worker or nurses are responsible for all the steps surrounding the GOC intervention, the attending physician (or the nurse practitioner) is responsible for validating and signing GOC form in a timely manner				

Discussion

We mobilised different types of evidence gained through a sequential multi-method process to develop a clinical framework for person-centered GOC intervention. Our final framework is sensitive to our provincial context and embeds ACP with GOC. It also highlights the complementary responsibilities of nurses, social workers, and physicians. While most of the delays and failures in translating guidelines into practice are due to a lack of indication on the “how to” (44), our framework, by offering practical guidance, has the potential to contribute to the implementation and sustainability of person-centered GOC intervention. Even though our framework can be used as a support for clinical teams, such a complex

longitudinal multi-settings interprofessional intervention seems unlikely to be normalized without a strong involvement of health care organizations as shown in a systematic review assessing the barriers to advance care planning at the end of life. Indeed, health care organizations must commit to identifying, recording, sharing, and acting upon patients' values and preferences and to clearly embed these commitments in their own clinical governance procedures and policies (45). For example, sharing and acting upon patients' values and preferences creates the need for robust integration of information within and between organizations (45). Further, in another study conducted in the province of Quebec, a lack of interoperability of informational systems has been cited as an important barrier to the implementation of integrated care models for elderly patients (46). An empirical study conducted in three Canadian university-affiliated teaching hospitals using cross-functional maps of the process of communication about GOC and decision making about life-sustaining treatments concluded that the engagement of the interprofessional team members was yet to be fully implemented. The researchers suggested the enactment of policies and procedures empowering health care professionals to trigger GOC conversation and to ensure adequate training, role-modeling, supervision, and coaching to the interprofessional team members (7).

The clarification of the roles and responsibilities is a crucial aspect of an effective interprofessional collaboration (47) that is well known for being challenging, especially in a longitudinal and iterative intervention involving care transition between settings and communities (48). As such, we suggest health care teams wishing to use our framework to first draw a process map (49) of their current practice by reflecting collectively to the roles and responsibilities of each stakeholder and the key points in the care trajectory at which the GOC intervention could be initiated and/or continued.

Our development process valuing a variety of types of evidence led to the creation of a profile about an otherwise healthy person facing a serious illness. Indeed, health care teams are invited to start the GOC intervention prior to a major surgery or in the emergency room before an admission to the intensive care unit. However, such 'in the moment decision making' can lead to major incoherence between patient's values and preferences and the care

they receive and may increase medical errors (50). Promoting tools aimed at empowering individuals and their surrogate decision makers in advance of a serious illness, such as the *Plan Well Guide* could further support this process (51). Serious illness leading to significant risk of serious complications needing to clarify values and preferences can happen to anyone at any life stage (52). In such cases, documentation completed under conditions of a certain death may not be valid and increases stress lived by surrogate decision makers when trying to translate those plans to the serious illness context (54). Initiatives enhancing health promoting approach to end of life such as compassionate communities can contribute to empower individuals and communities (55). Compassionate communities are part of an international strategy recognising that health and disease, dying, death and grieving are natural part of life, and that caring for those people going through those events is a community responsibility, not solely the task of health and social services (23).

Limits

Our study has limitations. First, the review of organizational data only assessed the current practice of physicians, nurses and social workers thus ignoring the potential involvement of other health care professionals such as spiritual agents, occupational therapists, nutritionists, or speech therapists. However, our expert panel was composed of people with diverse expertise including a spiritual agent and a senior advisor in professional practices, and clinical development.

Because the quality improvement initiative was mandated by the organization, we aimed to respect its organizational culture, process, and priorities. In this sense the initiative was set aside amidst the Covid-19 surge leading to the impossibility to assess the usability of the framework in our setting or its transferability to other settings. However, we used thick description of the development process and the final framework enhancing the reliability and the external validity of our results and facilitating their utilization by other researchers and knowledge-users worldwide.

Conclusion

We developed the first clinical framework for person-centered GOC intervention that is sensitive to our provincial context. We anticipate that this framework will be used by

interprofessional health care teams to support the implementation of person-centered GOC intervention in their settings. However, prior to using the framework we suggest health care teams to first draw a process map of their current practice by reflecting collectively to the roles and responsibilities of each stakeholder and to the key points in the care trajectory where the GOC intervention could be initiated and/or continued.

Acknowledgments

We thank the expert panel and the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA).

Declaration of interest statement

The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of this article.

References

1. Heyland, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med.* 2013;173(9):778.
2. Walling AM, Dy SM. The importance of a comprehensive, patient-centered approach to end-of-life care. *J Gen Intern Med.* juin 2014;29(6):822-3.
3. Teixeira AA, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland DK, et al. What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Support Palliat Care.* mars 2015;5(1):40-7.
4. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. *J Pain Symptom Manage.* juin 2015;49(6):1070-80.
5. Advance care planning in Canada: a Pan-Canadian framework [Internet]. 2020. Disponible à: <https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/ACP-Framework-EN-Updated.pdf>
6. Jayaraman D, Sharma N, Smrke A, Simon J, Dodek P, Heyland D, et al. Process Mapping to Examine How Goals of Care Discussions and Decisions about Life-Sustaining Treatments Occur On Medical Wards: A Multi-Center Observational Study. *Canadian Journal of General Internal Medicine.* 2020;15(1):12-25.
7. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care.* 24 mai 2018;17(1):78.
8. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R, et al. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer.* 15 oct 2015;121(20):3737-45.
9. Hoerger M, Wayser GR, Schwing G, Suzuki A, Perry LM. Impact of interdisciplinary outpatient specialty palliative care on survival and quality of life in adults with advanced cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Ann Behav Med.* 4 juin 2019;53(7):674-85.
10. Machare Delgado E, Callahan A, Paganelli G, Reville B, Parks SM, Marik PE. Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *Am J Hosp Palliat Care.* août 2009;26(4):295-302.
11. Nazir A, Unroe K, Tegeler M, Khan B, Azar J, Boustani M. Systematic review of interdisciplinary interventions in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc.* juill 2013;14(7):471-8.

12. Oliver DP, Wittenberg-Lyles EM, Day M. Measuring interdisciplinary perceptions of collaboration on hospice teams. *Am J Hosp Palliat Care*. févr 2007;24(1):49-53.
13. Wittenberg-Lyles EM, Oliver DP, Demiris G, Courtney KL. Assessing the nature and process of hospice interdisciplinary team meetings. *J Hosp Palliat Nurs*. janv 2007;9(1):17-21.
14. Lamb BW, Sevdalis N, Arora S, Pinto A, Vincent C, Green JSA. Teamwork and team decision-making at multidisciplinary cancer conferences: barriers, facilitators, and opportunities for improvement. *World J Surg*. sept 2011;35(9):1970-6.
15. Devitt B, Philip J, McLachlan S-A. Team dynamics, decision making, and attitudes toward multidisciplinary cancer meetings: health professionals' perspectives. *J Oncol Pract*. nov 2010;6(6):e17-20.
16. 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*. 23 mars 2010;340(mar23 1):c1345.
17. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc*. juill 2010;58(7):1249-55.
18. In der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int*. 24 janv 2014;111(4):50-7.
19. La planification préalable des soins au Canada: Cadre pancanadien [Internet]. Association canadienne de soins palliatifs ; 2020 janv. Disponible à : https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/09/ACP-Framework-FR-2020.pdf?_ga=2.25923124.881936531.1610479793-31113390.1610479793
20. Rossignol M, Boothroyd L. Les niveaux de soins Normes et standards de qualité [Internet]. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS); 2016 janv. Report No.: 1. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
21. Kwak J, Jamal A, Jones B, Timmerman GM, Hughes B, Fry L. An interprofessional approach to advance care planning. *Am J Hosp Palliat Care*. 7 juin 2021;10499091211019316.
22. Boothroyd L, Rossignol M, Jean A, Latulippe R, Tessier A. Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins Portrait de la situation et revue de la littérature. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS); 2015 juin. Report No.: 1.

23. Kellehear A. Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality* (Abingdon). janv 1999;4(1):75-82.
24. Fortin G, Dumont S. Goals of care conversations at the end-of-life: Perceived impact of an interprofessional training session on professional practices. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 15 mars 2021;1-21.
25. Dunlay SM, Strand JJ. How to discuss goals of care with patients. *Trends Cardiovasc Med*. janv 2016;26(1):36-43.
26. Mezzich J, Snaedal J, van Weel C, Heath I. Toward person-centered medicine: from disease to patient to person. *Mt Sinai J Med*. mai 2010;77(3):304-6.
27. Tinetti ME, Naik AD, Dodson JA. Moving from disease-centered to patient goals-directed care for patients with multiple chronic conditions. *JAMA Cardiol*. 1 avr 2016;1(1):9.
28. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*. 2006;26(1):13–24.
29. Coen E. Framework for development, dissemination and implementation of clinical practice guidelines policies and protocols. Kilkenny, Ireland: South Eastern Health Board; 2002. 44 p.
30. Janati A, Hasanpoor E, Hajebrahimi S, Sadeghi-Bazargani H, Khezri A. An evidence-based framework for evidence-based management in healthcare organizations: A Delphi study. *Ethiop J Health Sci*. mai 2018;28(3):305-14.
31. Bulletin statistique régional de la Chaudière-Appalaches [Internet]. 2019 [cité 26 oct 2019]. Disponible à: <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/bulletins/2019/12-Chaudiere-Appalaches.pdf>
32. Loi sur les services de santé et les services sociaux [Internet]. S-4.2 1991. Disponible à: <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2/20050617>
33. Breton M, Maillet L, Haggerty J, Vedel I. Mandated Local Health Networks across the province of Québec: a better collaboration with primary care working in the communities? *London J Prim Care* (Abingdon). 2014;6(4):71-8.
34. Pragmatic review - YHEC - York health economics consortium [Internet]. 2018 [cité 10 août 2021]. Disponible à: <https://yhec.co.uk/glossary/pragmatic-review/>
35. May C, Finch T, Mair F, Ballini L, Dowrick C, Eccles M, et al. Understanding the implementation of complex interventions in health care: the normalization process model. *BMC Health Serv Res*. 19 sept 2007;7:148.
36. Madden J. *A Practical Guide for Consensus-Based Decision Making*. 2017;

37. State of Victoria, Department of Health. Advance care planning: have the conversation A strategy for Victorian health services 2014–2018. 2014.
38. Fraser Health, Canada. Advance Care Planning Framework. 2018.
39. You JJ, Fowler RA, Heyland DK, Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *CMAJ*. 1 avr 2014;186(6):425-32.
40. You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ*. 9 déc 2014;186(18):E679-87.
41. Code civil du Québec [Internet]. CCQ-1991 janv 1, 1994. Disponible à: <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/ccq-1991>
42. You JJ, Downar J, Fowler RA, Lamontagne F, Ma IWY, Jayaraman D, et al. Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med*. avr 2015;175(4):549-56.
43. Vander Schaaf EB, Seashore CJ, Randolph GD. Translating Clinical Guidelines Into Practice: Challenges and Opportunities in a Dynamic Health Care Environment. *N C Med J*. sept 2015;76(4):230-4.
44. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 13 févr 2015;10(2):e0116629.
45. Wankah P, Breton M, Couturier Y, Guillette M, Gagnon D, Belzile L, et al. Multiple perspectives analysis of the implementation of an integrated care model for older adults in Quebec. *Int J Integr Care*. 8 août 2019;19(4):340.
46. Hudson CC, Gauvin S, Tabanfar R, Poffenroth AM, Lee JS, O’Riordan AL. Promotion of role clarification in the Health Care Team Challenge. *J Interprof Care*. mai 2017;31(3):401-3.
47. Ly O, Sibbald SL, Verma JY, Rucker GM. Exploring role clarity in interorganizational spread and scale-up initiatives: the « INSPIRED » COPD collaborative. *BMC Health Serv Res*. 3 sept 2018;18(1):680.
48. Arias M, Rojas E, Aguirre S, Cornejo F, Munoz-Gama J, Sepúlveda M, et al. Mapping the patient’s journey in healthcare through process mining. *Int J Environ Res Public Health*. 10 sept 2020;17(18):6586.
49. Heyland, Ilan R, Jiang X, You JJ, Dodek P. The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study. *BMJ Qual Saf*. sept 2016;25(9):671-9.

50. Heyland DK, Heyland R, Bailey A, Howard M. A novel decision aid to help plan for serious illness: a multisite randomized trial. *CMAJ Open*. avr 2020;8(2):E289-96.
51. Heyland DK. Advance care planning (ACP) vs. Advance Serious Illness Preparations and planning (ASIPP). *Healthcare (Basel)*. 18 juill 2020;8(3):218.
52. Moorman S, Boerner K, Carr D. Rethinking the Role of Advance Care Planning in the Context of Infectious Disease. *J Aging Soc Policy*. 20 oct 2020;1-7.
53. Su Y, Yuki M, Hirayama K. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies. *Patient Educ Couns*. juin 2020;103(6):1070-81.
54. Stajduhar KI. Provocations on privilege in palliative care: Are we meeting our core mandate? *Prog Palliat Care*. 3 mars 2020;28(2):89-93.
55. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Int J Qual Methods*. juin 2002;1(2):13-22.

Annex 1 Screenshot of the complete Framework in French

	Profil 0	Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5
Caractéristiques de la personne¹	<p>Personne en santé qui sollicite de façon ponctuelle des services de première ligne ainsi que l'ensemble de la population incluant toute personne ayant formulé et enregistré une directive médicale anticipée ou qui en fait la demande.</p> <p>Aucun problème de santé connu et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.</p>	<p>Personne en santé avec une problématique médicale aigue mais ne compromettant pas sa survie immédiate (si survie menacée à court terme, voir ci-dessus 3).</p> <p>Ex : personne requérant des services pour une condition aigue (ex : AVC, pancréatite) ou en attente d'une chirurgie potentiellement morbide (risque significatif de complications graves).</p> <p>Situation habituellement réversible et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.</p>	<p>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.</p> <p>Ex : diabète sucré, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer.</p> <p>Situation non réversible et il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.</p>	<p>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.</p> <p>Ex : cancer stade III, insuffisance cardiaque ou MPOC classe fonctionnelle 3/4, maladie d'Alzheimer stade 5/7, maladie de Parkinson stade 4/5, etc.</p> <p>Situation non réversible et dûment constatée, mais il serait étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.</p>	<p>Personne dont l'ensemble des conditions cliniques et le profil d'autonomie fonctionnelle limitent le pronostic vital à court terme.</p> <p>Ex : cancer stade IV, trouble neurocognitif majeur sévère, AVC avec séquelles majeures, insuffisance d'organe terminale, etc.</p> <p>Situation non réversible et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.</p>	<p>Personne en fin de vie, c'est-à-dire ayant un pronostic de moins de deux mois.</p> <p>Ex : phase terminale d'une maladie chronique ou situation irréversible tel choc dépassé ou dommage neurologique massif.</p> <p>Situation non réversible et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les deux prochains mois.</p>
Buts de l'intervention	<p>Informar la population générale sur le processus associé aux niveaux de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> Préparer les membres de la communauté à soutenir éventuellement une personne visée par la politique 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 qui permet de faciliter l'annonce d'une discussion avec le médecin lorsque l'occasion s'y présente Monter la complémentarité avec les autres formes d'expression des volontés (DMA et testament de vie). 	<p>Identifier l'objectif de soins et amorcer la réflexion sur la planification préalable des soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> Documenter, autant que possible², les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; Pour l'épisode aigu, identifier l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité. 	<p>Débuter la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer éventuellement l'objectif de soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> Aider la personne à comprendre sa maladie, son évolution attendue et les options thérapeutiques symptomatiques disponibles; Documenter les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; Déterminer éventuellement l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité. 	<p>Débuter ou poursuivre la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie et à en comprendre l'évolution attendue, malgré le recours aux options thérapeutiques symptomatiques disponibles; Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; Déterminer l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité. 	<p>Débuter, poursuivre ou confirmer la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie, à en accepter l'irréversibilité et identifier avec elle les options de soins palliatifs; Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; Déterminer ou valider l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité. 	<p>S'assurer que le plan de traitement respecte l'objectif de soins et le contenu de la planification préalable des soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> 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 visé par 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 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'influer un intérêt et de susciter de la curiosité.	Lors d'une visite urgente pour une condition médicale aigue 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 derniers semaines/jours de vie. La communication s'ajuste selon l'évolution vers la fin de vie.
Responsabilités	L'organisation est responsable de créer un environnement dans lequel la communauté est informée et sensibilisée à l'importance de prendre part au processus de niveau de soins et à la planification préalable des soins. Les moyens pour informer la communauté doivent être variés, proactifs et adaptés à la culture et au niveau de langage des personnes.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire en temps opportun.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable, au besoin, de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à l'intervention. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.

Chapitre 8.Article 3

8.1 Référence projetée et statut

Plaisance, A., Morin, M., Turcotte, S., & LeBlanc, A. (2022). Assessment of the Availability, Validity, and Content of Goals of Care Forms of Seniors Across Care Settings in a Single Organization. Soumis à CUREUS.

8.2 Résumé en français

Les documents détaillant les niveaux de soins devraient être disponibles à tous moments et dans tous les milieux de soins. Nous avons sélectionné trois milieux de soins ayant des missions différentes (hospitalière, soins de longue durée et soutien à domicile) et avons vérifié si les dossiers médicaux d'usagers âgés de plus de 65 ans y ayant reçu des services comportaient un formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*. Nous avons analysé le taux de complétion et la validité des formulaires présents. Pour l'ensemble des milieux de soins, nous avons effectué des analyses descriptives pour comparer les résultats entre les milieux et analysé les thèmes émanant du champ ouvert du formulaire. Pour la mission hospitalière, nous avons effectué des analyses descriptives et statistiques pour comparer les résultats entre les spécialisations médicales. Sur les 589 dossiers audités, 395 (67 %) comportaient un formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*. Deux cent soixante-quatre (67%) étaient valides. Nos résultats indiquent que les thèmes abordés durant une discussion sur les niveaux de soins sont vastes et varient d'un milieu de soins à l'autre. Il n'y avait aucune mention des directives médicales anticipées introduites partout au Québec en 2015 sur les formulaires audités. Nos résultats indiquent que les sections sur l'intubation et la ventilation sont inopérantes, car les questions ne sont pas formulées de façon mutuellement exclusive. Il conviendrait d'affiner le formulaire en usage partout au Québec afin qu'il communique clairement les préférences par rapport à l'intubation et la ventilation.

Assessment of the Availability, Validity, and Content of Goals of Care Forms of Seniors Across Care Settings in a Single Organization

Ariane Plaisance, PhD (c), Faculty of Nursing, University Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec (Québec), QC G1V 0A6

Dre Michèle Morin, MD, Faculty of Medicine, University Laval, University Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec (Québec), QC G1V 0A6

Stéphane Turcotte, MSc, Research Center of the Integrated Health, and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA), 363, route Cameron, Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2

Brigitte Laflamme, RN, Maison Michel-Sarrasin, 101, ch. Saint-Louis, Québec (Québec), G1T 1P5

Dre Annie LeBlanc, PhD, Faculty of Medicine, University Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec (Québec), QC G1V 0A6

Mme Ariane Plaisance, PhD (c), Faculty of Nursing, University Laval, 2325 Rue de l'Université, Québec (Québec), QC G1V 0A6

Acknowledgements

Mattieu Audet, Claudia Boutin and Lynn Lachance who were involved in data collection. Muhammad Jabbar, who was involved in statistical analysis and manuscript review. Carrie Anna McGinn, Nataly Espinoza Suarez and Daren Heyland who were involved in manuscript review. Léa Langlois who was involved in data analysis.

Key words : Goals of care; Advance medical directives, Person-centered end-of-life-care; mixed-methods; Chart audit

Mots clés : Niveaux de soins; Directives médicales anticipées; Soins de fin de vie axés sur la personne; méthodes mixtes; audit de dossiers

Abstract

Documents detailing goals of care should be available across time and care settings. We assessed if health records of patients aged 65 and over featured a Goals of Care form and analyzed the content and validity of the forms using mixed methods. We conducted descriptive and statistical analysis to compare our results across medical specializations and transformed the content of the open field into a structured dataset. We audited 589 records, of which 395 (67%) featured a form. Two-hundred-sixty-four forms (67%) achieved validity. We found that the sections about intubation and ventilation are inoperable, that the open field was used to add a second goal of care applying in case of deterioration, and that there was no mention of the advance medical directives introduced province-wide in 2015. Further aligned with patient's values and preferences, refinement of the Goals of Care forms to clearly communicate patient's preferences should be considered.

Introduction

High quality communication and decision making is a core characteristic of person-centered end-of-life care according to patients and families (Heyland et al., 2006; Virdun, Lockett, Davidson, & Phillips, 2015). Most elderly Canadians want to die at home and avoid life-sustaining interventions, valuing comfort and quality of life rather than prolonging their lives at all costs (Fowler & Hammer, 2013; Stajduhar, Allan, Robin Cohen, & Heyland, 2008). However, 70% of decedents were unable of communicating their treatment preferences during their last days of life, leaving difficult decisions in the hands of loved ones and healthcare professionals (Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues & Institute of Medicine, 2015; Torke et al., 2014). A Canadian study showed that 76% of hospitalized elderly patients at high risk of dying had thought about end-of-life care, but only 48% had completed advanced care planning (ACP) (Heyland et al., 2013). Without adequate documentation in the patient health record regarding ACP, patients are at risk of receiving interventions that are at odds with their values, wishes and life prognosis (Heyland et al., 2013, 2015).

ACP is widely seen as a path to person-centered end-of-life care (Heyland et al., 2013; Teixeira et al., 2013; Walling & Dy, 2014) yet may begin at any age and any stage of illness (*Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*, 2015; Sinuff et al., 2015). It is a broad process that can include appointing an attorney in case of incapacity, completing a living will (Sinuff et al., 2015) or an advanced medical directive (Act respecting end-of-life care, 2014), and documenting goal of care (GOC). GOC is one part of ACP, occurring between patients, and/or their substitute decision makers and concerned healthcare professionals. It involves, amongst other steps, completing an official document detailing scope of treatments (e.g., use of life-sustaining interventions or not, comfort-oriented care) (Sinuff et al., 2015). Documentation of the discussions leading to GOC decision-making, as well as the latest documents detailing chosen treatments should be available across time and care settings for consultation and application purposes (Jimenez et al., 2018; Sinuff et al., 2015).

The health record is key to centralizing the information documented by the various stakeholders and ensure continuity of care (Hess, 2015). Unfortunately, several studies demonstrated that GOC documentation is not a systematic practice even with elderly patients (Butler et al., 2015; Fuchs et al., 2012; Heyland et al., 2013; Heyland, Cook, et al., 2016; Nouvet, Strachan, Kryworuchko, Downar, & You, 2016) while inconsistent and non-valid documents are common (Detering, Carter, Sellars, Lewis, & Sutton, 2017; Frenette, Saint-Arnaud, & Serri, 2017; Heyland et al., 2013; Weirnerman et al., 2015). A retrospective study, auditing 299 health records of deceased patients, pointed out to disparities in GOC documentation, leading to recommendation of higher level of standardization to assure high quality person-centered end-of-life care (Frenette et al., 2017).

Since 2016, in the province of Quebec (Canada), GOC documentation is standardized through a unique form used across health care institutions (Rossignol & Boothroyd, 2016) that identifies four GOC : i) Prolong life with all necessary care; ii) Prolong life with some limitations to care; iii) Ensure comfort as a priority over prolonging life and iv) Ensure comfort without prolonging life. This form also features an open field to report the words used during the discussion and all information clarifying patient's wishes. To the best of our knowledge, no study to date has been conducted regarding the use of this standardised form in healthcare institutions across the province.

Objectives

We therefore set out to i) assess, in various care settings of a healthcare institution, the proportion of health records of elderly with an available GOC form, ii) the completion rates and validity of these forms across settings and medical specializations, and iii) the content of the forms and themes emerging in the open field.

Methods

Study design

We conducted a mixed method, retrospective analysis of secondary data from an organizational health policy development initiative completed at the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) in the Province of Quebec.

The analysis involves descriptive, subgroup and summative content analysis using the Framework method. This research project was approved by the Ethics Review Board of the CISSS-CA (#2020-755).

Description of the dataset

The CISSS-CA is a healthcare and social services organization serving the urban and rural population of the Chaudière-Appalaches area, which in 2018 was of 426,130, with 21% aged 65 and over, and 53% females (*Bulletin statistique régional de la Chaudière-Appalaches*, 2019). The organizational health policy development initiative targeted the care settings with the highest concentration of patients with conditions limiting life duration (i.e., long term care facilities, acute care hospitals, and home support services). CISSS-CA includes 29 public long term care facilities, four acute care hospitals and 23 community services centers responsible to dispense home support services (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2019).

Patients included in the dataset received services from the CISSS-CA during the year 2018. Because aging is the predominant risk factor for most diseases and conditions limiting life duration (Franceschi et al., 2018), included patients were aged 65 and over and met one of the following conditions:

- (i) residing in a long-term care facility;
- (ii) admitted to an acute care hospital for more than seven consecutive days;
- (iii) received home support services more than once a week during more than three months.

Based on organizational constraints, a convenient sample of up to 200 health records for each of the three care settings was identified. In total, the database includes 589 health records.

The dataset contains items extracted in the health records and in the GOC forms (Table 1). If a health record contained several GOC forms, the latest was used. Homemade and local GOC forms were excluded. The dataset was prepared by experienced archivists.

Table 1 Data set features

Items	Source	Types	Values
Patient's date of birth	Health records	Continuous	yyyy-mm-dd
Patient's sex	Health records	Categorical dichotomous	female, male
Medical specialization of the admitting physician	Health records	Qualitative	
Form availability	Health records	Categorical dichotomous	yes, no
Patient's identification	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Institution name	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Patient's capacity to discuss GOC (as per completing physician's judgment)	Form	Categorical nominal	competent, incompetent, not completed
Patient's previous advance wishes	Form	Categorical nominal	none available, prior level of care, advance medical directive, living will or other, not completed
Chosen GOC	Form	Categorical nominal	A, B, C, D, not completed
Wishes about cardiopulmonary resuscitation (CPR)	Form	Categorical nominal	attempt CPR, do not attempt CPR, not completed

Wishes about emergency intubation ("Check if not desired")	Form	Categorical dichotomous	checked, not checked
Wishes about assisted ventilation ("Check if not desired")	Form	Categorical dichotomous	checked, not checked
With whom the form was completed	Form	Categorical nominal	patient, representative, patient and representative, not completed
Representative's name	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Representative's relationship to patient	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Representative's contact information	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Deidentified content of the open field	Form	Qualitative	
Physician's name	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Physician's signature	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Physician's contact information	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Physician's date of signature	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed
Patient's or representative's signature information ("Complete if a copy is given to them ")	Form	Categorical dichotomous	completed, not completed

We used the classification available on the Fédération des médecins spécialistes du Québec’s website to categorize medical specializations (<https://fmsq.org/fr>).

To assess completion rates and the proportion of health records with a “valid” form, we created two dependant variables, completion rate (continuous) and validity (categorical). For patients judged competent by their physician to discuss GOC and for patients with unknown capacity, completion rate included 11 items. We excluded the items about emergency intubation and assisted ventilation because they are inoperable both clinically and for research purposes. Indeed, the format of the question (to check only if not desired) is impossible to interpret if left empty. We chose to include patients with unknown capacity in the category of competent patients because by law any adult is competent until proven otherwise (Code civil du Québec, 1994). For patients judged incompetent by their physician to discuss GOC, completion rate includes 14 items (table 2). Based on provincial guidelines (Rossignol & Boothroyd, 2016) and on analysable data, we chose five essential items to include in the variable validity (Table 2). We used spreadsheets and SPSS (IBM ®) for data management and analysis.

Table 2 Created variables

	Completion rate		Validity (n=5)
	Competent patient and unknown capacity (n = 11)	Incompetent (n = 14)	
Patient’s identification	x	x	x
Institution name	x	x	
Patient’s capacity to discuss levels of care	x	x	
Patient’s previous advance wishes	x	x	
Chosen GOC	x	x	x

Wishes about cardiopulmonary resuscitation (CPR)	x	x	x
With whom the form was completed	x	x	
Representative's name		x	
Representative's relationship to patient		x	
Representative's contact information		x	
Physician's name	x	x	x
Physician's signature	x	x	x
Physician's contact information	x	x	
Physician's date of signature	x	x	

Data analysis

We used descriptive analyses to assess availability, completion rates and validity per care setting.

We conducted descriptive analysis for the five categorical nominal variables per care setting and calculated the proportion of non-completion of the items included in the variable validity per care setting. We completed a subgroup analysis to compare availability, completion rates, and validity across medical specialization of the admitting physicians. We used Chi-square tests for categorical independent variables (availability and validity) whereas we used Kruskal Wallis test for the continuous variable (completion rate) as the distribution was not normal.

We completed a summative content analysis inspired by the Framework method (Ritchie et al., 2013) to transform content of the open field into a highly structured dataset. One researcher created a list of codes and a glossary of the medical terms and jargon used in the open field. A second researcher reviewed the list of code and the glossary. Both discussed and agreed on the final list of codes and independently classified the different meaning units contained in each open field into codes. Afterwards the researchers compared results, discussed, and agreed on the final coding. During the next step, one researcher interpreted

the codes to create 18 themes (Ritchie et al., 2013) such as the theme *Life-sustaining interventions* which includes the five interventions contained within provincial Advance medical directive (cardiopulmonary resuscitation, ventilator-assisted breathing or breathing assisted by another device, dialysis treatment, forced/ artificial feeding, forced / artificial hydration) (Gouvernement du Québec, 2015) and the theme *Other interventions* which contains all other interventions (e.g., antibiotics, surgery, cancer treatments). The other researcher reviewed the interpretation. We associated each theme to the cases within the SPSS file and conducted basic descriptive analysis.

Results

We included 589 health records in our assessment. Mean age of patients was 83.9 years (SD : 8.1) and 59.3% were females. Out of the 589 health records, 395 (67.1%) contained the *Levels of care and cardiopulmonary resuscitation* form, of which 264 (66.8%) achieved validity. Mean completion rate was 71.3% (SD:12.4). Information regarding capacity to discuss levels of care was absent on 75 forms (19%) while 160 patients (40.5%) were competent and 160 (40.5%) were incompetent as per completing physician judgment. Mean completion rate was similar for competent patients and patient with unknown capacity (73.0%) and for incompetent patients (73.6%). On 194 forms one or more of the five validity items were absent. Table 3 introduces our results per care settings.

Table 3 Patients information and form availability, completion rate and, validity per care setting

	Long-term care (n=200)	Acute care hospital (n=200)	Home support services (n=189)
Mean age (years, SD)	84.3 (7.7)	81.9 (8.8)	85.6 (7.3)
Age per group			
65 to 74, n (%)	22 (11.0)	48 (24.0)	10 (5.3)
75 to 84, n, (%)	65 (32.5)	65 (32.5)	68 (36.0)

85 and over, n, (%)	113 (56.5)	87 (43.5)	111 (58.7)
Female, n (%)	114 (57.0)	115 (57.5)	120 (63.5)
Form availability, n (%)	193 (96.5)	161 (80.5)	41 (21.7)
Completion rate, % (SD)	72.0 (12.9)	68.6 (11.5)	78.6 (10.2)
Validity, n (%)	131 (67.9)	98 (60.9)	35 (85.4)
Missing items for validity, n (%)			0 (0)
Chosen GOC	1 (0.5)	6 (3.7)	0 (0)
Wishes about CPR	3 (1.6)	5 (3.1)	0 (0)
Patient's identification	23 (11.9)	2 (1.2)	2 (4.9)
Physician's name	39 (20.2)	44 (27.3)	4 (9.8)
Physician's signature	24 (12.4)	31 (19.3)	

Regarding the medical specialization of the admitting physician (data available in the acute care hospital only), 126 (63.0%) were generalists, 39 (19.5%) were medical specialists and 35 (17.5%) were surgical specialists. We found statistically significant differences between medical specializations of the admitting physician as per availability and completion rate but no significant difference for validity (Table 4).

Table 4 Availability, validity, and completion rate across medical specialization

Medical specialization	All	General physicians	Medical specialists	Surgical specialists	X² P. value
N (%)	200	126 (63)	39 (19.5)	35 (17.5)	

Forms availability, n (%)	161 (80.5)	109 (86.5)	32 (82.1)	20 (57.1)	0.001
Validity, n (%)	98 (60.9)	61 (56.0)	21 (65.6)	16 (80)	0.105
Completion Rate, mean (SD)	68,6 (11.5)	66,8 (10.9)	71.2 (15.3)	73.0 (9.8)	K. W P. valu
Median (Q1-Q2)	72.7 (64.3 - 81.8)	64.3 (57.1 - 72.7)	72.7 (63.8 - 81.8)	72.7 (66.1 - 81.8)	0.004*

*Significance at 0.05 K. W : Kruskal-Wallis Test

Form content

The section about previous advance wishes was left empty on most forms (68.1%). One hundred ninety-nine forms (50.3%) were completed either with a representative (substitute decision maker) alone or with the patient and a representative while that information was missing on 80 forms (20.3%). Table 5 introduces our results per care settings.

Table 5 Form content per care setting

	Long-term care (n=193)	Acute care hospital (n=161)	Home care services (n=41)
Capacity			
Competent, n (%)	32 (16.6)	105 (65.2)	23 (56.1)
Incompetent, n (%)	122 (63.2)	25 (15.5)	13 (31.7)
Not completed, n (%)	39 (20.2)	31 (19.3)	5 (12.2)
Previous advance wishes			
None available, n (%)	22 (11.4)	19 (11.8)	9 (22.0)

Prior level of care, n (%)	30 (15.5)	30 (18.6)	9 (22.0)
Advance medical directives, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Living will or other, n (%)	7 (3.6)	0 (0)	0 (0)
Not completed, n (%)	134 (69.4)	112 (69.6)	23 (56.1)
Goal of care			
A : Prolong life with all necessary care, n (%)	1 (0.5)	22 (13.7)	1 (2.4)
B : Prolong life with some limitations to care, n (%)	14 (7.3)	95 (59.0)	11 (26.8)
C : Ensure comfort as a priority over prolonging life, n (%)	105 (54.4)	32 (19.9)	21 (51.2)
D : Ensure comfort without prolonging life, n (%)	72 (37.3)	6 (3.7)	8 (19.5)
Not completed, n (%)	1 (0.5)	6 (3.7)	0 (0)
Wishes about CPR			
Attempt CPR, n (%)	7 (3.6)	29 (18.0)	1 (2.4)
Do not attempt CPR, n (%)	183 (94.8)	127 (78.9)	40 (97.6)
Not completed, n (%)	3 (1.6)	5 (3.1)	0 (0)
With whom the form was completed			
Patient, n (%)	20 (10.4)	76 (47.2)	20 (48.8)
Representative, n (%)	126 (65.3)	28 (17.4)	11 (26.8)
Patient and representative, n (%)	11 (5.7)	16 (9.9)	7 (17.1)
Not completed, n (%)	36 (18.6)	41 (25.5)	3 (7.3)

Content of the open field

Out of the 395 forms, 260 (65.8%) contained some text in the open field : 121 in the long-term care setting (62.7%); 111 in acute care hospitals (68.9%); 28 in home care services (68.3%). Following our summative content analysis inspired by the Framework method, we retrieved 18 themes. The most frequent themes were about interventions (*Life-sustaining*

interventions and Other interventions) and comfort-oriented care. Other frequent themes were linked to potential transfer to the hospital or to the intensive care unit (ICU). The open field also frequently contained information about the involvement of family members. The completing physician also used the open field to add a second GOC applying in case of health deterioration. Details of the acceptable interventions within the scope of that second GOC are also mentioned (e.g., GOC C, but D if deterioration; try antibiotics. continue hemodialysis, comfort care if deterioration) and patient's family members into GOC decision-making process and notes about patient's family requesting the healthcare team to contact them in case of emergency or health deterioration (e.g., call family prior to hospital transfer or drug modification). The section also features previous instructions regarding GOC decisions the patient expressed to family members in the past (e.g., specified in the past when she was not suffering from cognitive disorders that she did not want extensive investigations).

In five occasions, there was a note stating that nor the patient nor a representative was involved in the decision-making process (Table 5).

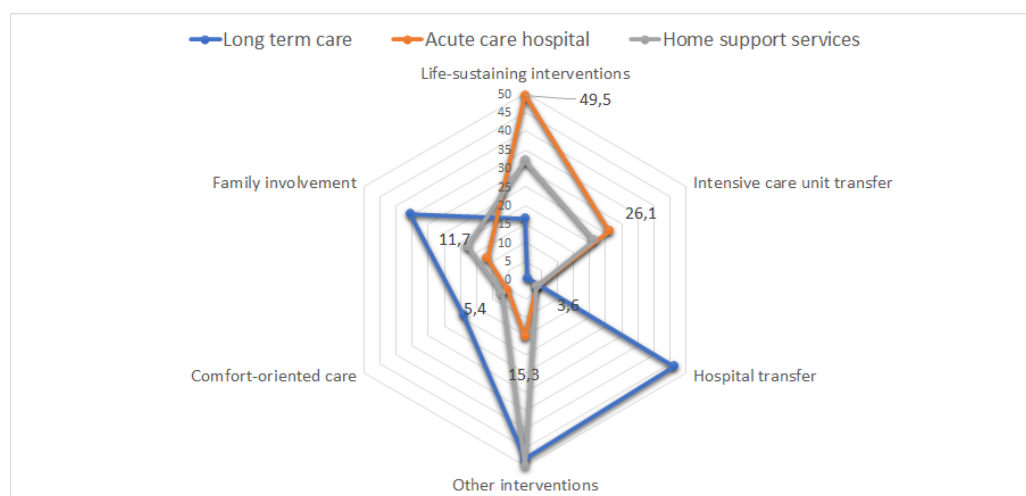
Table 5 Frequency of the 18 themes overall and per care setting

Theme	Total
Life-sustaining interventions, n (%)	84 (32.3)
Other interventions, n (%)	89 (34.2)
Hospital transfer, n (%)	61 (23.5)
Family involvement, n (%)	61 (23.5)
Intensive care unit transfer, n (%)	36 (13.8)
Comfort-oriented care, n (%)	31 (11.9)
Previous wishes, n (%)	25 (9.6)
Procedure to follow in case of health deterioration, n (%)	24 (9.2)
Therapeutic obstinacy refusal, n (%)	22 (8.5)
Discussion not completed, n (%)	19 (7.3)

Other health professional involvement, n (%)	16 (6.2)
Extension of life (desired or not), n (%)	10 (3.8)
Quality of life, n (%)	8 (3.1)
Discuss with family if the situation arises, n (%)	7 (2.7)
Conditions to the acceptance of interventions, n (%)	6 (2.3)
No involvement of patient or representative, n (%)	5 (1.9)
Desire to live, n (%)	4 (1.5)
Desire to die, n (%)	3 (1.2)

Themes vary across care settings. Graphic 1 introduces the proportion of forms containing the six most frequent themes per care settings.

Graphic 1 Six most frequent themes according to care setting



Discussion

We used mixed method to assess retrospectively the uptake of GOC form, its completion and validity in three different care settings in a single healthcare organization. Our analysis pointed out to differences in the uptake of form completion and themes mentioned in the open field amount care settings. Our results also suggest that surgical specialists are statistically less likely to complete a form than medical specialists.

Out of the 200 health records of patients residing in a long-term care facility, 193 (96.5%) had a form of which 131 (67.9%) achieved validity. The high proportion of forms availability might be due to the obligation to plan an interprofessional team meeting within four to six weeks following resident's admission. The meeting is also an occasion to conduct GOC determination (Collège des médecins du Québec, 2015). Goals of care C (Ensure comfort as a priority over prolonging life) and D (Ensure comfort without prolonging life) were established on 91.7% of the forms while no attempt of CPR was chosen on 94.8%. Our results compare to those of a retrospective uncontrolled observational study using health records review conducted in an American nursing home where most (80%) patients opted for do-not-resuscitate orders (Kellogg & Ramos, 1995).

Out of the 189 health records of patients receiving home support services, 41 (21.7%) had a form and 35 (85.4%) achieved validity. Goal of care C (Ensure comfort as a priority over prolonging life) was ticked on 51.2% of the forms while do not attempt CPR was chosen on 97.6%. We found less forms in patients' health records receiving home care services in our study than researchers in Ontario did in their study auditing 200 health records of community-cared elderly patients (Huggins et al., 2019). In their audit, GOC documents were available in 79.5% of the health records compared to 21.7% in our study. The organization of healthcare services in our province could partly explain the small number of available forms in home support services. Indeed, even though a physician must be part of the interprofessional team providing home support services, they usually do not visit patients at home. Yet at the time of the study only physicians could sign the form (Rossignol & Boothroyd, 2016) leaving the other members of the interprofessional team (mainly social workers and nurses) in an ambiguous situation where they must serve as a pivotal speaker between the signing physician and the patient.

Out of the 200 health records of aged patients admitted to an acute care hospital for more than seven days, 161 (80.5%) had a form of which 98 (60.9%) achieved validity. Goals of care B (Prolong life with some limitations to care) was ticked on 58% of the forms while no attempt of CPR was chosen on 78.9%. Our results showed that surgical specialists are slightly

less likely (p-value <0.05) to complete a form than general physicians and medical specialists (57.1% vs 86.5% and 82.1%). The association between physician specialities and documentation of end-of-life wishes was also observed in an American study where such documentation was more frequent for patients on a medical service than on a surgical service (77.34% vs 64.20%, $p = 0.02$) (Morrell, Brown, Qi, Drabiak, & Helft, 2008).

Our exploration of the open field demonstrated that content is wide and varies greatly across care settings. If we take for granted that those notes are an approximative reflection of the GOC decision-making process, it seems that acute care hospital-based GOC determination focus on life-sustaining interventions and future intensive care unit transfers. In the long-term care facility, the processes seem to concentrate on other interventions (e.g., antibiotics, surgery, cancer treatments) and future transfers. In the home care services setting, the most frequent themes are other interventions and intensive care unit transfer.

In five occasions, physicians mentioned that they completed the form without patient or representative involvement. We believe this result is disturbing since patient or representative involvement in GOC process is part of the very concept of GOC (Frenette et al., 2017; Heyland et al., 2013; Rossignol & Boothroyd, 2016; Sinuff et al., 2015) while high quality communication and decision making is essential in person-centered end-of-life (Heyland et al., 2006; Virdun et al., 2015).

Out of the 395 forms studied, none had a mention about advance medical directives. Advance medical directives is a legal document a competent person completes alone or with the help of a notary (similar to a lawyer in other parts of Canada) to communicate their end-of-life wishes. Those decisions are applicable under specific conditions (e.g., end-of-life and permanently incompetent). We believe this absence is worrying yet not surprising. According to Quebec end-of-life commission report only 0.5% of the eligible Quebecers had sent their advance medical directives on March 31st, 2018 (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Completion of advance medical directives is difficult for the general population, more so for the elderly. One needs, among other steps, to call a governmental agency or to

download a template form using an online government account and to mail the completed form to a governmental address. One can also pay a notary to gain help to complete their advance medical directives. However, notaries are not knowledgeable about the risks, benefits, and potential outcomes of the interventions contained in the advance medical directives (Ries, Douglas, Simon, & Fassbender, 2016). Moreover, access to the provincial register is also complicated for healthcare professionals as they must go through a procedure involving many steps to first gain access to the online register and to consult a person's document when needed (Act respecting end-of-life care, 2014).

Strength and limitations

When considering the findings of our study, we must acknowledge limitations. First, this study is a secondary analysis of data collected for another purpose, namely an organization-level policy development initiative. Thus, the scope of the data collected was strongly influenced by organizational factors. There was no data collection in health records beyond those reported in the present study and we didn't search for other types of documents regarding GOC (e.g., progress notes, medical prescriptions). Therefore, we could not consider socioeconomic, cultural, and religious variables which are known to influence adherence to GOC and ACP (Carr, 2012; Harrison, Adrion, Ritchie, Sudore, & Smith, 2016; Waite et al., 2013). Second, form completion is only one step of GOC determination (Rossignol & Boothroyd, 2016) and one of the quality indicators for end-of-life communication and decision making (Sinuff et al., 2015). We only captured a small and indirect part of a longitudinal and iterative process. Furthermore, we did not verify whether the recorded GOC preferences were in line with patient's authentic and informed choices nor whether form availability, validity or content influenced the quality of subsequent end-of-life care—the ultimate objective of person-centered end-of-life care.

Regardless of these limitations, our study also has strengths. This is the first study assessing the uptake of the standardized GOC form introduced province-wide in 2016 in the province of Quebec. The high number of health records included in the data set (589), the comparison across care settings and medical specialities are also important strengths. Finally, the use of qualitative analysis to assess the content of the handwritten notes allowed to uncover the

involvement of other health care professionals, and the variability of themes discussed during the GOC process.

Future directions

The wide variety of themes identified in the open section support the development of communication tools which summarise the patient's values and preferences rather than focusing on specific intervention. Indeed, while the outcome of specific interventions depends on many factors that are unknown at the point of decision, one's values are more stable overtime (Heyland, 2020). Further aligned with patient's values and preferences, refinement of the GOC to clearly communicate patient's preferences regarding the use or non-use of emergency intubation and assisted ventilation should be considered as the current format (a check mark if not desired) prevents from adding details and nuances.

In the second Commission on end-of-life care in 2021, it was recommended that another registry containing advance requests for medical aid in dying be created and that notaries be responsible to help their clients in the completion of these forms (du Québec, 2021). We question whether notaries have the right training and background to do health care planning with their clients. If the competent authority decides to go ahead with this recommendation, there will be a great need to enhance collaboration between the silos practices of the health care and the legal systems (Ries et al., 2016; Ries, Douglas, Simon, & Fassbender, 2017).

Conclusion

Since 2016, in the province of Quebec, every health care organization must use a standardized GOC form, but no study had been conducted regarding its use in a health care organization. Our results showed that during the year 2018, 55.2% of the audited health records of patients receiving services in our organization did not feature a valid GOC form and that some very important sections of the form such as previous advance wishes, patient's identification, contact of their representant, and physician's name and signature are often neglected. Documentation of the discussions leading to GOC decision-making, as well as the latest documents detailing chosen treatments should be available across time and care settings for consultation and application.

Contributors : AP, AL, MM : conception, design, interpretation, drafting and review of manuscript; BL : support, interpretation, drafting and review of manuscript; ST : design, statistical analysis, manuscript drafting and review.

Funding : This work was supported by programme funding received from the Canadian Institutes of Health Research and the Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA)

Competing interests : None declared.

Patient consent for publication : Not required.

Ethics approval : Integrated Health and Social Services Center of Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) research ethics committee (Ref #2020-755).

Data availability statement : No data are available.

Annex 1 Levels of care and cardiopulmonary resuscitation form



DT9262

LEVELS OF CARE AND CARDIOPULMONARY RESUSCITATION

The goals of care below are indicative and are intended to orient medically appropriate care.

Institution name

Last name of user			
First name			
File number	Year	Month	Day
Sex	Health insurance number		
<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F			

Revise using a new form following any change in health status or at the request of the user or his/her representative.

Capacity to discuss levels of care		
<input type="checkbox"/> Competent <input type="checkbox"/> Incompetent: <input type="checkbox"/> Homologated mandate <input type="checkbox"/> Public/private curator; Name: _____ <input type="checkbox"/> Minor under 14 years old Name of tutor, relationship with user: _____		
Previous advance wishes: <input type="checkbox"/> None available <input type="checkbox"/> Prior level of care form <input type="checkbox"/> Advance medical directive <input type="checkbox"/> Living will or other		
Levels of care: check and provide details in the box below (Explanatory notes on the reverse side)		
<input type="checkbox"/> Goal A: Prolong life with all necessary care <input type="checkbox"/> Goal B: Prolong life with some limitations to care <input type="checkbox"/> Goal C: Ensure comfort as a priority over prolonging life <input type="checkbox"/> Goal D: Ensure comfort without prolonging life	Give details on specific interventions in the box below, as needed. <i>e.g., hemodialysis, blood transfusion, nutritional support (enteral or parenteral), preventive care, etc.</i>	
Cardiopulmonary resuscitation (CPR): check and provide details in the box below (Explanatory notes on the reverse side)		
Cardiac (circulatory) arrest	Check if NOT desired, to guide prehospital care for goals B and C (see reverse side)	
<input type="checkbox"/> Attempt CPR <input type="checkbox"/> Do NOT attempt CPR	<input type="checkbox"/> NO emergency intubation (goals B and C only) <input type="checkbox"/> NO assisted ventilation if unconscious (goal C only)	
Explanatory notes on the discussion and instructions concerning specific interventions		
Discussed with: <input type="checkbox"/> User <input type="checkbox"/> Representative	Name _____ Relationship _____	
Contact information		
Record the names of the participants as well as the words used during the discussion and all information that helps clarify the user's wishes.		
Name of physician	Signature	Date (year, month, day)
Contact information		
If a copy of this form is given to the user or his/her representative, it is signed by him/her so that paramedic ambulance technicians can follow the instructions on the form.		
Name of user or representative	Signature	Date (year, month, day)

Explanatory notes

- This form is not a substitute for consent to treatment, which must always be obtained (*except in certain emergency situations*).
- This form must be signed by a physician.

Description of levels of care	
<p>The discussion about levels of care is carried out with the user or, in the case of incapacity, with his/her representative, in the spirit of shared decision-making about medically appropriate care. The explanations and examples provided in the following descriptions do not assume capacity on the part of the user, nor do they necessarily reflect his/her usual care setting.</p>	
<p>Goal A Prolong life with all necessary care</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Care includes all interventions that are medically appropriate and transfer¹ if the intervention is not available in the current setting. • All invasive interventions can be considered, including, for example, intubation and intensive care. <p>► In the prehospital setting, unless otherwise advised by the user or his/her representative, all protocols apply; intubation, assisted ventilation² and assisted respiration³ are included when appropriate.</p>
<p>Goal B Prolong life with some limitations to care</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Care incorporates interventions with the aim of prolonging life, which offer the possibility of correcting deterioration in health status while preserving quality of life. • Interventions may lead to discomfort that is judged to be acceptable by the user or his/her representative acting in the sole interests of the user, given the circumstances and the expected outcomes. • Certain interventions are excluded since they are judged to be disproportionate⁴ or unacceptable⁴ by the user or his/her representative acting in the sole interests of the user, given the potential for recovery and undesired consequences (e.g., <i>short-term or long-term intubation, major surgery, transfer</i>). <p>► In the prehospital setting, unless otherwise advised by the user or his/her representative, all protocols apply; assisted ventilation² and assisted respiration³ are included; intubation is included unless indicated as not desired on the form (checked in the prehospital care box).</p>
<p>Goal C Ensure comfort as a priority over prolonging life</p>	<ul style="list-style-type: none"> • The user's comfort is prioritized through the management of symptoms. • Interventions which may prolong life are used as needed in order to correct certain reversible health problems, by means judged acceptable by the user or his/her representative acting in the sole interests of the user (e.g., <i>oral intravenous antibiotics to treat pneumonia</i>). • Transfer to an appropriate care setting is considered only if care available locally is insufficient to ensure comfort (e.g., <i>for a hip fracture with significant discomfort or for respiratory distress at home</i>). <p>► In the prehospital setting, unless otherwise advised by the user or his/her representative, all protocols apply; assisted respiration³ is included; intubation and assisted ventilation² are included unless indicated as not desired on the form (checked in the prehospital care box).</p>
<p>Goal D Ensure comfort without prolonging life</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Care is exclusively aimed at maintaining comfort through the management of symptoms (e.g., <i>pain, trouble breathing, constipation, anxiety</i>). • Interventions do not aim to prolong life; illness is left to its natural course. • A treatment that is usually given with curative intent may be used, but only because it represents the best option to relieve discomfort (e.g., <i>oral antibiotics for a lower urinary tract or C. difficile infection</i>). • Transfer to an appropriate care setting is considered only if care available locally is insufficient to ensure comfort (e.g., <i>for a hip fracture with significant discomfort or for respiratory distress at home</i>). <p>► In the prehospital setting, unless otherwise advised by the user or his/her representative, the following protocols apply: oxygenation, salbutamol, nitroglycerin (chest pain) and glucagon. For respiratory distress in a conscious user, assisted respiration³ (CPAP) can be used unless refused. Intubation and assisted ventilation² are excluded. Manoeuvres to clear an obstructed airway in a living user can be carried out.</p>
Cardiopulmonary resuscitation (CPR)	
<p>CPR is part of the same discussion as levels of care. The decision is specified in a distinct manner to allow rapid decisions in the case of cardiorespiratory arrest. A CPR decision is only applicable in the case of a cardiac arrest with arrest in circulation. In the case that a CPR attempt is desired, measures available on site will be deployed while awaiting the arrival of emergency medical services, according to the situation.</p>	

¹ The term "transfer" implies moving the user to a setting that is different from his/her current environment (leaving his/her home, inter-institutional or intra-institutional transfer, etc.). If a transfer is not being considered, a care goal other than A must be selected.

² Assisted ventilation is carried out via non-invasive techniques (bag-valve-mask, Oxylator) in an unconscious user.

³ Assisted respiration is carried out via non-invasive techniques (CPAP) in a conscious user.

⁴ The sense of the terms "disproportionate" or "unacceptable" is based on subjective perceptions and values that vary from person to person and across time. The words used by the user or his/her representative are important to record in the box provided for this purpose.

BIBLIOGRAPHIE

- Act respecting end-of-life care.* , Pub. L. No. S-32.0001 (2014).
- Bulletin statistique régional de la Chaudière-Appalaches.* (2019). Retrieved from <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/bulletins/2019/12-Chaudiere-Appalaches.pdf>
- Butler, J., Binney, Z., Kalogeropoulos, A., Owen, M., Clevenger, C., Gunter, D., ... Quest, T. (2015). Advance directives among hospitalized patients with heart failure. *JACC. Heart Failure*, 3(2), 112–121. doi:10.1016/j.jchf.2014.07.016
- Carr, D. (2012). The Social Stratification of Older Adults' Preparations for End-of-Life Health Care. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 53, pp. 297–312. doi:10.1177/0022146512455427
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2019). *Le Rapport annuel de gestion 2018-2019*. Retrieved from https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Droits_des_usagers/Rapport_annuel_gestion_CISSS_2018-2019.pdf
- Code civil du Québec. , CCQ-1991 § (1994).
- Collège des médecins du Québec . (2015). *La pratique médicale en soins de longue durée* (Version 1). Retrieved from <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>
- Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*.
- Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues, & Institute of Medicine. (2015). *Dying in America*. doi:10.17226/18748
- Detering, K. M., Carter, R. Z., Sellars, M. W., Lewis, V., & Sutton, E. A. (2017). Prospective comparative effectiveness cohort study comparing two models of advance care planning provision for Australian community aged care clients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(4), 486–494. doi:10.1136/bmjspcare-2017-001372

- du Québec, A. N. (2021). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* (No. 1). Retrieved from Assemblée Nationale du Québec website: <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>
- Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life* (Vol. 180, pp. 365–367). (2015). doi:10.7205/milmed-d-15-00005
- Fowler, R., & Hammer, M. (2013). End-of-Life Care in Canada. *Clinical & Investigative Medicine*, Vol. 36, p. 127. doi:10.25011/cim.v36i3.19723
- Franceschi, C., Garagnani, P., Morsiani, C., Conte, M., Santoro, A., Grignolio, A., ... Salvioli, S. (2018). The Continuum of Aging and Age-Related Diseases: Common Mechanisms but Different Rates. *Frontiers of Medicine*, 5, 61. doi:10.3389/fmed.2018.00061
- Frenette, M., Saint-Arnaud, J., & Serri, K. (2017). Levels of Intervention: How Are They Used in Quebec Hospitals? *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2), 229–239. doi:10.1007/s11673-017-9778-9
- Fuchs, L., Chronaki, C. E., Park, S., Novack, V., Baumfeld, Y., Scott, D., ... Celi, L. (2012). ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients. *Intensive Care Medicine*, 38(10), 1654–1661. doi:10.1007/s00134-012-2629-6
- Gouvernement du Québec. (2015). *Directives médicales anticipées*. Retrieved from <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/advance-medical-directives/>
- Harrison, K. L., Adrion, E. R., Ritchie, C. S., Sudore, R. L., & Smith, A. K. (2016). Low Completion and Disparities in Advance Care Planning Activities Among Older Medicare Beneficiaries. *JAMA Internal Medicine*, 176(12), 1872–1875. doi:10.1001/jamainternmed.2016.6751
- Hess, P. C. (2015). *Clinical Documentation Improvement: Principles and Practice*. Retrieved from https://play.google.com/store/books/details?id=2o_JjgEACAAJ
- Heyland, Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., ... Simon, J. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance

- care planning. *JAMA Internal Medicine*, 173(9), 778.
doi:10.1001/jamainternmed.2013.180
- Heyland, Cook, D., Bagshaw, S. M., Garland, A., Stelfox, H. T., Mehta, S., ... Day, A. G. (2016). The very elderly admitted to ICU. *Survey of Anesthesiology*, 60(3), 104–105. doi:10.1097/01.sa.0000482078.23411.4a
- Heyland, Cook, T. D., Bagshaw, F. S., Garland, G. A., Stelfox, G. H., Mehta, G. S., ... Day, G. A. (2015). The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish?*. *Critical Care Medicine*, 43(7), 1352–1360. doi:10.1097/CCM.0000000000001024
- Heyland, D. K. (2020). Advance care planning (ACP) vs. Advance Serious Illness Preparations and planning (ASIPP). *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(3), 218. doi:10.3390/healthcare8030218
- Heyland, D. K., Heyland, R., Bailey, A., & Howard, M. (2020). A novel decision aid to help plan for serious illness: a multisite randomized trial. *CMAJ Open*, 8(2), E289–E296. doi:10.9778/cmajo.20190179
- Heyland, Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., ... Canadian Researchers End-of-Life Network(CARENET). (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, 174(5), 627–633. doi:10.1503/cmaj.050626
- Heyland, Ilan, R., Jiang, X., You, J. J., & Dodek, P. (2016). The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study. *BMJ Quality & Safety*, 25(9), 671–679. doi:10.1136/bmjqs-2015-004567
- Huggins, M., McGregor, M. J., Cox, M. B., Bauder, K., Slater, J., Yap, C., ... Rusnak, C. (2019). Advance care planning and decision-making in a home-based primary care service in a Canadian urban centre. *Canadian Geriatrics Journal: CGJ*, 22(4), 182–189. doi:10.5770/cgj.22.377
- Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3), 436-459.e25. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016

- Kellogg, F. R., & Ramos, A. (1995). Code status decision-making in a nursing home population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(2), 113–121. doi:10.1111/j.1532-5415.1995.tb06375.x
- Lim, Z. J., Subramaniam, A., Ponnappa Reddy, M., Blecher, G., Kadam, U., Afroz, A., ... Rubulotta, F. (2021). Case Fatality Rates for Patients with COVID-19 Requiring Invasive Mechanical Ventilation. A Meta-analysis. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 203(1), 54–66. doi:10.1164/rccm.202006-2405OC
- Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé.* , (2021).
- Moorman, S., Boerner, K., & Carr, D. (2020). Rethinking the Role of Advance Care Planning in the Context of Infectious Disease. *Journal of Aging & Social Policy*, 1–7. doi:10.1080/08959420.2020.1824540
- Morrell, E. D., Brown, B. P., Qi, R., Drabiak, K., & Helft, P. R. (2008). The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act. *Journal of Medical Ethics*, Vol. 34, pp. 642–647. doi:10.1136/jme.2007.022517
- Morrison, R. S., Meier, D. E., & Arnold, R. M. (2021). What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. doi:10.1001/jama.2021.16430
- Nouvet, E., Strachan, P. H., Kryworuchko, J., Downar, J., & You, J. J. (2016). Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. *Mortality*, 0(0), 1–17. doi:10.1080/13576275.2016.1140133
- Piscitello, G. M., Fukushima, C. M., Saulitis, A. K., Tian, K. T., Hwang, J., Gupta, S., & Sheldon, M. (2021). Family meetings in the intensive care unit during the Coronavirus disease 2019 pandemic. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 38(3), 305–312. doi:10.1177/1049909120973431
- Ries, N. M., Douglas, M., Simon, J., & Fassbender, K. (2016). Doctors, Lawyers and Advance Care Planning: Time for Innovation to Work Together to Meet Client Needs. *Healthcare Policy = Politiques de Sante*, 12(2), 12–18. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28032821>

- Ries, N. M., Douglas, M., Simon, J., & Fassbender, K. (2017). How Do Lawyers Assist Their Clients with Advance Care Planning: Findings from a Cross-Sectional Survey of Lawyers in Alberta. *Alberta Law Review*, 55, 683. Retrieved from https://heinonline.org/hol-cgi-bin/get_pdf.cgi?handle=hein.journals/alblr55§ion=22
- Ritchie, J., Lewis, J., of Social Policy Jane Lewis, Nicholls, C. M., & Ormston, R. (2013). *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. Retrieved from <https://play.google.com/store/books/details?id=EQSIAwAAQBAJ>
- Rossignol, M., & Boothroyd, L. (2016). *Les niveaux de soins Normes et standards de qualité* (No. 1). Retrieved from Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) website: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
- Shuman, J., O'Donnell, L. D., & Vest, M. T. (2020, May). Provider vs family initiated delayed decision making during intensive care unit family meetings: A qualitative analysis. *B48. CRITICAL CARE: PAIN, SEDATION, DELIRIUM, ICU-ACQUIRED WEAKNESS, AND PALLIATIVE CARE*. Presented at the American Thoracic Society 2020 International Conference, May 15-20, 2020 - Philadelphia, PA. doi:10.1164/ajrccm-conference.2020.201.1_meetingabstracts.a3576
- Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... 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. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007
- Stajduhar, K. I., Allan, D. E., Robin Cohen, S., & Heyland, D. K. (2008). Short Report: Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, Vol. 22, pp. 85–88. doi:10.1177/0269216307084612
- Teixeira, A. A., Hanvey, L., Tayler, C., Barwich, D., Baxter, S., Heyland, D. K., ... Fowler, R. A. (2013). What do Canadians think of advanced care planning? Findings from

- an online opinion poll Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. In *BMJ Support Palliat Care* (Vol. 186, pp. 425–432). doi:10.1503/cmaj.140673 10.1136/bmjspcare-2013-000473
- Torke, A. M., Sachs, G. A., Helft, P. R., Montz, K., Hui, S. L., Slaven, J. E., & Callahan, C. M. (2014). Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults. *JAMA Internal Medicine*, *174*(3), 370–377. doi:10.1001/jamainternmed.2013.13315
- Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, Vol. 29, pp. 774–796. doi:10.1177/0269216315583032
- Waite, K. R., Federman, A. D., McCarthy, D. M., Sudore, R., Curtis, L. M., Baker, D. W., ... Paasche-Orlow, M. K. (2013). Literacy and race as risk factors for low rates of advance directives in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, *61*(3), 403–406. doi:10.1111/jgs.12134
- Walling, A. M., & Dy, S. M. (2014). [Review of *The importance of a comprehensive, patient-centered approach to end-of-life care*]. *Journal of general internal medicine*, *29*(6), 822–823. doi:10.1007/s11606-013-2757-x
- Weinerman, A. S., Dhalla, I. A., Kiss, A., Etchells, E. E., Wu, R. C., & Wong, B. M. (2015). Frequency and clinical relevance of inconsistent code status documentation. *Journal of Hospital Medicine: An Official Publication of the Society of Hospital Medicine*, *10*(8), 491–496. doi:10.1002/jhm.2348

Chapitre 9. La politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire

Les résultats des différentes collectes de données ainsi que le codéveloppement du cadre d'intervention ont entraîné plusieurs adaptations de la politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire. Ce chapitre a pour objectif d'expliquer brièvement la manière dont les différents volets de l'étude ont influencé l'adaptation de la politique d'établissement et d'introduire la politique en question.

9.1 Adaptation de la politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire

Le tableau 2 résume les principales différences entre le gabarit de politique offert dans le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* et la politique d'établissement finale sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire (Point 9.2) ainsi que le rationnel ayant justifié les adaptations et les types de savoir mobilisés.

Tableau 2 Principales différences entre le gabarit de politique et la politique finale, rationnel et types de savoirs mobilisés

Adaptation	Rationnel	Types de savoirs
Création du rôle de la personne concernée et de ses proches dans le processus de soins en collaboration avec la représentante du public et une spécialiste du partenariat avec l'usager	L'analyse des résultats du portrait de la situation et des outils offerts dans le guide <i>Les niveaux de soins, normes et standards de qualité</i> a démontré que le rôle de la personne concernée et de ses proches n'y était pas présenté.	Données organisationnelles Contexte politique et social Savoir expérientiel et professionnel
Explicitation du rôle des travailleurs sociaux dans le processus de niveaux de soins : « <i>Les travailleurs sociaux exercent un rôle central dans le cheminement d'un processus associé aux niveaux de soins. Ce rôle se rapproche de celui d'un interprète qui soutient la personne concernée et ses proches dans l'exercice de leur autonomie décisionnelle.</i> »	L'analyse des résultats du portrait de la situation et du guide <i>Les niveaux de soins, normes et standards de qualité</i> a démontré que le rôle des travailleurs sociaux n'y était pas décrit. De plus des écrits scientifiques démontrent l'importance de ces professionnels (106,148,149).	Données organisationnelles Contexte politique et social Savoir expérientiel et professionnel Savoir scientifique

<p>Développement du concept de processus associé aux niveaux de soins qui inclut tant la planification préalable des soins que le processus de niveaux de soins et ajout dans le glossaire : « <i>Fait référence à un processus complexe qui devrait s’amorcer dans la communauté au travers de la planification préalable des soins et se continuer lors de la prestation de soins au travers du processus de niveaux de soins.</i> »</p>	<p>L’analyse des résultats du portrait de la situation ainsi que du guide et le fait que le CISSS-CA ait une mission populationnelle (36) ont explicité le besoin de développer ce concept. De plus, des écrits scientifiques démontrent la nécessité de prendre en compte la complexité du processus ayant lieu tant dans la communauté qu’en installation (123,149,150).</p>	<p>Données organisationnelles</p> <p>Contexte politique et social</p> <p>Savoir expérientiel et professionnel</p> <p>Savoir scientifique</p>
<p>Clarification des responsabilités des médecins et des équipes soignantes dans le processus de niveaux de soins : « <i>L’équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire en temps opportun.</i> »</p>	<p>L’analyse des résultats du portrait de la situation ainsi que du guide <i>Les niveaux de soins, normes et standards de qualité</i> a explicité le besoin de clarifier les responsabilités des équipes soignantes et des médecins. De plus, des écrits scientifiques démontrent la nécessité de clarifier les responsabilités des divers professionnels dans les processus de niveaux de soins (124,150,151).</p>	<p>Données organisationnelles</p> <p>Contexte politique et social</p> <p>Savoir expérientiel et professionnel</p>
<p>Ajout d’une section décrivant le développement du cadre d’intervention clinique et le cadre lui-même</p>	<p>L’analyse des résultats du portrait de la situation ainsi que du guide <i>Les niveaux de soins, normes et standards de qualité</i> a explicité le besoin de créer un outil complémentaire permettant d’opérationnaliser le processus de niveaux de soins à un niveau clinique. De plus, des écrits scientifiques démontrent la nécessité de structurer la pratique des niveaux de soins (124,150,151).</p>	<p>Données organisationnelles</p> <p>Contexte politique et social</p> <p>Savoir expérientiel et professionnel</p> <p>Savoir scientifique</p>
<p>Ajout d’une annexe sur l’endroit où classer le formulaire <i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i> selon les types de dossiers en usage parmi les installations du CISSS-CA</p>	<p>L’analyse des résultats du portrait de la situation, de l’audit de dossiers et du guide <i>Les niveaux de soins, normes et standards de qualité</i> a explicité le besoin de clarifier, à même la politique, l’endroit où classer le formulaire <i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i> selon les types de dossiers en usage parmi les installations du CISSS-CA.</p>	<p>Données organisationnelles</p> <p>Contexte politique et social</p>

9.2 Politique d'établissement sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique

Document de travail

POLITIQUE

NUMÉRO : xxx

Politique d'établissement sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique

Préparé par : <i>Direction adjointe des services professionnels Programmes de Cancérologie, Soins palliatifs et de fin de vie</i>	Référence : INESSS, janvier 2016
Adoptée ou approuvée par :xxx	En vigueur le : xxx Révisée le :

Québec 

Direction

M^{me} Brigitte Laflamme, directrice adjointe des services professionnels, Programmes Cancérologie, Soins palliatifs et de fin de vie, Direction adjointe des services professionnels

Coordination

Mme Marie-Ève Nadeau, chef du Programme Soins palliatifs et de fin de vie, Service de soins spirituels et Oncologie – Axe sud, Direction adjointe des services professionnels

Rédaction

Mme Ariane Plaisance, candidate au doctorant en santé communautaire, Université Laval

Collaborateurs à la rédaction– Membres du comité stratégique multidisciplinaire sur les décisions de soins en respect des valeurs et préférences

Mme Patricia Métivier, professionnelle en évaluation des programmes et des services, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique

Mme Diane Anglehart, usagère collaboratrice

Dr Patrick Archambault, intensiviste, urgentologue et chercheur clinicien

M. Patrick Charuest, intervenant en soins spirituels

Mme Josée Chouinard, directrice du Programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées

Mme Lynn Lachance, travailleuse sociale, Centre régional intégré de cancérologie

Mme Ana Marin, conseillère en éthique, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique

Dre Michelle Morin, cogestionnaire médicale du Programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées

Mme Josée Rivard, directrice des soins infirmiers, Direction des soins infirmiers

Mme Marilène Gosselin, conseillère-cadre, Direction des services multidisciplinaires

Autres collaborateurs

M^{me} Mélanie Bernard, adjointe au directeur des services professionnels

D^{re} Annie Chiquette-Pomar, médecin en GMF et à l'hospitalisation, consultante en soins palliatifs

Dr Hugo Grenier, médecin-chef- Urgence de Thetford Mines

Dr Benoit Duhaime, intensiviste

Contexte et définition

Le CISSS de Chaudière-Appalaches dans sa quête d'excellence eu égard à la gestion de la qualité et des risques dans l'ensemble de l'établissement, se dote d'une politique organisationnelle sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité qui se réfère au gabarit offert dans le guide « Normes de standards et de qualité » publié par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) en janvier 2016. Toutefois, le gabarit a été largement adapté dans le but de proposer une politique qui soit ancrée dans la mission, la vision, les valeurs et les orientations prioritaires du CISSS de Chaudière-Appalaches ainsi que dans les données probantes locales et les connaissances scientifiques.

En effet, à la suite d'une rencontre du comité de direction le 7 novembre 2017, il a été convenu de mettre en place un comité stratégique multidisciplinaire composé, entre autres, de représentants des équipes cliniques (médecin, infirmière, travailleur social) œuvrant auprès des patients, de gestionnaires, d'une éthicienne, d'une patiente-partenaire et d'une candidate au doctorant en santé communautaire. Ce comité stratégique multidisciplinaire, dont les travaux se sont échelonnés d'avril 2018 à juin 2020, avait pour mandat, dans un premier temps, d'analyser les façons de faire en lien avec le processus associé aux niveaux de soins au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches. Dans un deuxième temps, les membres du comité avaient pour mandat de proposer une démarche, associée à un plan de travail, afin que les personnes vulnérables ou à risque de le devenir requérant des soins et des services au sein de l'établissement puissent être au cœur d'une planification préalable des soins.

Pour réaliser la première partie du mandat, le comité a complété une vaste collecte de données tant scientifiques qu'expérientielles guidée par le soutien méthodologique et l'analyse de la candidate du doctorat en santé communautaire. Cette collecte de données comprend les éléments suivants :

- une revue non-exhaustive des politiques et guides du CISSS de Chaudière-Appalaches, canadiens et internationaux;
- un sondage adressé aux médecins auquel 60 d'entre eux œuvrant dans divers missions et territoires du CISSS de Chaudière-Appalaches ont participé,
- des entrevues semi-dirigées réalisées avec 15 intervenants sociaux et infirmières œuvrant dans divers missions et territoires du CISSS de Chaudière-Appalaches

- des entrevues semi-dirigées réalisées avec cinq proches de patients décédés alors qu'ils recevaient des services au CISSS de Chaudière-Appalaches et
- l'audit de 600 dossiers de patients vulnérables ou à risque de le devenir qui ont eu recours à des soins et des services dans divers missions et territoires du CISSS de Chaudière-Appalaches en 2018.

Les résultats de cette collecte de données étaient présentés au fur et à mesure par la candidate au doctorat lors des rencontres trimestrielles du comité stratégique. Les conclusions suivantes ont été tirées de cette collecte de données :

- il existe au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches une grande variabilité dans le processus associé aux niveaux de soins;
- l'admission et un changement dans l'état de santé de la personne concernée constituent des moments-clés pour entamer ou continuer un processus associé aux niveaux de soins;
- à l'exemption du milieu hospitalier le processus associé aux niveaux de soins est fortement porté par des équipes soignantes interprofessionnelles et il y a une volonté de renforcer cette façon de travailler;
- il existe des besoins non-comblés de formation et d'élucidation des rôles et responsabilités des différentes parties prenantes (incluant le médecin, la personne concernée et ses proches) dans le processus associé aux niveaux de soins;
- il est souhaitable d'aller au-delà du processus de niveaux de soins en faisant de la formation et de la promotion au niveau de la population générale sur la planification préalable des soins et sur les différents moyens de partager ses volontés de soins en fin de vie (ex : directives médicales anticipées).

La présentation de ces résultats et les discussions qu'ils engendraient venaient bonifier les expériences et connaissances riches et variées des membres du comité stratégique multidisciplinaire. Ainsi, cette formule gagnante a permis de bonifier grandement le gabarit de politique publié par l'INESSS et d'y ajouter un élément phare et innovateur c'est-à-dire le *Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique*.

Finalement, les travaux du comité ont permis d'identifier des recommandations s'adressant tant à l'établissement qu'à d'autres instances (ex : INESSS) et qui pourront servir de plan de travail d'un nouveau comité.

Il est à noter que les résultats des entrevues semi-dirigées avec les intervenants sociaux et infirmières ainsi qu'avec des proches de patients décédés alors qu'ils recevaient des services au CISSS de Chaudière-Appalaches, le résultat de l'audit de dossiers ainsi que les étapes méthodologiques ayant mené à la création du *Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique* feront l'objet d'articles scientifiques qui seront intégrés dans la thèse de la candidate au doctorat en santé communautaire.

Cette politique s'adresse aux soignants, à ceux qui exercent ou reçoivent des soins et services au CISSS de Chaudière-Appalaches et leurs proches incluant la clientèle présentant une déficience intellectuelle, une déficience physique et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Dans le contexte de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne (L.R.Q. S-32.0001), il est essentiel de se doter d'une politique encadrant le processus associé aux niveaux de soins en tenant compte des valeurs et préférences de la personne.

L'appellation « **Processus associé aux niveaux de soins** » fait référence à un processus complexe qui devrait s'amorcer dans la communauté et se continuer lors de la prestation de soins et ce tout au long du continuum, de soins. Il comprend plusieurs étapes nécessitant de revoir et d'harmoniser les pratiques d'un établissement à l'autre, d'en assurer la cohérence interne et de garantir sa conformité. À cet effet, le *Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique* illustre la transition et les itérations entre la communauté et les milieux de soins ainsi que le cheminement des besoins décisionnels selon la trajectoire de soins du patient.

L'appellation « **niveaux de soins** » utilisée dans le présent document est assimilable à celle de « **niveaux d'intervention médicale** » dont le Collège des médecins du Québec fait usage dans son guide sur les soins de longue durée. Le terme « **niveaux de soins** » désigne l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient, ou son représentant, et l'équipe soignante concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. Le terme « **niveaux de soins** » sans autre précision inclut la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire.

Glossaire

Intervention

Terme qui désigne le recours aux démarches, technologies ou dispositifs à des fins préventives, diagnostiques, thérapeutiques, palliatives, de réadaptation ou de soutien psychosocial (définition libre). Une intervention peut servir plusieurs objectifs de soins, selon le contexte (ex. une antibiothérapie peut être à visée curative ou palliative).

Niveaux de soins

Expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résultent d'une discussion entre le patient et ses proches, ou son représentant, et l'équipe soignante concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. Que le patient soit apte ou non, les décisions déjà prises concernant l'orientation de ses soins peuvent s'appliquer dans diverses situations cliniques.

Planification préalable des soins

La planification préalable des soins est une démarche de discussion et d'expression des volontés en ce qui concerne les objectifs de traitements médicaux éventuels et le maintien ou l'interruption de traitements et de soins en cours. La démarche comprend des discussions avec des proches et amis avec lesquels la personne a établi des liens, ou avec des professionnels de la santé ou des notaires pouvant préparer des testaments ou des délégations de pouvoir. La planification préalable des soins comprend aussi la désignation d'un mandataire.

Processus de niveaux de soins

Démarche interdisciplinaire permettant d'assurer que les soins et services correspondent aux valeurs et aux préférences des personnes. Cette démarche inclut toutes les composantes entourant la détermination d'un niveau de soins, c'est-à-dire la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application.

Processus associé aux niveaux de soins

Fait référence à un processus complexe qui devrait s'amorcer dans la communauté au travers de la planification préalable des soins et se continuer lors de la prestation de soins au travers du processus de niveaux de soins.

Projet de vie

Représentation mentale de la vie que la personne souhaite mener et des moyens qu'elle se donne pour y parvenir. Le projet de vie sert à l'orientation du comportement individuel à travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation relative aux décisions à prendre et d'un sens à donner à son parcours de vie. Ainsi, le projet de vie évolue dans le temps, au long du parcours de santé, et ce, jusqu'à la toute fin de la vie.

Réanimation cardiorespiratoire

Dans le contexte d'application des niveaux de soins, la réanimation cardiorespiratoire représente l'ensemble des interventions d'urgence utilisées en réponse à un arrêt cardiorespiratoire comprenant un arrêt circulatoire. Dans sa forme simple peut inclure la défibrillation et la ventilation assistée, dans sa forme avancée, un ensemble de moyens spécialisés (pharmacologique, mécanique et autres).

Continuum de soins

« Système intégré, centré sur la personne, qui inclut à la fois des services et des mécanismes et qui suit dans le temps les personnes à travers des services de santé, de santé mentale et des services sociaux globaux à tous les niveaux d'intensité requis. La notion de continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par une clientèle. Le point de départ du continuum de services est la reconnaissance d'une clientèle commune à deux ou plusieurs organisations d'un même réseau de services ou de deux réseaux. Le continuum de services reconnaît explicitement que les clientèles ont des besoins auxquels un ensemble d'établissements doit répondre » (MSSS, 2004, p.38).

Ainsi, les composantes du continuum de soins et services sont les structures et les processus qui le constituent. Les services d'hébergement temporaire, les hôpitaux, les activités reliées à la prévention des infections et l'élaboration du plan d'intervention sont tous des exemples de composantes du continuum de soins et services.

Concernant les personnes qui participent au processus associé aux niveaux de soins.

Équipe soignante

Ensemble des intervenants, incluant le ou les médecins, qui participent à la prestation des soins et services prodigués au patient durant un épisode de soins (définition libre).

Médecin traitant

Médecin de famille ou le médecin spécialiste qui assume la coordination des soins médicaux d'un patient ou que le patient considère comme son médecin principal pendant un épisode de soins (définition libre).

Patient

Terme synonyme d'usager, qui lui est préféré aux fins de la présente politique lorsque le contexte est clinique, c'est-à-dire une personne qui reçoit des services du système public de santé et de services sociaux du Québec (définition libre).

Proche ou personne significative

Personne majeure qui accompagne le patient ou qui démontre pour celui-ci un intérêt particulier (conjoint, parents, membre de la famille ou ami intime). Le proche ne reçoit pas de compensation pour fournir les soins personnels ou de santé au patient. Le terme « proche » est utilisé dans un contexte de proximité avec la personne dans son environnement naturel et se distingue ici du terme « famille » qui est utilisé de façon plus large pour désigner les gens qui ont un lien de parenté avec la personne (définition libre).

Représentant

Personne habilitée à donner un consentement substitué pour une personne inapte à consentir aux soins ou de moins de 14 ans. Selon l'article 15 du Code civil du Québec, lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins est constatée, ce sont le mandataire, le tuteur ou le curateur qui doivent donner le consentement. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, que le majeur soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut d'avoir un conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour la personne majeure un intérêt particulier. La formulation « patient ou son représentant » utilisé dans le présent document signifie qu'il faut considérer d'abord la personne apte à consentir aux soins ou, en cas d'inaptitude, son représentant.

Tuteur

Dans le cas d'un patient mineur (âgé de moins de 18 ans, au Québec), le tuteur constitue le représentant légal et majeur responsable d'assurer sa protection, d'administrer son patrimoine et d'exercer ses droits civils. Les parents sont automatiquement et conjointement les tuteurs (Gouvernement du Québec, 2015).

Le curateur public est concerné dans la désignation d'une autre personne comme tuteur si les parents ne peuvent pas remplir leurs obligations ou décèdent et il n'y a pas de tutelle dative (p. ex., déferée par testament) (Curateur public du Québec, 2002).

Objectifs

L'objectif de cette politique est de favoriser la cohérence entre le projet de vie des personnes et les soins mis en œuvre au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Plus précisément, cette politique a en vue les objectifs spécifiques suivants :

- Présenter les étapes ayant mené au développement du *Cadre d'intervention sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique* ainsi que le cadre lui-même;
- Identifier les valeurs et principes directeurs guidant le processus associé aux niveaux de soins, les fondements éthiques et légaux ainsi que les valeurs organisationnelles actualisées dans l'application de la politique;
- Clarifier les responsabilités des différentes parties prenantes incluant la personne et ses proches et les gestionnaires de l'établissement;
- Présenter les recommandations finales des membres du comité stratégique multidisciplinaire qui pourront servir de plan de travail d'un nouveau comité.

Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique

Il existe de nombreux contextes dans lesquels un processus associé aux niveaux de soins est indiqué. De façon générale, le processus devrait être amorcé avec toute personne dont le pronostic actuel laisse entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration de son état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. La détérioration de l'état de santé inclut, sans y être limitée, le risque d'un événement de santé aiguë surajouté à un état de santé fragilisé, notamment par la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé, un risque de récurrence ou un risque inhérent aux interventions proposées.

Les besoins d'une personne en début de maladie chronique, d'une personne en fin de vie ou encore de la population générale ne sont pas les mêmes. De même, les informations que doit connaître l'équipe médicale ne sont pas les mêmes selon le profil de fragilité clinique de la personne. C'est pourquoi le comité stratégique multidisciplinaire propose le *Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique* (Tableau 1) qui vise à soutenir les équipes soignantes dans l'identification des personnes avec qui débiter un processus associé aux niveaux de soins et qui précise les contours de l'intervention souhaitée (buts, moments-clés, responsabilités) et ce, tout au long du continuum de soins. 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 un ou l'autre des profils selon l'évolution de leur état de santé.

Le développement du Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique a nécessité plusieurs étapes qui se sont échelonnées durant la deuxième partie du mandat du comité stratégique multidisciplinaire, mais qui ont été nourries par la collecte de données réalisée durant la première partie du mandat, principalement la revue non-exhaustives des politiques et guides de pratique, le sondage aux médecins et les entrevues. Qui plus est, le développement du Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique a été grandement bonifié par l'apport et l'expertise des membres du comité stratégique multidisciplinaire. La section suivante présente les principales étapes de développement du Cadre d'intervention du processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique.

Sélection, traduction et mise en commun d'outils issus de politiques et guides de pratique du CISSS-CA, canadiens et internationaux

Parmi la quinzaine de politiques et de guides de pratique répertoriés dans la revue, trois proposent des interventions associées aux niveaux de soins adaptés selon des critères spécifiques (risque de décès, état de santé).

L'outil australien *Facilitating advance care planning across the health and disease spectrum* du Department of Health and Human Services (DHHS) de Victoria en Australie présente quatre profils de patients (sans maladie, début de maladie chronique, maladie chronique et maladie terminale et fin de vie) ainsi que les personnes responsables de l'intervention, les ressources disponibles pour la soutenir, les éléments déclencheurs, les buts et les résultats souhaités selon les quatre profils.

L'outil canadien *Advance Care Planning Framework* de Fraser Health Authority présente cinq profils (personne en santé, recevant un diagnostic de maladie chronique ou grave, identifiée comme un pronostic d'un à deux ans, en déclin actif ou transféré de lieu de soins, personne en fin de vie). L'outil identifie l'objectif principal de l'intervention par profil, les éléments à considérer et les étapes à réaliser pour chaque profil.

L'outil canadien issu de la campagne PARLONS-EN CANADA propose trois types d'intervention selon le risque de décès du patient (faible risque de décès, risque intermédiaire ou incertain de décès et mort imminente). L'outil propose des pistes pour ajuster l'intervention aux besoins du patient.

Nous avons mis en commun et, le cas échéant, traduit le contenu de ces trois outils en s'inspirant des colonnes colorées de l'outil *Advance Care Planning Framework* de Fraser Health Authority. Au besoin, les personnes

ayant développé ces outils ont été contactées pour obtenir des informations complémentaires et pour obtenir leur consentement à l'utilisation de leurs travaux.

Qui plus est, la revue des politiques et guides a permis de conclure qu'au CISSS de Chaudière-Appalaches, il est attendu que des équipes interdisciplinaires prennent en charge les personnes suivantes:

- personnes présentant des besoins persistants, une condition chronique légère à modérée;
- personnes présentant des besoins multiples, une condition chronique modérée à sévère et;
- personnes présentant des besoins multiples, une condition chronique sévère (Intégration des services : Guide sur les meilleures pratiques)

De cette façon, la plupart des profils de fragilité clinique sont déjà suivis par des équipes interdisciplinaires. Qui plus est, selon le rapport de gestion annuelle 2018-2019 du CISSS-CA, la mise en œuvre des équipes territoriales en cellules de travail s'est consolidée dans les cinq territoires de services (152).

Adaptation et bonification

L'étape suivante consistait à adapter et à bonifier le cadre. Tout d'abord, les outils ayant été conçus dans des contextes législatifs autres, il s'agissait d'intégrer les concepts québécois tels que la nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude et les directives médicales anticipées. Il s'agissait aussi de formuler les responsabilités de l'organisation, de l'équipe soignante et du médecin traitant de manière à respecter les normes de validité des formulaires de *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*.

Grâce, notamment, à l'apport et l'expertise des trois médecins membres du comité stratégique multidisciplinaire œuvrant en médecine d'urgence, gériatrie et soins intensifs a été créé de toutes pièces. En effet, le profil 1 (*Personne en santé avec une problématique médicale aiguë, mais ne compromettant pas sa survie immédiate*) est inédit ayant été créé en réponse aux besoins exprimés par les médecins membres du comité et constitue ainsi un élément particulièrement innovateur du cadre. De plus, l'apport inestimable d'une patiente-partenaire a contribué à l'ajout du profil 0 (*Personne en santé qui sollicite de façon ponctuelle des services de première ligne ainsi que l'ensemble de la population*). Contrairement aux cinq autres profils, dans celui-ci, ce sont les responsabilités de l'organisation qui sont définies plutôt que celles de l'équipe soignante, du médecin et du patient. Ainsi, le cadre final illustre l'ensemble du processus associé aux niveaux de soins qui devrait s'amorcer dans la communauté et se continuer lors de la prestation de soins et ce tout au long du continuum de soins.

Finalement, les résultats du sondage et des entrevues ont été mis à profit pour bonifier les sections sur les buts de l'intervention, les moments-clés et les responsabilités. Par exemple, les buts de l'intervention avec des personnes en fin de vie ont été précisés grâce aux résultats des entrevues d'intervenants œuvrant en soins palliatifs alors que le partage des responsabilités entre l'équipe soignante et le médecin traitant est supporté par les conclusions de l'analyse des questions portant sur les rôles et responsabilités des différents membres des équipes soignantes qui se trouvaient tant dans le sondage que dans les entrevues.

Validation

De nombreuses itérations entre les membres du comité stratégique multidisciplinaire ont permis de créer une version finale.

Cette section présente pour chaque profil de fragilité clinique :

- a) Les caractéristiques permettant d'identifier le profil de fragilité clinique de la personne.
- b) Les buts de l'intervention adaptée à la personne.
- c) Les moments-clés où cette intervention devrait avoir lieu.

Profil 0 : Personne en santé qui sollicite de façon ponctuelle des services de première ligne ainsi que l'ensemble de la population incluant toute personne qui en fait la demande ou ayant formulé et enregistré des directives médicales anticipées.

- 1) Cette personne n'a aucun problème de santé connu et il serait étonnant qu'elle décède dans la prochaine année.
- 2) Les buts principaux sont d'informer la population générale sur le processus associé aux niveaux de soins

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- Préparer les membres de la communauté à soutenir éventuellement une personne visée par la politique 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 qui permet de faciliter 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 (Directives médicales anticipées et testament de vie).
- 3) Les moments-clés au cours desquels cette intervention devrait avoir lieu sont 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'initier un intérêt et de susciter de la curiosité.

Profil 1 : Personne en santé avec une problématique médicale aiguë, mais ne compromettant pas sa survie immédiate

- 1) La personne est en santé et requière des services pour une condition médicale aiguë (ex : AVC, pancréatite) ou est en attente d'une chirurgie potentiellement morbide, c'est-à-dire avec un risque significatif de complications graves. Ces personnes sont dans une situation habituellement réversible et ce serait étonnant qu'elle décède dans la prochaine année.
- 2) Les buts principaux de l'intervention sont d'identifier l'objectif de soins et d'amorcer la réflexion sur la planification préalable des soins.

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- Documenter, autant que possible, les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins;
 - Pour l'épisode aigu, identifier l'objectif de soins visé par la personne dans le cadre d'un processus associé de 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 nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude.
- 3) Les moments au cours desquels l'intervention devrait avoir lieu sont 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.

Profil 2 : Personne recevant un diagnostic de maladie chronique encore à un stade précoce de son évolution, ne mettant pas en jeu son pronostic vital à court et moyen terme

- 1) La personne reçoit un diagnostic de maladie chronique (incurable) encore à un stade précoce de son évolution (ex : diabète sucré, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer). La situation est non réversible, mais il serait étonnant que la personne décède dans la prochaine année.
- 2) Les buts principaux de l'intervention sont de débiter la réflexion sur la planification préalable des soins et de déterminer éventuellement l'objectif de soins.

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- Aider la personne à comprendre sa maladie, son évolution attendue et les options thérapeutiques symptomatiques disponibles,
- Documenter les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins;
- Déterminer éventuellement l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude.

- 3) Les moments au cours desquels l'intervention devrait avoir lieu sont dans les trois mois suivants l'annonce du diagnostic de la maladie chronique.

Profil 3 : Personne atteinte d'une maladie chronique évolutive qui s'aggrave ou trouvée porteuse d'une maladie incurable déjà à un stade avancé

- 1) La personne est 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 stade III, insuffisance cardiaque ou MPOC classe fonctionnelle 3/4, maladie d'Alzheimer stade 5/7, maladie de Parkinson stade 4/5, etc.). La situation est non réversible et dûment constituée, mais il serait étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.
- 2) Les buts principaux de l'intervention sont de débiter ou poursuivre la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie et à en comprendre l'évolution attendue, malgré le recours aux options thérapeutiques symptomatiques disponibles.
- Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins.
- Déterminer l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude.

- 3) Les moments au cours desquels l'intervention devrait avoir lieu sont le mois suivant le constat de l'aggravation de la condition chronique ou l'annonce du diagnostic de la maladie incurable.

Profil 4 : Personne dont l'ensemble des conditions cliniques et le profil d'autonomie fonctionnelle limitent le pronostic vital à court terme

- 1) Personne dont l'ensemble des conditions cliniques et le profil d'autonomie fonctionnelle limitent le pronostic vital à court terme (ex : cancer stade IV, trouble neurocognitif majeur sévère, AVC avec séquelles majeures, insuffisance d'organe terminale, etc.). La situation est non réversible et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les six prochains mois.
- 2) Les buts principaux de l'intervention sont de débiter, poursuivre ou confirmer la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins.

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie, à en accepter l'irréversibilité et identifier avec elle les options de soins palliatifs;

- Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins;
- Déterminer ou valider l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude.

Profil 5 : Personne en fin de vie, c'est-à-dire ayant un pronostic de moins de deux mois

- 1) 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 situation irréversible telle choc dépassé ou dommage neurologique massif). Situation non réversible et il ne serait pas étonnant que la personne décède dans les deux prochains mois.
- 2) Les buts principaux de l'intervention sont de s'assurer que le plan de traitement respecte l'objectif de soins et le contenu de la planification préalable des soins.

Plus spécifiquement, l'intervention a pour buts de :

- 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 visé par la personne pour l'adapter à la situation de fin de vie dans le cadre d'une démarche de niveaux de soins;
 - Sensibiliser la personne à l'importance de partager avec ses proches ses réflexions concernant ses valeurs et préférences;
 - S'assurer du respect des volontés de la personne.
- 3) Les moments au cours desquels l'intervention devrait avoir lieu sont au moment de l'annonce du pronostic et dans les dernières semaines/ jours de vie. La communication s'ajuste selon l'évolution vers la fin de vie.

FIGURE 1 : Cadre d'intervention sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils 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 incluant toute personne qui en fait la demande ou ayant formulé et enregistré des directives médicales anticipées. Aucun problème de santé connu et il serait étonnant que la personne décide dans la prochaine année.	Personne en santé avec une problématique médicale aiguë mais ne compromettant pas sa survie immédiate (à suivre menacée à court terme, voir ci-dessous 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 décide 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 décide dans la prochaine année.	Personne atteinte d'une maladie chronique évolutive qui s'aggrave (devenue quotidiennement symptomatique) ou trouve porteur d'une maladie incurable déjà à un stade avancé. Ex : cancer stade III, insuffisance cardiaque ou MPOC classe fonctionnelle 3/4, maladie d'Alzheimer stade 5/7, maladie de Parkinson stade 4/5, etc. Situation non réversible et dument constituée, mais il serait étonnant que la personne décide 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 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 décide 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 situation irréversible tel choc dépassé ou dommage neurologique massif. Situation non réversible et il ne serait pas étonnant que la personne décide dans les deux prochains mois.
Buts de l'intervention	Informar 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 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 qui permet de faciliter l'annonce 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).	Identifier l'objectif de soins et amorcer la réflexion sur la planification préalable des soins. • Documenter, autant que possible, les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins. • Pour l'épisode aigu, identifier l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité.	Débuter la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer éventuellement l'objectif de soins. • Aider la personne à comprendre sa maladie, son évolution attendue et les options thérapeutiques disponibles; • Documenter les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; • Déterminer éventuellement l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité.	Débuter ou poursuivre la réflexion sur la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins. • Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie et à en comprendre l'évolution attendue, malgré le recours aux options thérapeutiques symptomatiques disponibles; • Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; • Déterminer l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité.	Débuter, poursuivre ou confirmer la planification préalable des soins et déterminer l'objectif de soins. • Aider la personne à constater l'évolution de sa maladie, à en accepter l'irréversibilité et identifier avec elle les options de soins palliatifs; • Documenter ou valider les valeurs et préférences de la personne qui pourraient avoir une incidence sur l'orientation de ses soins; • Déterminer ou valider l'objectif de soins visé par 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 nomination d'un mandataire en cas d'incapacité.	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 envisage sa fin de vie et sa mort (lieu, personnes présentes, objets significatifs, ambiance, etc.) ; • Réviser au besoin l'objectif de soins visé par 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 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'invoquer 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 derniers semaines/jours de vie. La communication s'ajuste selon l'évolution vers la fin de vie.
Responsabilités	L'organisation est responsable de créer un environnement dans lequel la communauté est informée et sensibilisée à l'importance de prendre part au processus de niveaux de soins et à la planification préalable des soins. Les moyens pour informer la communauté doivent être variés, proactifs et adaptés à la culture et au niveau de langage des personnes.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire en temps opportun.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable, au besoin, de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à la discussion concernant l'orientation de ses soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.	La personne concernée participe à l'intervention. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et le médecin traitant est responsable de valider et de signer le formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.

Valeurs et Principes directeurs

Trois valeurs doivent guider le processus associé aux niveaux de soins soit :

- **Le respect** de la dignité et de la valeur intrinsèque de toute personne implique de considérer le patient comme un partenaire de soins et interpelle les attitudes et les interventions des équipes soignantes qui manifestent le respect des valeurs, des préférences et des décisions du patient concernant ses soins et services.
- **La participation** de la personne à toute prise de décision la concernant. À cette fin, toute intervention devra, au préalable, recevoir le consentement libre et éclairé de la personne, et ce, dans le respect de son autonomie décisionnelle. De plus, elle est informée de tout ce qui la concerne et reconnaît l'importance accordée au respect de ses décisions;
- **La continuité** et la cohésion des soins et services orientés dans le sens des volontés et des préférences du patient. Cela a pour effet de favoriser le cheminement de la personne et de ses proches, et ce, jusqu'aux dernières étapes de la vie. La continuité nécessite une concertation interprofessionnelle, ainsi que la reconnaissance de l'autonomie de la personne.

De ces valeurs découlent trois principes directeurs devant guider les gestionnaires, les équipes soignantes et les patients dans leurs actions :

- Le processus associé aux niveaux de soins s'inscrit dans un **continuum de soins** où les besoins et les choix des patients sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne ayant un pronostic réservé, et ce, dans une approche collaborative;
- Le **dialogue honnête, clair et respectueux** à propos de l'état de santé du patient, de ses valeurs et préférences est une responsabilité réciproque entre l'équipe soignante et le patient dans l'objectif de déterminer et d'atteindre des objectifs communs;
- L'équipe soignante, le patient et ses proches disposent des **outils et des connaissances nécessaires** pour soutenir le processus associé aux niveaux de soins.

Fondements légaux et éthiques

Cette politique est en lien étroit avec la Loi sur les services de santé et des services sociaux (L.R.Q.S-4.2) qui stipule que les personnes ont le droit d'accepter ou de refuser des traitements de façon libre et éclairée, d'être informées sur leur état de santé et sur les traitements possibles et leurs conséquences avant de consentir à ces traitements et de participer aux décisions les concernant. La politique reconnaît que des personnes ayant un état de santé comparable puissent faire des choix différents devant une offre de soins et qu'en conséquence, des plans de soins divers puissent être mis en œuvre. Ces choix s'exercent en toute transparence à partir d'une information claire, concise, juste et présentée en temps opportun. Quelles que soient les possibilités de soins offerts, ils sont toujours proposés dans le meilleur intérêt du patient.

De plus, cette politique est en relation avec la Loi concernant les soins de fin de vie (L.R.Q. S-32.0001) qui stipule que toute personne majeure a le droit de refuser un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou de retirer son consentement à un tel soin; que toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie et que les intervenants doivent s'assurer que la mort de la personne survienne dans la dignité et dans le respect de ses droits et de ses volontés.

Autonomie

L'exigence d'obtention d'un consentement se fonde principalement sur la valeur du respect de l'autonomie. Cette valeur comprend la capacité de délibérer, de prendre une décision et d'agir en conséquence. En ce sens,

respecter l'autonomie de la personne, c'est reconnaître sa capacité de juger de ce qui est bien pour elle-même et faire en sorte qu'il soit et demeure libre de choisir l'orientation de ses soins, et ce, sans ingérence.

Protection des personnes dont l'autonomie est en développement, entravée ou diminuée

Le principe du respect de l'autonomie est intégré de plus en plus dans un principe plus englobant, celui du respect des personnes qui comprend le double devoir moral : respecter l'autonomie et protéger les personnes dont l'autonomie est en développement, entravée ou diminuée. Ainsi, ce principe exige de respecter le patient en reconnaissant son autonomie, tout en évaluant sa vulnérabilité.

Compréhension de la personne

Lorsqu'une personne n'est pas apte à juger de sa situation et des possibilités d'orientations de soins, il va de la responsabilité de l'intervenant d'assurer, dans la mesure du possible, la compréhension des enjeux et des possibilités de soins, ainsi que l'obtention du consentement.

Valeurs organisationnelles actualisées

Cette politique s'actualise en cohérence avec les valeurs organisationnelles du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Valeur organisationnelle	Définition	Application dans le cadre de la Politique
Humanisme	Nous énonçons clairement notre croyance en l'humain. Nous reconnaissons l'unicité de chaque personne, sa dignité et son intégrité. Pour cette raison, l'ouverture à l'autre et l'écoute représentent la base du comportement bienveillant, tout en favorisant l'autodétermination de chaque individu et en encourageant le pouvoir d'agir.	Le processus associé aux niveaux de soins doit refléter la valeur d'humanisme. Les échanges entre l'équipe soignante, le patient et ses proches doivent être teintés de bienveillance tout en respectant l'autodétermination de la personne, et ce, en tenant compte de l'unicité de chaque personne et en faisant preuve d'ouverture à l'autre et d'écoute.
Collaboration	Pour assurer une fluidité dans les soins et les services offerts à la population et construire un « nous » solide, la collaboration appelle le personnel du CISSS de Chaudière-Appalaches à travailler avec nos usagers et partenaires en complémentarité, au-delà de nos différences.	Le processus associé aux niveaux de soins se réalise dans un esprit de collaboration entre l'équipe soignante, la personne et ses proches. De plus, cette collaboration nécessite que les différents acteurs (intervenants, personne concernée, proches et représentants) priorisent la cohésion et la coresponsabilité des parties pour le bien-être de la personne concernée par le processus associé aux niveaux de soins.

Équité	Comme réponse aux défis actuels d'accessibilité et d'harmonisation des soins et des services dans la région, l'établissement met de l'avant la valeur d'équité comprise comme étant l'adaptation et la distribution des ressources, avec souplesse et en cohérence avec les besoins individuels et collectifs.	La valeur de l'équité nous invite à adapter l'information et les interventions aux besoins des personnes impliquées.
---------------	--	--

Responsabilités

L'application harmonieuse de la politique fait appel à la bienveillance, à l'ouverture à l'autre et à la compassion en considérant non seulement les aspects physiques et psychologiques des personnes, mais aussi sociaux et spirituels. Cette politique vise tout le personnel œuvrant de près ou de loin auprès des usagers que ce soit de la première ligne aux soins spécialisés, le personnel clinique et médical ainsi que les gestionnaires de l'établissement. Les rôles s'exercent dans un esprit de collaboration interprofessionnelle. Cette collaboration interprofessionnelle ce veut un partenariat entre les équipes de professionnels de la santé et la personne et ses proches dans une approche participative, de collaboration et de coordination en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultat optimaux en matière de santé et services sociaux.

Personne concernée et ses proches

La participation de la personne concernée et de ses proches est essentielle au processus associé aux niveaux de soins. La personne concernée et ses proches ont la responsabilité de participer au meilleur de leurs capacités, et ce, avec le soutien des intervenants et dans le respect de leur potentiel collaboratif. Cela peut s'exprimer par :

- Énoncer leurs préoccupations et leurs enjeux concernant leur condition de santé;
- Donner l'information juste, véritable et pertinente aux intervenants concernant leur condition de santé;
- Utiliser toutes les opportunités offertes pour exprimer leur point de vue;
- Énoncer leurs valeurs et préférences;
- Participer activement aux prises de décisions;
- Être à l'écoute des informations et recommandations émises par les intervenants.

Directions et instances professionnelles

Les directions des services professionnels (DSP), soins infirmiers (DSI) et services multidisciplinaires (DSM) ont la responsabilité de veiller à l'application de la politique par les médecins, les infirmières et tout le personnel soignant ainsi qu'à son évaluation et au développement des compétences du personnel pour l'amélioration et

le maintien de la qualité de la pratique clinique en cette matière. Les conseils professionnels (CMDP, CII et CM), le Comité d'évaluation de l'acte médical ainsi que la DQEPE peuvent également contribuer à l'évaluation et à l'identification de pistes d'amélioration pour assurer la qualité des services.

Gestionnaires cliniques, d'unités et de départements cliniques

Les personnes responsables doivent faire connaître la présente politique à tous les intervenants sous leur responsabilité, ainsi que s'assurer de leur implantation et de leur maintien dans les pratiques cliniques.

Direction des ressources humaines

La Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques apporte son soutien aux activités de mise en œuvre et de maintien de la politique, notamment en prévoyant les ressources humaines nécessaires à la formation et à la formation continue.

Personnel de soutien administratif (triage, admission et archives sur les unités de soins)

Les activités de mise en œuvre et de maintien de la politique incluent, notamment les éléments suivants :

- Rendre le formulaire harmonisé disponible (Annexe 1);
- Veiller à ce qu'il soit placé correctement dans les dossiers;
- Archiver les versions du formulaire de niveaux de soins afin que le plus récent soit clairement et rapidement repérable (Annexe 2).

Équipe soignante

L'équipe soignante s'assure de bien identifier le profil de fragilité clinique de la personne tout au long du processus associé aux niveaux de soins. L'équipe soignante est responsable du cheminement des interventions et de s'assurer que les buts des interventions adaptées aux différents profils soient atteints. Un niveau de soins est qualifié de valide, seulement s'il est consigné sur le formulaire prévu à cette fin, signé et daté par un médecin. Les rôles s'exercent dans un esprit de collaboration interprofessionnelle afin que les interventions offertes correspondent le mieux possible aux besoins et aux volontés de l'utilisateur.

Travailleurs sociaux

Les travailleurs sociaux exercent un rôle central dans le cheminement d'un processus associé aux niveaux de soins. Ce rôle se rapproche de celui d'un interprète qui soutient la personne concernée et ses proches dans l'exercice de leur autonomie décisionnelle. Ainsi, les travailleurs sociaux sont responsables d'initier et de

coordonner le processus associé aux niveaux de soins en contribuant à la collecte et au partage des informations sur les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de l'individu et de ses proches qui pourraient avoir une incidence sur le processus associé aux niveaux de soins. Les travailleurs sociaux sont également responsables d'organiser et d'animer les rencontres portant sur le processus associé aux niveaux de soins entre la personne concernée, ses proches et l'équipe soignante. Au cours de ces rencontres, les travailleurs sociaux interprètent, au besoin, les informations médicales complexes et informent les autres membres de l'équipe soignante des aspects psychologiques, sociaux et spirituels à considérer. De même, ils participent à la résolution des potentiels conflits entre les membres de l'équipe soignante et/ou entre la personne concernée, ses proches et l'équipe soignante. Qui plus est, les travailleurs sociaux sont responsables de soutenir les personnes concernées et leurs proches dans les différentes procédures légales appropriées au profil de fragilité clinique (ex : complétion de directives médicales anticipées, nomination d'un mandataire en cas d'incapacité).

Médecins résidents et stagiaires

Les médecins résidents peuvent participer à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins. Dans un tel cas, le formulaire de niveaux de soins doit être contresigné par le médecin responsable dans un délai de 24 heures.

Les étudiants et les stagiaires peuvent prendre part à la discussion, ce qui contribue à enrichir leur formation. Ils ne doivent pas faire la détermination ou la révision d'un niveau de soins, mais doivent transmettre leurs observations à leur superviseur de stage ou au médecin responsable.

Évaluation et révision

Le CISSS de Chaudière-Appalaches évaluera la pertinence de réviser la présente politique aux deux ans après son entrée en vigueur.

Démarche organisationnelle

Les travaux du comité stratégique multidisciplinaire composé, entre autres, de représentants des équipes cliniques (médecin, infirmière, travailleur social) œuvrant auprès des patients, de gestionnaires, d'une éthicienne, d'une patiente-partenaire et d'une candidate au doctorant en santé communautaire ont permis d'atteindre les deux objectifs initiaux du mandat soit :

- Analyser les façons de faire en lien avec le processus associé aux niveaux de soins au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches;

- Proposer une démarche, associée à un plan de travail, afin que les personnes vulnérables ou à risque de le devenir requérant des soins et des services au sein de l'établissement puissent être au cœur d'une planification préalable des soins.

Le tableau suivant présente les recommandations

finales émises par le comité stratégique multidisciplinaire, ainsi que les organisations responsables. Ces recommandations pourront servir de plan de travail pour un futur comité.

Organisation des soins et des services		
No	Recommandations	Responsables
1	Que chaque personne ayant un profil ¹⁷ de fragilité clinique défini au cadre de référence de la présente Politique, soit accompagnée par une équipe multidisciplinaire en vue d'une décision partagée dans le but d'établir un niveau de soins : médecin, infirmière, travailleur social et intervenant de soins spirituels, le cas échéant.	CISSS et partenaires médicaux hospitaliers et de première ligne
2	Que des processus associés aux niveaux de soins adaptés aux différents profils de fragilité clinique soit développés et implantés dans le cadre d'une démarche organisationnelle harmonisée en y associant les ressources humaines compétentes requises.	CISSS et partenaires médicaux hospitaliers et de première ligne
3	Que des indicateurs de suivi ancrés dans les données probantes locales soient développés afin d'optimiser l'implantation et la pérennisation de l'implantation de processus associé aux niveaux de soins par profil de fragilité clinique.	CISSS
Technologies de l'information		
4	Que le formulaire harmonisé <i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i> soit ajouté aux documents présents dans le Dossier santé Québec (DSQ)	CISSS- MSSS
5	Que la présence de <i>Directives médicales anticipés</i> au dossier d'un patient soit facilement repérable au moment de l'admission d'un patient ainsi que lors de tout transfert vers un autre milieu de soins.	CISSS et partenaires médicaux hospitaliers et de première ligne

¹⁷ Profils de fragilité d'une personne selon le cadre de référence présenté dans la présente Politique. Lors de la présence d'un de ses 6 profils, l'établissement s'engage à dialoguer d'une manière structurée avec la personne et ses proches. Il est prévu que cette discussion soit empreinte de sens et se situe à des moments précis du continuum de soins.

Communications		
6	En attente que le formulaire harmonisé <i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i> soit ajouté aux documents présents dans le Dossier santé Québec (DSQ) que le formulaire accompagne tout transfert vers un autre milieu de soins.	CISSS et partenaires médicaux hospitaliers et de première ligne
7	Que le regroupement provincial des comités des usagers (CUCI) soit sensibilisé à l'importance du processus associé aux niveaux de soins.	CISSS-CUCISSS
8	Qu'une trousse d'informations et des outils promotionnels soient disponibles pour informer la population sur le processus associé aux niveaux de soins, le tout encadré par une stratégie de communication grand public.	CISSS
9	Que des améliorations au formulaire harmonisé <i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i> soient proposées à l'INESSS facilitant ainsi l'expression des volontés et le respect des préférences.	CISSS-INESSS
10	Que les professionnels de la santé et les médecins soient informés des profils de fragilité clinique reconnus au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches et nécessitant une approche personnalisée en respect des valeurs et des préférences.	CISSS
11	Que les professionnels de la santé et les médecins soient formés sur le processus associé aux niveaux de soins et sur les profils de fragilité clinique reconnus au sein du CISSS de Chaudière-Appalaches nécessitant une approche personnalisée en respect des valeurs et des préférences.	CISSS et ses partenaires médicaux hospitaliers et de première ligne.

Références

Advance Care Planning and Goals of Care at Royal Melbourne Hospital, Melbourne Health. Disponible à https://www.nari.net.au/files/files/documents/advance_care_planning_0.pdf

Campagne PARLONS-EN CANADA. La planification préalable des soins au Canada. Disponible à <https://www.planificationprealable.ca/>

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie. Politique de niveaux de soins. 2017.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. Politique harmonisée en matière de niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale. 2017.

Collège des médecins du Québec. La pratique médicale en soins de longue durée; guide d'exercice. Montréal : Collège des médecins du Québec. 2015. Disponible à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>.

Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. [Internet]. Février 2010. Disponible à <http://www.cihc-cpis.com/publications1.html>.

Doran N. An Australian state's experience of implementing advance care planning: snapshots from Victorian health services. Vol. 1, BMJ Supportive & Palliative Care. 2011. p. 76–7. Disponible à <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000053.38>.

Groupe de travail de l'Association canadienne de soins palliatifs. La planification préalable des soins au Canada: cadre national. Association canadienne de soins palliatifs. 2012 Disponible à https://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/10/acp_framework_2012_fre.pdf.

Intégration des services: Guide sur les meilleures pratiques. Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. 2016. Disponible à <https://www.cisss->

[ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports_et_PA_des_CH/DOC_Demarche_integracion_services_2016-11-07_FIN.pdf](https://www.ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports_et_PA_des_CH/DOC_Demarche_integracion_services_2016-11-07_FIN.pdf).



Institut nationale d'excellence en santé et services sociaux du Québec (INESSS). Direction des services sociaux. Évaluation du continuum de soins et services aux aînés. Perspective pour l'évolution des mesures. 2019. Disponible à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Evaluation_continuum_aînés.pdf.

Loi sur le curateur public. RLRQ c C-81.1989. Disponible à <http://canlii.ca/t/q4j4>.

[Rapport annuel de gestion 2018-2019. Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. 2019. Disponible à https://www.cisss-](https://www.ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Droits_des_usagers/Rapport_annuel_gestion_CISSS_2018-2019.pdf)
[ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Droits_des_usagers/Rapport_annuel_gestion_CISSS_2018-2019.pdf](https://www.ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Droits_des_usagers/Rapport_annuel_gestion_CISSS_2018-2019.pdf).

[Street M, Ottmann G, Johnstone M-J, Considine J, Livingston PM. Advance care planning for older people in Australia presenting to the emergency department from the community or residential aged care facilities \[Internet\]. Vol. 23, Health & Social Care in the Community. 2015. p. 513–22.](#)

Annexe 1 Formulaire niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire

		 DT9261		Nom de l'utilisateur Prénom N° de dossier Date de naissance Année Mois Jour Sexe <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F N° d'assurance maladie	
NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE <i>Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.</i>					
Nom de l'établissement					
Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'utilisateur/représentant en utilisant un nouveau formulaire.					
Aptitude à discuter des niveaux de soins <input type="checkbox"/> Apte <input type="checkbox"/> Inapte : <input type="checkbox"/> Mandat homologué <input type="checkbox"/> Curatelle publique/privée; Nom : _____ <input type="checkbox"/> Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : _____					
Volontés antérieures : <input type="checkbox"/> Aucune disponible <input type="checkbox"/> Niveau de soins antérieur <input type="checkbox"/> Directive médicale anticipée <input type="checkbox"/> Testament de vie, autre					
Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso) <input type="checkbox"/> Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires <input type="checkbox"/> Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités <input type="checkbox"/> Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie <input type="checkbox"/> Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers. <i>Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.</i>					
Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso) Arrêt cardiaque (circulatoire) <input type="checkbox"/> Tenter la RCR <input type="checkbox"/> Ne PAS tenter la RCR Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C (voir au verso) <input type="checkbox"/> PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement) <input type="checkbox"/> PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement)					
Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers Discuté avec : <input type="checkbox"/> Usager <input type="checkbox"/> Représentant Nom Lien Coordonnées Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.					
Nom du médecin Signature Date (année, mois, jour) Coordonnées					
Si une copie est remise à l'utilisateur ou à son représentant, elle est signée par eux pour que les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire.					
Nom de l'utilisateur ou représentant Signature Date (année, mois, jour)					
NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE					
				<input type="checkbox"/> Dossier de l'utilisateur <input type="checkbox"/> Copie au médecin	

AH-744 DT9261 (2018-01)

Annexe 2 Tableau classement dans le dossier de l'utilisateur des formulaires

Classement du formulaire

Il existe plusieurs types de dossiers et différents ordres d'assemblage parmi les installations du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Ce tableau présente à titre indicatif, le classement dans le dossier de l'utilisateur des formulaires concernant le formulaire de niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire.

SITES	Dossier actif (Cartable à l'étage hospit)	Dossier inactif (antérieur)
CH Thetford	Déposé sur le dessus du dossier (à l'intérieur du cartable).	Sur le dessus du dossier (à l'intérieur).
CH Beauce	Classement selon l'unité de soins : Unité de la médecine : Onglet notes d'évolution Unité chx : début onglet ordonnance Unité Psy : page 1 du cartable	Sur le dessus du dossier (à l'intérieur).
CH Montmagny	Onglet Position #1 (Blanc)	Sur le dessus de l'hospitalisation.
CH Lévis	Dessus du dossier papier ou 1er document dans l'onglet médical	DPE, Onglet Alerte
CLSC secteur Alphonse-Desjardins CLSC secteur Montmagny	NA	Onglet Sommaire
CLSC secteurs Beauce, Thetford, Etchemins (sites utilisant le DCI - dossier clinique informatisé)	NA	DCI, Onglet Consentement/Refus
CHSLD secteur Alphonse-Desjardins	Sur le dessus du dossier cartable (avant onglets)	Sur le dessus de l'hébergement, sous la feuille sommaire.
CHSLD secteur Montmagny	Sur le dessus du dossier cartable (avant onglets)	Sur le dessus de l'hébergement.
CHSLD secteurs Beauce, Thetford, Etchemins (sites utilisant le DCI - dossier clinique informatisé)		DCI, Onglet Consentement/Refus

Chapitre 10. Transfert intégré des connaissances

Ma thèse prend appui sur le modèle de l'*Approche de transfert intégré des connaissances* (153). J'ai, en effet, multiplié les occasions d'impliquer des utilisateurs de connaissances dans ma recherche, de coconstruire mes travaux avec et pour eux, ainsi que de présenter mes résultats sous différents angles de manière à nourrir les réflexions des diverses parties prenantes.

Tout au long de mon stage au CISSS-CA, j'ai mobilisé et partagé les connaissances scientifiques et produit de nouvelles connaissances en collaboration avec les acteurs du projet organisationnel. À cinq reprises, j'ai présenté des résultats aux acteurs du comité et sollicité leur apport dans l'interprétation des résultats :

- Avril 2018 : Présentation des résultats d'une étude que j'avais réalisée aux soins intensifs en filmant des discussions réelles sur les niveaux de soins entre des personnes admises aux soins intensifs et leur intensiviste;
- Septembre 2018 : Présentation des résultats du sondage auprès des médecins;
- Mai 2019 : Présentation des résultats des entrevues avec les infirmières et les travailleurs sociaux;
- Septembre 2019 : Présentation des résultats globaux du portrait de la situation en incluant les résultats des entrevues avec des proches de personnes décédées;
- Juin 2020 : Présentation des résultats de l'audit.

À deux reprises, j'ai présenté les travaux réalisés dans le cadre du projet à d'autres acteurs de l'organisation. J'ai présenté une version préliminaire du cadre d'intervention clinique à une conseillère professionnelle en soutien aux pratiques professionnelles et développement clinique du CISSS-CA le 20 novembre 2019. L'objectif de cette rencontre était d'arrimer un outil sur lequel elle travaillait avec notre cadre d'intervention.

Puis, j'ai présenté le projet organisationnel et une version préliminaire du cadre d'intervention clinique au *Comité d'éthique organisationnelle stratégique* du CISSS-CA le 21 novembre 2019. J'avais comme objectifs de présenter la problématique des niveaux des soins et sa pertinence pour l'éthique organisationnelle et de faire part des résultats préliminaires et des étapes à venir.

Depuis que mon stage au CISSS-CA est terminé, j'ai aussi eu plusieurs occasions de transférer les connaissances que j'ai acquises durant cette expérience et les résultats des différents volets de ma thèse. J'ai présenté le cadre d'intervention clinique, dont le codéveloppement est présenté au chapitre 7, à la directrice

adjointe de la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques au MSSS le 15 décembre 2020. Cette dernière était alors responsable de constituer une requête destinée à l'INESSS par rapport à une nouvelle mouture du guide sur les niveaux de soins, et ce, à la demande de la sous-ministre adjointe. J'ai ainsi eu l'occasion de partager mes observations à propos des limites du formulaire harmonisé et du guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* de l'INESSS. J'ai surtout pu créer un lien direct avec une gestionnaire clé du MSSS qui pourrait solliciter mon expertise dans le futur. À la suite de la réception de la requête du MSSS, j'ai été contactée par la coordonnatrice scientifique en santé de l'*Unité d'évaluation des modes d'intervention en santé* de l'INESSS. Nous avons organisé une rencontre le 26 août 2021 avec elle et la directrice scientifique de l'*Unité d'évaluation des modes d'intervention en santé* ainsi qu'un professionnel scientifique. J'ai montré les résultats globaux de ma thèse, l'historique du projet organisationnel et le Cadre d'intervention clinique.

J'ai présenté les résultats de l'audit de dossiers à l'équipe des archivistes du CISSS-CA le 8 avril 2021. Dans une visée d'amélioration continue des processus, j'ai axé ma présentation sur les enjeux politiques et organisationnels rencontrés en amont et durant la collecte. Ainsi, j'ai pu contribuer à leur propre connaissance du processus par lequel je suis passée (obtenir les numéros de dossiers auprès de nombreux pilotes de système de différentes directions ainsi que solliciter à nouveaux les pilotes pour obtenir les dates de naissance et le sexe des usagers).

J'ai présenté le Cadre d'intervention clinique à la journée scientifique de la *Faculté des sciences infirmières*, le 13 avril 2021, dans la formule *Ma thèse en 90 secondes*.

J'ai parlé des résultats de ma thèse aux acteurs du projet organisationnel le 15 avril 2021. Les buts de cette rencontre étaient multiples. Il s'agissait de leur présenter les résultats et d'en discuter pour ainsi augmenter la validité et la fiabilité de ceux-ci, tout en réfléchissant aux stratégies à adopter pour que l'établissement donne suite à nos travaux.

Mme Brigitte Laflamme, Dre Michèle Morin et moi avons présenté le processus de codéveloppement du cadre d'intervention et le cadre final lors d'une conférence de 90 minutes au Congrès de l'*Association québécoise de soins palliatifs* le 14 mai 2021.

Le 23 septembre 2021, j'ai été invitée par le *Comité réseau du programme cancer* du CISSS-CA à offrir une présentation. Étant donné que la directrice adjointe qui remplace Mme Brigitte Laflamme et qui serait potentiellement en mesure de relancer les travaux réalisés par le comité était présente, j'ai choisi stratégiquement les objectifs et le contenu de ma présentation. Je souhaitais la convaincre, ainsi que les autres personnes présentes, de la qualité des travaux accomplis et de la pertinence de continuer les travaux.

Le 9 novembre 2021, j'ai effectivement rencontré la nouvelle directrice adjointe, Caroline Fortin, pour discuter des suites à donner au projet.

Le 1^{er} mars 2022, j'ai rencontré des employés du *Centre hospitalier universitaire de Montréal* qui s'affairent à créer leur propre formulaire de niveaux de soins adapté à leur mission et de mettre en place une pratique de niveaux de soins dans leur organisation. Je leur ai parlé de notre projet organisationnel et de ses résultats.

Finalement, le 15 mars 2022, j'ai été invitée par le *Regroupement des conseillers en éthique clinique du Québec* à présenter les résultats de ma thèse.

J'entrevois plusieurs possibilités de transfert des connaissances dans les mois suivants le dépôt initial de ma thèse. Je prévois offrir une présentation au *Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches* qui considère la recherche intégrée comme le déterminant central de son positionnement scientifique.

Brigitte Laflamme, maintenant directrice générale de la *Maison Michel-Sarrasin*, a accès à une vaste plateforme de transfert des connaissances via l'*Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrasin-Université Laval*. Nous prévoyons offrir divers webinaires portant sur nos travaux. Finalement, je reste à l'affût des opportunités de présentations qui s'offriront. Je compte bien profiter de toutes les occasions de présenter mes nombreux résultats, sous différents angles, de manière à nourrir les réflexions de divers groupes.

Chapitre 11: Discussion

Dans cette section, je parlerai des contributions de ma thèse à l'avancement des connaissances. Je présenterai ensuite les forces et les limites de ma thèse avant de conclure sur les perspectives de recherches futures.

11.1 Contributions à l'avancement des connaissances

11.1.1 Convergence entre la santé communautaire, ma thèse et le rôle de chercheur-accompagnateur dans un système de santé apprenant

Ma thèse illustre le rôle d'un chercheur-accompagnateur, un rôle essentiel au développement de systèmes de santé apprenant. Plusieurs des concepts inhérents aux systèmes de santé apprenants sont aussi centraux dans le champ de la santé communautaire. En effet, dans le champ de la santé communautaire, la santé est perçue comme subjective et intrinsèquement liée aux individus, à leur milieu de vie et à leurs aspirations : « La santé est ici ce qui permet aux personnes d'acheminer un projet de vie en regard d'aspirations qui leur sont avant tout personnelles » (154). Une telle vision de la santé nécessite l'apport des individus pour exister et ne saurait donc exister en tant qu'objet autonome et désincarné. Traditionnellement, les systèmes de santé étaient conceptualisés dans des termes fonctionnels ou instrumentaux (155). Toutefois, une vision vitaliste des systèmes de santé est aujourd'hui de plus en plus acceptée, c'est-à-dire une conceptualisation des systèmes de santé en tant qu'institutions sociales dynamiques qui ne sauraient exister en dehors de leur contexte politique et social et des êtres humains qui le composent, l'influencent et en bénéficient (156,157). L'expression « système de santé apprenant », qui est largement utilisée au Canada, illustre justement un système vivant et en évolution. Dans le concept de niveaux de soins qui est au cœur de ma thèse, la santé et la qualité de vie sont perçues comme subjectives et liées au projet de vie et de fin de vie des personnes. Ainsi, deux personnes souffrant de la même maladie n'auront pas nécessairement le même projet de vie et de fin de vie et préféreront donc des objectifs de soins différents (158). C'est pourquoi le cadre d'intervention présenté dans le volet 2 est centré sur la personne et non sur la maladie ou sur un milieu de soins.

En santé communautaire, le développement de toute intervention ou devis d'étude doit impliquer les parties prenantes et prendre en compte leurs valeurs et leurs capacités. Qui plus est, toute intervention doit nécessairement être légitimée par la communauté (159). Le même principe devrait aussi s'appliquer au rôle de chercheur-accompagnateur évoluant dans un système de santé apprenant, c'est-à-dire que toute intervention ou devis d'étude devrait impliquer les parties prenantes et prendre en compte leurs valeurs et leurs capacités. Qui plus est, toute intervention doit nécessairement être légitimée par l'organisation (160). Le projet

organisationnel au cœur de ma thèse a d'abord été approuvé par la direction du CISSS-CA puis mené en collaboration avec des représentants de cinq directions. Il va sans dire que le projet était légitime aux yeux de l'organisation.

La santé communautaire valorise les savoirs locaux et expérientiels, c'est-à-dire les connaissances issues de l'expérience vécue par une personne ou un groupe d'une situation telle que la pauvreté ou la pollution (161). Dans les systèmes de santé apprenants, les chercheurs doivent s'imprégner des contextes cliniques et organisationnels locaux en s'engageant auprès des acteurs du système, en créant des connaissances et en proposant des solutions compatibles et reliées avec leur contexte de travail ou leur contexte de soins (160). À toutes les étapes de mon projet, les savoirs expérientiels, professionnels, organisationnels, contextuels et scientifiques se côtoient et se complètent.

Ainsi, ma thèse est profondément ancrée dans la santé communautaire tant de par son sujet que par la méthodologie employée.

11.1.2 Documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire

Dès les débuts de l'INESSS, en 2011, l'*Association médicale du Québec*, avec le soutien de plusieurs partenaires, a proposé à l'organisation consultative un projet fondateur. Ce projet avait le potentiel de solutionner une situation problématique existant depuis quelques décennies au Québec : le manque de standardisation dans la pratique des niveaux de soins. Au cours des années suivantes, l'INESSS a réalisé une vaste collecte d'informations, tant scientifiques qu'expérientielles, sur la pratique des niveaux de soins. Les résultats ont démontré un manque d'uniformité interrégionale et inter-établissements pouvant générer des inégalités d'opportunité. Conséquemment, en janvier 2016, l'INESSS a rendu public un formulaire de niveaux de soins harmonisé ainsi qu'un gabarit de politique d'établissement devant être adaptés au contexte régional et contenant les clés de l'utilisation du formulaire et de l'implantation d'une pratique de niveaux de soins pérenne. Si le MSSS a homologué le formulaire harmonisé, il a toutefois laissé la liberté aux établissements de santé de la province d'adapter et d'adopter le gabarit de politique d'établissement.

Un projet organisationnel a été mené au CISSS-CA dans le but d'adapter les recommandations de l'INESSS aux besoins et contexte régionaux. Les rencontres des acteurs du projet organisationnel se sont échelonnées sur plus de deux années soit du 12 avril 2018 au 11 juin 2020 et ont mené à une vaste collecte de données, tant scientifiques que expérientielles, guidée par mon soutien méthodologique et analytique. Je présentais les

résultats de la collecte de données au fur et à mesure lors des rencontres trimestrielles du comité stratégique interdisciplinaire. La présentation de ces résultats et les discussions suscitées bonifiaient les expériences et connaissances déjà riches et variées des acteurs. Ainsi, cette approche dynamique a permis de parfaire grandement le gabarit de politique en plus d'entraîner le codéveloppement d'un outil supplémentaire, soit un cadre d'intervention clinique. Le processus d'adaptation de la politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire a été un processus social et politique complexe caractérisé par la collaboration entre cinq directions de même que par des collaborations avec une équipe d'archivistes médicales et des pilotes informatiques. Les acteurs du projet organisationnel étaient des individus mus par un désir commun d'améliorer les services rendus à des populations vulnérables faisant face à la maladie et à la fin de vie.

À la dernière rencontre du comité stratégique interdisciplinaire, il était prévu à l'ordre du jour d'adopter la politique d'établissement et le cadre d'intervention clinique à l'interne. Malheureusement, nous n'avons pas eu le temps d'adopter la politique d'établissement, mais seulement le cadre d'intervention clinique. À ce moment, il était prévu qu'un deuxième comité soit lancé à l'automne 2020, alors la non-adoption de la politique d'établissement n'était pas un souci en soi. Ce deuxième comité aurait eu pour mandat de présenter la politique et le cadre d'intervention clinique aux différentes directions et groupes professionnels de l'organisation (ex. Direction régionale des médecins généralistes, Conseil des médecins, des dentistes et des pharmaciens) afin d'obtenir leur appui avant de les présenter au comité de direction du CISSS-CA en vue de l'adoption finale.

Toutefois, à la suite de la pandémie de COVID-19, le projet a été mis sur la glace et le deuxième comité n'a pas été lancé en date du dépôt final de ma thèse. Toutefois, ma thèse et les articles insérés ont le potentiel d'être utiles lors de la relance des travaux, voire de motiver la relance des travaux. De plus, mes résultats pourront servir à d'autres organisations, chercheurs, étudiants ou décideurs.

Comme dans un projet de recherche classique, les paramètres d'un projet de collectes de données organisationnelles sont façonnés par des négociations entre acteurs et groupes d'acteurs, par des contraintes de temps et de ressources ainsi que par la culture organisationnelle. Qui plus est, les résultats sont façonnés par les participants et aussi par la capacité et les connaissances de l'équipe de recherche à mener la collecte et à analyser les résultats. Toutefois, rares sont les travaux de recherche qui abordent par exemple les manœuvres politiques pour s'assurer des soutiens fonctionnels nécessaires au projet (162). Ma thèse offre ainsi un exemple concret démontrant l'aspect politique et social de l'adaptation des connaissances à la pratique.

Dans le chapitre sur la méthodologie, j'ai mis de l'avant les zones de discussion entre les acteurs du projet organisationnel (par exemple, le cadrage des paramètres de projet), entre les auteurs du projet organisationnel et les autres acteurs de l'organisation (par exemple, l'ampleur de la collecte de données réalisée par le service des archives) et la manière dont les choix faits à la suite de ces discussions ont influencé les résultats. Qui plus est, j'ai explicité que les résultats du portrait de la situation ont fait en sorte de réorienter le mandat. Ainsi, le processus d'adaptation des connaissances à la pratique est un processus social et politique complexe qui peut être exposé grâce aux lentilles des sciences sociales et l'apport de paradigmes alternatifs tel que le paradigme constructiviste pragmatiques pour en améliorer notre compréhension (163).

11.1.3 Volet 1 Exploration des processus actuels de niveaux de soins

Globalement, les résultats des entrevues avec les professionnels de la santé et les proches de personnes décédées démontrent que, loin de guider le plan de traitement tel que mandaté par le paradigme des objectifs de soins (7,158), le formulaire harmonisé est souvent utilisé tel un ordre de non-réanimation en toute fin de vie. Ce résultat fait écho à ceux d'autres études sur le sujet, réalisées ailleurs dans le monde, (21–23) et au Canada (20) qui ont révélé que la norme est de reporter ces discussions jusqu'à ce que plus rien ne puisse être fait pour maintenir la vie ou encore de les éviter complètement (16).

L'analyse a aussi mis en évidence qu'il existe au sein du CISSS-CA une grande variabilité dans la pratique des niveaux de soins. Ce résultat est cohérent avec le portrait des pratiques réalisé par l'INESSS de 2012 à 2014 dans 31 établissements de santé et de services sociaux. L'organisation consultative avait en effet conclu qu'il existe au Québec un manque d'uniformité interrégionale et inter-établissement dans la pratique à même d'engendrer des inégalités d'opportunité (39) avant de publier le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* l'année suivante en réponse à ce constat (33,163).

L'implantation d'une approche interprofessionnelle de niveaux de soins dans un établissement à mission populationnelle nécessite une implication longitudinale et itérative de plusieurs professionnels de la santé ayant lieu dans divers milieux de soins, y compris les soins de longue durée, les hôpitaux et/ou les services de soins à domicile (33,164). L'analyse des entrevues a démontré que le processus de niveaux de soins est déjà porté par des équipes interdisciplinaires en dehors du milieu hospitalier. De plus, les professionnels qui ont participé aux entrevues ont déclaré être impliqués à des degrés divers dans certaines et même dans l'ensemble des cinq composantes essentielles de la pratique des niveaux de soins. Toutefois, aucun n'avait reçu une formation en ce sens. Or, selon des écrits scientifiques, il est essentiel de clarifier les responsabilités des équipes soignantes et des médecins dans cette pratique complexe (124,150,151). Pour ce faire, les organisations de soins de santé

doivent s'y engager pleinement et intégrer la pratique dans leurs propres procédures et politiques de gouvernance clinique (150). De plus, il est nécessaire qu'un système robuste permettant de transférer des informations entre les départements d'une même organisation et les professionnels de la santé soit actif (150). Or, d'après les professionnels de la santé interrogés, un tel système n'est pas en usage au CISSS-CA. Selon d'autres études réalisées au Québec, l'absence d'un tel système nuit aussi à l'implantation des trajectoires de soins intégrées pour personnes âgées (165). Il semble donc que des éléments essentiels à l'implantation d'une approche interprofessionnelle de niveaux de soins n'étaient pas réunis au CISSS-CA au moment de la réalisation des entrevues.

11.1.4 Volet 2 : Codéveloppement d'un cadre d'intervention clinique

Tel qu'avancé dans l'autre thèse réalisée par la suite du lancement du guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* à l'Université Laval (166) et tel que perçu lors du projet organisationnel, le contenu du guide ne permet pas d'opérationnaliser le modèle interprofessionnel à un niveau clinique. En effet, l'analyse des données organisationnelles et des outils offerts dans le guide (modèle conceptuel des cinq composantes de la pratique des niveaux de soins, illustration de l'interprofessionnalité dans la pratique des niveaux de soins, gabarit de politique d'établissement) a explicité les lacunes de ce dernier :

- Le rôle des médecins demeure central puisque l'étape de la détermination et une partie de l'étape de la documentation étaient alors des actes médicaux, alors que le processus est porté, en dehors du milieu hospitalier, par d'autres professionnels;
- Le rôle central des travailleurs sociaux n'y est pas mentionné;
- Il semble que les recommandations aient été conçues pour s'appliquer au milieu hospitalier, faisant fi des autres milieux de soins et des établissements à mission populationnelle;
- Alors que le guide introduisait un seul processus de niveaux de soins, le processus devait s'adapter en fonction de l'état de santé de la personne.

C'est pourquoi nous avons choisi de développer un outil complémentaire permettant d'opérationnaliser un processus de niveaux de soins centré sur la personne et adapté au contexte législatif provincial et au contexte régional.

En accord avec le paradigme des objectifs de soins dans lequel ces derniers sont conceptualisés comme des balises orientant le plan de traitement et doivent de ce fait être abordés en amont (158), le cadre d'intervention clinique développé au CISSS-CA suggère d'aborder les décisions de niveaux de soins dès les premiers mois

suivant l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique ou avec toute personne qui a complété des directives médicales anticipées ou qui en fait la demande. De plus, le cadre propose une déclinaison du processus de niveaux de soins centré sur la personne, c'est-à-dire que l'intervention est adaptée selon l'évolution de la personne, de la santé à la fin de vie en passant par la maladie grave.

Depuis la mise en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2015 (105,147,148), le Québec possède un registre des directives médicales anticipées, lesquelles sont complétées par les personnes concernées de façon autonome et sans intervention des intervenants du système de santé. Le cadre d'intervention clinique permet d'explicitier le lien entre les directives médicales anticipées et les niveaux de soins en intégrant ces deux types de planification préalable des soins dans chaque déclinaison du processus de niveaux de soins.

Le cadre d'intervention clinique précise le rôle essentiel des autres intervenants, incluant les travailleurs sociaux, à toutes les étapes du processus, tout en réitérant le rôle central des médecins dans la validation du niveau de soins et la signature des formulaires. Les travailleurs sociaux possèdent la capacité unique de lier les aspects psychosociaux du bien-être, en plus des habiletés de communication et un engagement à promouvoir les droits des personnes vulnérables. Ceci fait d'eux des acteurs primordiaux au sein des équipes de soins (106,148,149).

Le cadre d'intervention clinique développé dans le projet organisationnel précise le rôle de ces acteurs centraux tout en réitérant le fait que la personne concernée doit demeurer l'interlocutrice privilégiée en tout temps et que ses proches sont invités à participer à la réflexion si elle le désire.

11.1.5 Volet 3 : Évaluation de la proportion, de la qualité et du contenu des formulaires aux dossiers

Les résultats de ce volet ont démontré que le formulaire harmonisé qui doit être utilisé partout au Québec comporte des lacunes importantes. Les questions cruciales sur l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire sont inopérables, car non mutuellement exclusives. De plus, alors que dans les autres sections du questionnaire, on demande à la personne qui remplit le formulaire de cocher ce que l'utilisateur désire, ou encore les informations qui s'appliquent à celui-ci, il se trouve que dans la section sur les soins respiratoires, on demande à cette personne de cocher plutôt ce que l'utilisateur ne veut pas (Cocher si NON désiré), ce qui peut être problématique, tant pour la personne qui le complète que pour la personne qui aurait à interpréter ce formulaire. En effet, il est impossible de savoir si la section est incomplète parce que la personne souhaite avoir recours à l'intubation d'urgence et à l'assistance ventilatoire ou si le complétant a simplement omis de compléter cette partie.

Les résultats ont également démontré que des sections importantes du formulaire sont peu ou mal complétées, telles que les sections sur les volontés antérieures et les coordonnés du représentant en cas d'incapacité. Pourtant, en cas d'incapacité, les représentants détiennent un rôle primordial pour faire en sorte que les valeurs et préférences de leur proche soient respectées (84).

Tel que prédit dans l'état de la situation réalisé par l'INESSS en 2015 (88,89), il semble se dessiner des enjeux de complémentarité entre les directives médicales anticipées et les niveaux de soins. En effet, aucun des 589 formulaires inclus dans l'analyse ne faisait référence à des directives médicales anticipées. Les professionnels qui souhaitent obtenir l'accès au registre des directives médicales anticipées doivent d'abord obtenir une autorisation et des accès informatiques, puis, lorsqu'ils souhaitent le consulter, ils doivent suivre une procédure comportant de nombreuses étapes pour accéder au préalable au registre en ligne et avoir accès au dossier d'une personne (89,90). Dans les faits, les directives médicales anticipées semblent très peu consultées par les professionnels de la santé et des services sociaux (89,90).

De plus, le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* n'offre que très peu d'orientation par rapport à la manière de s'assurer que les formulaires complétés soient accessibles en temps opportun, laissant la responsabilité aux organisations régionales:

Le formulaire de niveaux de soins le plus récent doit être facilement accessible, notamment en cas d'urgence. L'établissement détermine les méthodes les plus efficaces pour éviter les omissions ou erreurs de transmission d'un niveau de soins et pour en reconnaître la validité dans les situations urgentes (INESSS, 2016, p.12).

Chaque établissement étant responsable d'adapter le gabarit de politique à son propre contexte, il risque de se développer plusieurs manières différentes d'assurer la validité des formulaires, de les transmettre et de les sauvegarder. Cela risque de perpétuer les inégalités d'opportunité mises à jour dans le rapport de l'INESSS en 2015 (166).

11.1.6 Autres résultats : rôle de stagiaire doctorale

La première cohorte de la *Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé des Instituts de recherche en santé du Canada* en 2017 n'a formé que des étudiants au post-doctorat et la deuxième cohorte, dont j'ai fait partie, a formé des étudiants au post-doctorat et au doctorat (167). Or un étudiant au doctorat a des obligations académiques qu'un étudiant au post-doctorat n'a pas tel que la nécessité de suivre un certain nombre de cours, de faire ses examens doctoraux et de rédiger une thèse qui répond aux normes de son programme d'étude et de son université.

J'ai délibérément choisi de placer ma participation à cette opportunité en tant que stagiaire doctoral au cœur de ma thèse afin de contribuer au développement des connaissances sur ce rôle qui semble voué à se développer dans les prochaines années. Bien qu'au départ peu défini, mon rôle dans le projet organisationnel se construisit au fil des mois et devint d'autant plus clair lorsqu'il fut terminé. Avec le recul, je perçois mon rôle comme étant similaire à celui d'un chercheur-accompagnateur agissant à l'interface entre la recherche et l'accompagnement. Sœur de la recherche-action et de la recherche-intervention mais tout de même distincte (167), la recherche-accompagnement présente trois caractéristiques qui se retrouvent dans mon implication au CISSS-CA:

- La recherche-accompagnement a pour genèse une situation idéalisée ou encore un projet concret de transformation (167). Dans ce cas-ci, cette situation idéalisée est incarnée par le souhait du CISSS-CA de normaliser les processus de niveaux de soins dans l'ensemble de l'établissement.
- La recherche-accompagnement se formalise et se contextualise au travers de l'interaction étroite avec le terrain (167). Cette caractéristique sied bien à mon implication qui se concrétisa et se formalisa de mois en mois en réponse aux besoins, aux particularités et aux exigences du terrain et à mesure que la confiance qui m'était accordée grandissait.
- Dans la recherche-accompagnement, la relation entre le chercheur et le terrain se dessine autour d'un enrichissement mutuel fondé sur la création de connaissances croisées (168). Ainsi, ce type de recherche entraîne la production de divers types de connaissances puisque les attentes des uns et des autres sont variées (169). Cette caractéristique est en parfait accord avec mon expérience.

Il va sans dire, qu'un tel stage doctoral entraîne des défis au niveau de l'arrimage entre les obligations liées au cheminement dans le doctorat et l'engagement auprès de l'organisation, des enjeux au niveau éthique, méthodologique et au niveau de la formation

11.1.6.1 Enjeux éthiques

La création de systèmes de santé apprenants soulève plusieurs enjeux éthiques importants (170). En effet, le concept de système de santé apprenant implique que les délimitations traditionnelles entre le monde de la recherche, celui de la gouvernance et celui de la clinique s'amenuisent créant ainsi des zones grises entre les projets d'amélioration de la qualité, les projets organisationnels et les projets de recherche. Si autrefois, le désir de publier ou non les résultats faisait foi de la nécessité de demander l'évaluation éthique d'un projet, ce critère n'est plus suffisant (171). Alors que les comités d'éthique de la recherche distinguent les projets d'amélioration

de la qualité de la recherche sur l'amélioration de la qualité des soins de santé en fonction principalement de la rigueur des méthodes utilisées et du potentiel de généralisation des connaissances acquises, ces critères dichotomiques ont le potentiel de favoriser un manque de protection des participants à des projets d'amélioration de la qualité (51,172). Il est dès lors essentiel que des éthiciens se penchent sur les questions de la confidentialité, de l'utilisation des données cliniques et administratives et de la propriété des connaissances produites dans le cadre de la création de systèmes de santé apprenant.

11.1.6.2 Enjeux méthodologiques

La création de systèmes de santé apprenants entraîne la collaboration de diverses parties prenantes ayant des perceptions, des priorités, des programmes et des antécédents différents (148). Cette collaboration fait naître plusieurs zones de négociations complexes en lien avec les besoins de chacun et de l'organisation, des cultures organisationnelles, des épistémologies et des pouvoirs potentiellement concurrents.

Au contraire d'un étudiant au doctorat dans un parcours plus classique qui aurait potentiellement eu plus de pouvoir sur les paramètres de ses collectes, je ne jouais pas un rôle central lors des décisions importantes qui avaient le potentiel d'influencer la cohérence méthodologique des collectes de données. Ces décisions étaient plutôt le fruit de négociations. Toutefois, une fois les paramètres principaux négociés, j'avais la liberté d'implanter des stratégies de validation en accord avec mes obligations en tant qu'étudiante au doctorat.

11.1.6.3 Enjeux au niveau de la formation

En rupture avec la rigidité d'un parcours académique, le rôle de stagiaire doctoral dans le cadre d'une bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé implique de développer la capacité de d'avoir la flexibilité de s'adapter aux besoins de connaissances qui émergent du terrain (51,173). Dans mon cas, cela a impliqué de réaliser mon doctorat sans protocole de recherche clair, les questions de recherche se développant en cours de route selon les besoins de connaissances émergeant des acteurs du projet organisationnel et de ses résultats. Ce fut un défi considérable auquel ni mon parcours académique ni les formations offertes dans le cadre de la bourse ne m'avaient préparée. En effet, alors que les formations offertes dans le cadre de la bourse portent sur le développement des compétences professionnelles clés nécessaires pour réussir dans les organisations de soins de santé (51,173) et que les cours et les examens préparatoires du doctorat nous guide plutôt vers un projet de recherche classique, il y a un manque de formation et de connaissance sur la manière de transposer les résultats d'un contexte à l'autre et une absence de lignes directrices par rapport à ce qui est contributif à une thèse ou non.

Favorablement, ce manque de formation m'a menée vers des apprentissages divers et une prise de pouvoir et de confiance par rapport à mon parcours. Ainsi, dès le début de l'écriture de ma thèse, j'ai entamé une recherche

et une réflexion sur les divers positionnements épistémologiques. J'ai rapidement découvert un paradigme qui ne m'avait pas été enseigné dans mes cours d'épistémologie mais qui s'avéra être idéal, soit le paradigme épistémologique constructiviste pragmatique.

J'ai poursuivi en cherchant un cadre conceptuel qui allait me permettre de conceptualiser l'ensemble du projet organisationnel. Le recours au cadre conceptuel des connaissances à la pratique et le fait d'avoir conceptualisé le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* comme étant le produit du processus de création de connaissances et le projet organisationnel comme étant les premières étapes du processus d'adaptation des connaissances à la pratique m'offrit un fil conducteur.

Finalement, la consultation d'autres thèses réalisées à l'Université Laval (André-Anne Parent, 2014, Hassane Alami, 2019, Mylène Tantchou Dipankui, 2015) et ailleurs (Ariane Girard, 2020, Dilla Davis, 2017) présentant l'une ou l'autre des particularités de mon projet m'ont largement guidée dans l'écriture de ma thèse.

En résumé, mon rôle dans le projet organisationnel se construit au fil des mois. Avec le recul, je perçois mon rôle comme étant similaire à celui d'un chercheur-accompagnateur agissant à l'interface entre la recherche et l'accompagnement.

11.2 Contributions pratiques

À notre connaissance, le CISSS-CA est le seul établissement du Québec à avoir entamé une si large réflexion, des collectes de données régionales et le codéveloppement d'un outil complémentaire. C'est pourquoi il m'a semblé indispensable de faire passer ce projet organisationnel en projet de thèse en procédant, avec la rigueur d'une démarche scientifique, à l'analyse de cette riche masse d'informations. Cette voie a ainsi ouvert la perspective d'une diffusion large des connaissances produites ainsi qu'à des recommandations qui pourraient être prises en compte au bénéfice du réseau de la santé et des services sociaux québécois.

11.2.1 Recommandations

11.2.1.1 Encadrer et valoriser le rôle des travailleurs sociaux

Les travailleurs sociaux possèdent une expertise holistique au regard des aspects psychosociaux de la santé, des habiletés de communication et une capacité à favoriser la collaboration interprofessionnelle qui pourraient faire d'eux des acteurs centraux de la mise en place d'une pratique et d'une dispensation quotidienne de niveaux

de soins (173). Une étude dans laquelle les pratiques de 12 équipes interprofessionnelles ont été analysées a démontré que les travailleurs sociaux sont souvent appelés à coordonner les processus de planification préalable des soins et parfois même à diriger les discussions avec les patients (166). En effet, les travailleurs sociaux sont à l'aise avec les processus et les formulaires juridiques, possèdent de bonnes compétences en matière de facilitation, de défense des droits en plus d'être en mesure de conseiller efficacement sur des questions comme les conflits familiaux et le deuil. Ainsi, ils sont des acteurs centraux dans les équipes fournissant des soins de fin de vie et y jouent un rôle important dans la promotion et la mise en œuvre des décisions en fin de vie (174). Étant donné que les travailleurs sociaux font déjà partie du noyau de base des équipes interdisciplinaires dans les CHSLD (174), les hôpitaux (175) et au soutien à domicile (176), ces derniers pourraient collaborer de façon plus systématique aux processus de niveaux de soins dans ces milieux. A cet effet, la *Politique d'établissement sur le processus associé aux niveaux de soins selon les profils de fragilité clinique développée* au CISSS-CA confère aux travailleurs sociaux un rôle central soit celui de débiter, d'encadrer et de participer aux processus de niveaux de soins en collaboration avec les autres membres de l'équipe interprofessionnelle.

11.2.1.2 Encadrer et valoriser le rôle des infirmières

Encadrer, valoriser et formaliser le rôle des infirmières praticiennes et des infirmières de pratique avancée dans la pratique des niveaux de soins pourrait être utile pour pallier le manque de couverture médicale hors des milieux hospitaliers, c'est-à-dire dans les CHSLD et dans les services de soutien à domicile chapeautés. Au Québec, les infirmières praticiennes sont autorisées à poser des actes médicaux particuliers, à poser des diagnostics, à émettre un pronostic et à prescrire des examens diagnostiques. Depuis 2021, elles sont aussi autorisées à compléter et signer les formulaires *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* (176). Les infirmières de pratique avancée, quant à elles, possèdent les compétences requises pour établir et réaliser un plan de soins commun avec les patients (177). La possibilité que les infirmières de pratique avancée soit autorisées à signer le formulaire pourrait aussi être envisagée. Mais, au-delà de la complétion et de la signature du formulaire, les infirmières pourraient jouer un rôle majeur dans les processus de niveaux de soins. En effet, elles sont très présentes auprès de la personne et de ses proches, bénéficiant ainsi d'une relation privilégiée lui permettant d'aborder le sujet des souhaits de fin de vie avec eux. De plus, elle est active au niveau de la transmission d'information entre l'équipe médicale et les proches et facilite les relations entre les divers partis (178). En contexte de fin de vie, l'infirmière résume et interprète les informations transmises par le médecin, aide les proches à réaliser la détérioration de l'état de la personne malade et les ancre sur les volontés de celle-ci (179). De plus, l'*advocacy* est une partie importante du rôle de l'infirmière pour questionner la pertinence des traitements en cours, transmettre les souhaits de la personne et s'assurer que les décisions prises soient en accord avec les volontés de la personne et sa perception de la qualité de vie (179,180).

11.2.1.3 Promouvoir des outils permettant aux organisations régionales d'actualiser la pratique à un niveau clinique

Tant dans les travaux réalisés dans le cadre du projet organisationnel que dans l'autre thèse ayant porté sur un sujet connexe, l'absence d'outils permettant aux organisations régionales d'actualiser la pratique à un niveau clinique a été soulignée (4,180,181). Alors que le projet organisationnel a permis le codéveloppement d'un cadre d'intervention qui pourrait guider l'opérationnalisation d'un processus interprofessionnel de niveaux de soins centré sur la personne, l'autre thèse a permis l'élaboration et l'évaluation d'une stratégie d'application des connaissances pour les professionnels de la santé sur la détermination des niveaux de soins avec les personnes malades (180,181). Ces outils pourraient être inclus dans une version subséquente du guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité*.

11.2.1.4 Améliorer le formulaire harmonisé

Alors que nous vivons une pandémie causée par un virus affectant particulièrement le système respiratoire et nécessitant de prendre des décisions concernant le recours à des interventions permettant de pallier une respiration défaillante (180,181), il s'avère que les questions cruciales sur l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire sont impossibles à interpréter à l'heure actuelle sur le formulaire en usage partout au Québec. Il est urgent que cette situation soit réglée.

11.2.1.5 Leadership provincial

Le guide *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité* visait à améliorer une situation problématique existant depuis plus de vingt ans et décrite de façon convaincante dans le rapport *Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins Portrait de la situation et revue de la littérature* de 2015 (4,182,183). Il serait pertinent que le Québec se dote d'une structure financée de façon pérenne dont le rôle serait d'aider les CISSS et CIUSSS à adapter et implanter les recommandations et de contribuer à l'amélioration continue de la pratique tout en partageant les développements faits de part et d'autre dans la province. Sans leadership provincial, la pratique des niveaux de soins risque de demeurer caractérisée par un manque d'uniformité interrégionale et inter établissements, générant ainsi des inégalités d'opportunité tel que démontré dans le rapport de 2015 .

11.2.1.6 Promouvoir l'Approche de promotion de la santé appliquée à la fin de vie

De nombreuses recherches réalisées au Canada et ailleurs dans le monde sur plus de trois décennies ont démontré l'échec des systèmes de santé modernes à élucider et à honorer les souhaits des personnes faisant face à des maladies graves.

En filigrane de la situation, illustrée dans ma thèse, se trouve le tabou ultime et universel de la mort. L'anthropologue culturel Ernest Becker a démontré dans son livre percutant *The Denial of Death* en 1974 qu'éviter de penser à notre mortalité fait partie de notre nature humaine profonde. Il a soutenu que le déni de mort est institutionnalisé dans tous les courants de la société. Au cours des décennies qui ont suivi l'ère de Becker, les facteurs socioéconomiques, les soins de santé et les développements scientifiques ont conduit à des progrès inédits permettant à des maladies, autrefois mortelles, de devenir des maladies chroniques et d'ainsi allonger l'espérance de vie. Au fil des décennies, le déni social persistant de la mort a conduit, en partie, à une mort médicalisée, un processus de mort prolongé encouragé par l'accès à des technologies de maintien des fonctions vitales (184,185).

Renormaliser le mourir, la mort, le deuil et la perte est une des missions que se donne l'*Approche de promotion de la santé appliquée à la fin de vie*. Malgré les similarités entre la promotion de la santé et la philosophie des soins palliatifs, ce n'est qu'en 1999 que les soins palliatifs et la promotion de la santé ont été présentés pour la première fois en tant qu'approches en adéquation par Allan Kellehear dans le livre *Health Promoting Palliative Care* (42). Tout comme la promotion de la santé avance que la santé ne relève pas uniquement du secteur sanitaire, mais de tous les acteurs de la société, l'*Approche de promotion de la santé appliquée à la fin de vie* soutient que l'accompagnement des gens en fin de vie et endeuillés ne relèvent pas uniquement des professionnels de santé, mais de tous les acteurs de la société (42). Cette approche applique les principes de la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* avec pour objectif de créer des communautés compatissantes. Il s'agit de communautés dans lesquelles la fin de vie et le deuil ne sont pas uniquement la responsabilité du réseau de la santé et des personnes directement affectées, mais la responsabilité de tous (114,127). En résumé, les communautés compatissantes ont pour objectif global de reconstruire le tissu social, qui s'est effrité au cours des dernières décennies, en liant les professionnels de la santé à des réseaux de soutien déjà existants dans les communautés, tels que les organismes communautaires et les organisations religieuses, tout en facilitant les liens et la compassion entre les individus (188). Renormaliser la mort et reconstruire le tissu social autour des personnes malades et en fin de vie pourrait éventuellement contribuer à favoriser les décès à domicile et l'accord entre les valeurs et préférences et les soins offerts.

11.3 Quelques forces et limites de la thèse

Une des forces de ma thèse est que j'ai évité de pratiquer l'effacement énonciatif (125) en favorisant plutôt la juste utilisation des pronoms personnels « je » et « nous ». Puisque je voulais décrire clairement et avec réflexivité mon apport dans le projet organisationnel, l'effacement énonciatif est devenu difficile à gérer et à justifier. Cela était aussi cohérent avec mon positionnement épistémologique. Il s'agit toutefois d'une rupture

avec la majorité des thèses que j'ai pu trouver en santé communautaire dans lesquelles l'usage du « nous » est fréquent.

Une autre force de ma thèse est qu'elle fait état du processus de transposition de données colligées dans le cadre d'un projet organisationnel en projet de recherche et de mon rôle de stagiaire doctoral. Grâce à ma posture réflexive, ma thèse pourra aider d'autres étudiants qui, comme moi, oseront tenter la transposition de données colligées dans le cadre d'un projet organisationnel de type amélioration de la qualité en projet de recherche.

Une limite de ma thèse est que les collectes de données, et donc les résultats, ont été influencés par la hiérarchie organisationnelle et les paramètres du projet organisationnel. En effet, pour respecter la hiérarchie organisationnelle, il était de mise que les courriels de recrutement des professionnels et des proches de personnes décédées soient envoyés par la responsable du projet organisationnel à ses pairs du même pallier hiérarchique. Ces derniers étaient invités à faire parvenir l'invitation à leurs subalternes qui, eux, devaient transmettre l'information aux équipes cliniques. Ainsi, je ne suis pas en mesure de connaître le nombre de personnes qui ont été approchées pour participer aux collectes, ce qui m'empêche de calculer précisément le taux de recrutement. De plus, la portée de la collecte dans les dossiers a été influencée par les capacités de l'organisation et par les paramètres du projet organisationnel. Par exemple, pour des raisons de faisabilité, les archivistes ont réalisé un échantillonnage non-probabiliste de convenance, ce qui veut dire qu'elles ont sélectionné les dossiers sur les listes fournies par rapport à leur capacité à accéder à ceux-ci. De cette manière, des biais aux niveaux de la représentativité ont été induits.

Une autre limite de ma thèse est que je n'ai pas réalisé l'ensemble des analyses de façon indépendantes avec un deuxième chercheur. Pour des chercheurs issus des paradigmes positivistes et post-positivistes, la réalisation des analyses par deux chercheurs de façon indépendante constitue un standard de pratique assurant la fiabilité et la réplicabilité (189). Toutefois, pour ceux issus du paradigme constructiviste, la fiabilité se définit autrement. En effet, ces chercheurs embrassent leur subjectivité en reconnaissant que leur présence et leur positionnement influenceront nécessairement les résultats de l'étude (114,127). Le fait de reconnaître et d'exposer cette subjectivité a d'ailleurs pour effet de favoriser la crédibilité du processus de recherche et des résultats (190). De plus, lors du processus de recherche, tel que suggéré par Morse et al. (125), j'ai mis en place un processus intégré augmentant la rigueur de mes résultats. Ce processus inclut, entre autres, la prise de notes de suivi et la validation de ses notes par les acteurs du projet organisationnel, le développement des collectes de données en collaboration avec les acteurs du projet et en respect des valeurs et priorités

organisationnelles, le développement d'outils de collecte de données ancrés dans des théories et évidences provinciales ainsi que leur approbation par les acteurs du projet organisationnel. Ce processus inclut aussi l'analyse répétée du même corpus de données sous différents angles, la construction de mes plans d'analyses scientifiques en consultation avec d'autres chercheurs et le recours à une théorie éprouvée, l'utilisation d'un arbre à codes et d'un processus de validation de mes interprétations, la triangulation de mes résultats avec des évidences provinciales, et finalement, la présentation de mes inférences aux acteurs du projet organisationnel et d'autres chercheurs. De plus, j'ai utilisé une écriture détaillée et réflexive démontrant clairement, dès l'avant-propos, mon positionnement en tant que chercheure et mes motivations à entamer ce projet de thèse.

L'ensemble de l'étude porte sur une seule organisation ce qui, selon une certaine vision de la validité externe, limiterait la transposition des résultats à d'autres organisations. Pour pallier cette limite, j'ai utilisé et décrit diverses stratégies permettant d'augmenter l'utilisabilité de mes résultats à d'autres milieux. L'usage de diverses théories et angles d'analyses, ayant toujours en trame de fond l'objectif d'ancrer les résultats dans le contexte global québécois, puis international, m'ont permis de générer des résultats transposables à une multitude de milieux. Ainsi, mon étude a certes eu lieu dans une seule organisation de niveau régional, mais elle porte sur le processus d'adaptation d'un guide de portée provinciale québécois et sur les nombreuses barrières structurelles minant son actualisation à la grandeur de la province.

11.4 Perspectives de recherche future

Ma thèse ouvre la voie à une panoplie de nouvelles questions de recherche. Premièrement, les collectes de données ayant eu lieu dans une seule organisation et de façon transversale, il serait intéressant de les reproduire dans une autre organisation ou dans la même organisation, à la suite de l'implantation éventuelle de la politique d'établissement et du cadre d'intervention clinique.

Le fait que le projet organisationnel se soit terminé avant que nous puissions évaluer l'utilisation du cadre d'intervention clinique en contexte réel ouvre la voie à un projet qui viserait à le tester dans une ou plusieurs équipes cliniques au CISSS-CA ou ailleurs encore à l'adapter pour un autre milieu.

La potentielle relance du projet organisationnel et la documentation des étapes nécessaires à l'adoption de la politique et du cadre d'intervention par la direction de l'organisation pourraient également constituer une étude fort pertinente qui permettrait de continuer la documentation du cycle des connaissances à la pratique.

Dans un autre ordre d'idées, des chercheurs ayant des compétences en gestion des données et dans les systèmes informatiques pourraient tenter d'améliorer l'arrimage entre le registre québécois des directives médicales anticipées et les systèmes de gestion des données médicales en usage.

Finalement, il serait pertinent de développer et d'évaluer des outils de communication, d'éducation et de vulgarisation par rapport aux niveaux de soins destinés aux gens du public et adaptés à divers niveaux de littératie et diverses cultures.

Conclusion

La problématique des niveaux de soins est extrêmement complexe. Elle se situe à cheval entre la communauté et le système de santé et de services sociaux et à l'intersection du domaine juridique et du domaine de la santé. De plus, elle nécessite l'apport de plusieurs professionnels ayant des expertises complémentaires et dont les rôles et responsabilités sont bien établis, ainsi que l'accès à un système de gestion des données accessible dans tous les milieux de soins incluant le domicile. Par-dessus tout, ce qui rend la problématique des niveaux de soins complexe est probablement le fait qu'elle est en étroite relation avec la maladie grave, la fin de vie et la mort, qui sont les tabous ultimes.

Ancré dans *l'Approche de transfert intégré des connaissances* et dans le paradigme constructiviste pragmatique, ce projet de thèse a émergé de mon aspiration à réduire les fossés qui persistent entre les univers de la recherche, de la clinique et de l'amélioration des pratiques ainsi que de mon désir profond de mettre mes connaissances et compétences au service du CISSS-CA. Étant données les multiples retombées envisagées, ma thèse avait pour objectif global de documenter le processus d'adaptation d'une politique d'établissement sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire. Ce faisant, j'ai décliné le travail accompli en trois volets.

En accord avec des décennies de recherche, les résultats du premier volet indiquent que les processus de niveaux de soins au CISSS-CA semblent être perçus comme des actes de non-réanimation à compléter à la toute fin de la vie plutôt que comme partie intégrante du plan de traitement. Tel que démontré dans un rapport de l'INESSS publié en 2015, les processus de niveaux de soins ne semblent pas être perçus comme partie intégrante des responsabilités des équipes cliniques et de l'organisation, entraînant une pratique désorganisée et dépendante d'individus ayant à cœur le respect des valeurs et préférences des usagers.

Les résultats du deuxième volet indiquent que le cadre d'intervention clinique a le potentiel de soutenir la mise en place de processus de niveaux de soins interprofessionnels centrés sur la personne. Toutefois, face à la non-adoption du cadre d'intervention et de la politique par le comité de direction et face au manque de volonté politique au niveau provincial, il est peu probable qu'il soit implanté dans la pratique de façon pérenne.

Les résultats du troisième volet indiquent que le formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* en usage partout au Québec ne permet pas d'indiquer clairement les préférences des personnes en lien avec les soins respiratoires, ce qui est particulièrement problématique à l'ère de la pneumonie causée par la Covid-

19. De plus, tel qu'avancé dans le rapport de l'INESSS, il semble se dessiner une problématique d'arrimage entre les directives médicales anticipées et les formulaires de niveaux de soins.

Rédigée avec une écriture détaillée, ma thèse explicite avec réflexivité l'historique du projet, ajoutant ainsi un chapitre à la chronologie de la problématique des niveaux de soins. Ainsi, ma thèse a le potentiel de faire en sorte que les résultats prometteurs du projet organisationnel puissent être utiles à d'autres organisations, chercheurs, étudiants ou décideurs. Finalement, j'ai démontré que l'adaptation des connaissances est un processus social et politique complexe qui peut bénéficier du regard des sciences sociales et de l'apport de paradigmes alternatifs, tel que le paradigme constructiviste pragmatiques, pour en cerner l'ampleur et en améliorer notre compréhension.

Références

1. Darawsheh W, Stanley M. Reflexivity in research: Promoting rigour, reliability and validity in qualitative research. *Int J Ther Rehabil*. 2014 Dec 2;21(12):560–8.
2. Jootun D, McGhee G, Marland GR. Reflexivity: promoting rigour in qualitative research. *Nurs Stand*. 2009;23(23):42–6.
3. Johnson JL, Adkins D, Chauvin S. A review of the quality indicators of rigor in qualitative research. *Am J Pharm Educ*. 2020 Jan;84(1):7120.
4. Heyland, Bagshaw SM, Garland A, Stelfox HT, Mehta S, Dodek P, et al. The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish? *Crit Care Med*. 2015 Jul;43(7):1352–60.
5. Plaisance A, Witterman HO, LeBlanc A, Kryworuchko J, Heyland DK, Ebell MH, et al. Development of a decision aid for cardiopulmonary resuscitation and invasive mechanical ventilation in the intensive care unit employing user-centered design and a wiki platform for rapid prototyping. *PLoS One*. 2018 Feb 15;13(2):e0191844.
6. Québec. Loi concernant les soins de fin de vie [Internet]. 2014 [cited 2022 Feb 15]. Available from: <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>
7. INESSS. Les niveaux de soins Normes et standards de qualité [Internet]. 2016 Jan. Report No.: 1. Available from: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
8. Denzin, Lincoln. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE; 2011. 766 p.
9. Pariseau-Legault P. De la clinique à la recherche : l'auto-ethnographie comme outil d'analyse des transitions identitaires du chercheur en sciences infirmières. *Rech Soins Infirm*. 2018 Dec;135(135):38–47.
10. Lemieux V. *L'étude des politiques publiques: les acteurs et leur pouvoir*. Presses Université Laval; 2002. 195 p.
11. Boch F, Rinck F. Pour une approche énonciative de l'écrit scientifique [Internet]. *Lidil*. 2010. p. 5–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.4000/lidil.3004>
12. Wilson D, Shen Y, Errasti-Ibarrondo B, Birch S. The location of death and dying across Canada: A study illustrating the Socio-political context of death and dying. *Societies (Basel)*. 2018 Nov 9;8(4):112.
13. Marik PE. The cost of inappropriate care at the end of life: Implications for an aging population. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Nov;32(7):703–8.
14. Chaudhuri D, Tanuseputro P, Herritt B, D'Egidio G, Chalifoux M, Kyeremanteng K. Critical care at the end of life: a population-level cohort study of cost and outcomes. *Crit Care [Internet]*. 2017 Dec;21(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13054-017-1711-4>
15. Heyland, Ilan R, Jiang X, You JJ, Dodek P. The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study. *BMJ Qual Saf*. 2016 Sep;25(9):671–9.

16. Barwich H, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, Tayler C, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med.* 2013;173(9):778.
17. Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK, Tranmer J, Feldman-Stewart D, et al. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers End-of-life decision making in the seriously ill hospitalized patient: an organizing framework and results of a preliminary study Insights about dying from the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments Age-related differences in care preferences, treatment decisions, and clinical outcomes of seriously ill hospitalized adults: lessons from SUPPORT Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. 2008;22:85–8.
18. Fowler R, Hammer M. End-of-Life Care in Canada [Internet]. Vol. 36, *Clinical & Investigative Medicine.* 2013. p. 127. Available from: <http://dx.doi.org/10.25011/cim.v36i3.19723>
19. Tan A, Spice R, Sinnarajah A. Family physicians supporting patients with palliative care needs within the patient medical home in the community: an appreciative inquiry study. *BMJ Open.* 2021 Dec 2;11(12):e048667.
20. Nouvet E, Strachan PH, Kryworuchko J, Downar J, You JJ. Waiting for the body to fail: limits to end-of-life communication in Canadian hospitals. *Mortality.* 2016;0(0):1–17.
21. Bailey C, Murphy R, Porock D. Trajectories of end-of-life care in the emergency department. *Ann Emerg Med.* 2011 Apr;57(4):362–9.
22. Golin CE, Wenger NS, Liu H, Dawson NV, Teno JM, Desbiens NA, et al. A prospective study of patient-physician communication about resuscitation. *J Am Geriatr Soc.* 2000 May;48(S1):S52–60.
23. Guo Y, Palmer JL, Bianty J, Konzen B, Shin K, Bruera E. Advance directives and do-not-resuscitate orders in patients with cancer with metastatic spinal cord compression: advanced care planning implications. *J Palliat Med.* 2010 May;13(5):513–7.
24. Strand K, Walther SM, Reinikainen M, Ala-Kokko T, Nolin T, Martner J, et al. Variations in the length of stay of intensive care unit nonsurvivors in three Scandinavian countries. *Crit Care.* 2010 Oct 4;14(5):R175.
25. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Ind LJ.* 1968;44:539.
26. Ikonomidis S, Singer PA. Autonomy, liberalism and advance care planning [Internet]. Vol. 25, *Journal of Medical Ethics.* 1999. p. 522–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/jme.25.6.522>
27. Hamilton IJ. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *Br J Gen Pract.* 2017 Mar;67(656):104–5.
28. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q.* 2010 Jun;88(2):211–39.
29. Ries NM, Douglas M, Simon J, Fassbender K. Doctors, Lawyers and Advance Care Planning: Time for Innovation to Work Together to Meet Client Needs. *Healthc Policy.* 2016 Nov;12(2):12–8.
30. Ries NM, Douglas M, Simon J, Fassbender K. How Do Lawyers Assist Their Clients with Advance Care Planning: Findings from a Cross-Sectional Survey of Lawyers in Alberta. *Alta Law Rev.* 2017;55:683.
31. Walling AM, Dy SM. The importance of a comprehensive, patient-centered approach to end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2014 Jun;29(6):822–3.

32. Teixeira AA, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland DK, et al. What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. In: *BMJ Support Palliat Care*. Canada; 2013. p. 425–32.
33. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Jun;49(6):1070–80.
34. ASSSCN. Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins: un processus de communication, une décision partagée. 2012.
35. Frenette M, Saint-Arnaud J. L'utilisation des échelles de niveaux d'interventions médicales en centre hospitalier. *Can J Aging*. 2016 Mar;35(1):70–8.
36. Québec. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales [Internet]. 2014. Available from: <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/o-7.2#:~:text=La%20pr%C3%A9sente%20loi%20modifie%20l'efficacit%C3%A9%20de%20ce%20r%C3%A9seau.>
37. Québec. Rapport de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité. Gouvernement du Québec; 2012.
38. Clouet J, Morin C. Les volontés anticipées des aînés en matière de soins : regard sur leurs connaissances, leurs motivations, leurs besoins et leurs désirs [Internet]. Vol. 51, *Revue générale de droit*. 2021. p. 343. Available from: <http://dx.doi.org/10.7202/1088368ar>
39. INESSS. Les niveaux d'intervention médicale — niveaux de soins Portrait de la situation et revue de la littérature [Internet]. 2015. Available from: <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2471384>
40. Collège des médecins du Québec. La pratique médicale en soins de longue durée [Internet]. 2015 Apr. Available from: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>
41. OIIQ. Détermination des niveaux d'intervention médicale (NIM) pour la personne majeure et apte à consentir à ses soins par les infirmières praticiennes spécialisées et infirmiers praticiens spécialisés (IPS) [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 28]. Available from: <https://www.oiiq.org/documents/20147/1306047/avis-nim-ips.pdf/9aaa79b7-6499-f342-e78b-400ff7e42242>
42. Kellehear A. Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality* (Abingdon). 1999 Jan;4(1):75–82.
43. INESSS. INESSS_Les niveaux de soins: Normes et standards de qualité [Internet]. Vimeo; 2016 [cited 2022 Jun 7]. Available from: <https://vimeo.com/158665015>
44. CISSS-CA [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 1]. Available from: <https://www.cisssca.com/accueil>
45. Olsen L, Aisner D, McGinnis JM. The learning healthcare system: workshop summary. 2007; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/NBK53494>
46. Menear M, Blanchette M-A, Demers-Payette O, Roy D. A framework for value-creating learning health systems. *Health Res Policy Syst*. 2019 Aug 9;17(1):79.

47. Frenk J, Hunter DJ, Lapp I. A renewed vision for higher education in public health. *Am J Public Health*. 2015 Mar;105(S1):S109–13.
48. Tamblyn R, McMahon M, Nadigel J, Dunning B, Others. Health system transformation through research innovation. *Healthc Pap*. 2016;16(Special Issue).
49. Reid RJ. Embedding research in the learning health system. *Healthc Pap*. 2016;16(Special Issue):30–5.
50. Paradis G, Hamelin A-M, Malowany M, Levy J, Rossignol M, Bergeron P, et al. The university-public health partnership for public health research training in Quebec, Canada. *Am J Public Health*. 2017 Jan;107(1):100–4.
51. McMahon M, Bornstein S, Brown A, Tamblyn R. Training for impact: PhD modernization as a key resource for learning health systems. *Healthc Policy*. 2019 Oct;15(SP):10–5.
52. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*. 2006;26(1):13–24.
53. Jull J, Giles A, Graham ID. Community-based participatory research and integrated knowledge translation: advancing the co-creation of knowledge. *Implement Sci [Internet]*. 2017 Dec;12(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3>
54. Chevalier JM, Buckles DJ. Participatory action research: Theory and methods for engaged inquiry [Internet]. 2019 [cited 2022 Oct 28]. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Daniel-Buckles/publication/331183566_Participatory_Action_Research_Theory_and_Methods_for_Engaged_Inquiry/links/5e99df67a6fdcca789207460/Participatory-Action-Research-Theory-and-Methods-for-Engaged-Inquiry.pdf
55. Camden C, Poncet F. Recherche-action participative : nouvelles perspectives. In: *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur; 2014. p. 383–422.
56. Carr D. The Social Stratification of Older Adults' Preparations for End-of-Life Health Care [Internet]. Vol. 53, *Journal of Health and Social Behavior*. 2012. p. 297–312. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0022146512455427>
57. Bravo G, Dubois M-F, Cohen C, Wildeman S, Graham J, Painter K, et al. Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity? *Can J Psychiatry*. 2011 Apr;56(4):209–18.
58. Harrison KL, Adrion ER, Ritchie CS, Sudore RL, Smith AK. Low Completion and Disparities in Advance Care Planning Activities Among Older Medicare Beneficiaries. *JAMA Intern Med*. 2016 Dec 1;176(12):1872–5.
59. Carr D. Racial Differences in End-Of-Life Planning: Why Don'T Blacks and Latinos Prepare for the Inevitable? [Internet]. Vol. 63, *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 2011. p. 1–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.2190/om.63.1.a>
60. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007 Feb 10;25(5):555–60.

61. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009 Mar 18;301(11):1140–7.
62. Smith AK, McCarthy EP, Paulk E, Balboni TA, Maciejewski PK, Block SD, et al. Racial and Ethnic Differences in Advance Care Planning Among Patients With Cancer: Impact of Terminal Illness Acknowledgment, Religiousness, and Treatment Preferences [Internet]. Vol. 26, *Journal of Clinical Oncology*. 2008. p. 4131–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2007.14.8452>
63. Garrido MM, Idler EL, Leventhal H, Carr D. Pathways from religion to advance care planning: beliefs about control over length of life and end-of-life values. *Gerontologist*. 2013 Oct;53(5):801–16.
64. Waite KR, Federman AD, McCarthy DM, Sudore R, Curtis LM, Baker DW, et al. Literacy and race as risk factors for low rates of advance directives in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013 Mar;61(3):403–6.
65. Brønnum-Hansen H, Östergren O, Tarkiainen L, Hermansen Å, Martikainen P, van der Wel KA, et al. Changes in life expectancy and lifespan variability by income quartiles in four Nordic countries: a study based on nationwide register data. *BMJ Open*. 2021 Jun 29;11(6):e048192.
66. Sommer I, Griebler U, Mahlknecht P, Thaler K, Bouskill K, Gartlehner G, et al. Socioeconomic inequalities in non-communicable diseases and their risk factors: an overview of systematic reviews. *BMC Public Health*. 2015 Sep 18;15(1):914.
67. Butler J, Binney Z, Kalogeropoulos A, Owen M, Clevenger C, Gunter D, et al. Advance directives among hospitalized patients with heart failure. *JACC Heart Fail*. 2015 Feb;3(2):112–21.
68. Detering KM, Carter RZ, Sellars MW, Lewis V, Sutton EA. Prospective comparative effectiveness cohort study comparing two models of advance care planning provision for Australian community aged care clients. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Dec;7(4):486–94.
69. Street M, Ottmann G, Johnstone M-J, Considine J, Livingston PM. Advance care planning for older people in Australia presenting to the emergency department from the community or residential aged care facilities [Internet]. Vol. 23, *Health & Social Care in the Community*. 2015. p. 513–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12162>
70. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014 Jul;15(7):477–89.
71. Tilden VP, Tolle SW, Nelson CA, Fields J. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nurs Res*. 2001 Mar;50(2):105–15.
72. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective [Internet]. Vol. 158, *Archives of Internal Medicine*. 1998. p. 879. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.158.8.879>
73. Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006;1(5):1023–8.
74. Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliat Care*. 2010 Apr 8;9:4.
75. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014 Sep;28(8):1000–25.

76. Meghani SH, Hinds PS. Policy brief: The Institute of Medicine report Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life [Internet]. Vol. 63, Nursing Outlook. 2015. p. 51–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2014.11.007>
77. Nicholas LH, Langa KM, Iwashyna TJ, Weir DR. Regional variation in the association between advance directives and end-of-life Medicare expenditures. JAMA. 2011 Oct 5;306(13):1447–53.
78. Maria J. Silveira, Scott Y.H. Kim, Kenneth M. Langa. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making Before Death [Internet]. Vol. 54, Survey of Anesthesiology. 2010. p. 220. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/sa.0b013e3181f21fb0>
79. McGraw C. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study [Internet]. Vol. 25, Primary Health Care. 2015. p. 16–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.7748/phc.25.2.16.s23>
80. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. Hastings Cent Rep. 2004;34(2):30–42.
81. Griffith CH. Knowledge and experience with Alzheimer's disease. Relationship to resuscitation preference [Internet]. Vol. 4, Archives of Family Medicine. 1995. p. 780–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1001/archfami.4.9.780>
82. Osberg TM, Sidney Shrauger J. Self-prediction: Exploring the parameters of accuracy [Internet]. Vol. 51, Journal of Personality and Social Psychology. 1986. p. 1044–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037//0022-3514.51.5.1044>
83. Gilbert DT, Wilson TD. Miswanting: Some Problems in the Forecasting of Future Affective States [Internet]. The Construction of Preference. p. 550–64. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/cbo9780511618031.031>
84. American Bar Association. Advance Care Planning Practice Principles [Internet]. 2017. Available from: https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/acp-practice-principles-final.pdf
85. Moorman S, Boerner K, Carr D. Rethinking the Role of Advance Care Planning in the Context of Infectious Disease. J Aging Soc Policy. 2020 Oct 20;1–7.
86. Heyland. Advance care planning (ACP) vs. Advance Serious Illness Preparations and planning (ASIPP). Healthcare (Basel). 2020 Jul 18;8(3):218.
87. Morrison. Advance Directives/Care Planning: Clear, Simple, and Wrong. J Palliat Med. 2020 Jul;23(7):878–9.
88. Heyland DK, Heyland R, Bailey A, Howard M. A novel decision aid to help plan for serious illness: a multisite randomized trial. CMAJ Open. 2020 Apr;8(2):E289–96.
89. Morin, Rioux. DMA et autres instruments juridiques à la portée du citoyen: quelques problématiques. Service de la qualité de la profession, Barreau du. 2021;
90. Commission sur les soins de fin de vie. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. 2019.
91. Commission sur les soins de fin de vie. Rapport annuel d'activités du 1er avril 2019 au 31 mars 2020. 2020 Oct.

92. La planification préalable des soins au Canada: Cadre pancanadien [Internet]. Association canadienne de soins palliatifs ; 2020 Jan. Available from: https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/09/ACP-Framework-FR-2020.pdf?_ga=2.25923124.881936531.1610479793-31113390.1610479793
93. Carr D. Racial differences in end-of-life planning: why don't Blacks and Latinos prepare for the inevitable? *Omega* . 2011;63(1):1–20.
94. Frenette M, Saint-Arnaud J, Serri K. Levels of Intervention: How Are They Used in Quebec Hospitals? *J Bioeth Inq*. 2017 Jun;14(2):229–39.
95. Morrell ED, Brown BP, Qi R, Drabiak K, Helft PR. The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act [Internet]. Vol. 34, *Journal of Medical Ethics*. 2008. p. 642–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2007.022517>
96. Huggins M, McGregor MJ, Cox MB, Bauder K, Slater J, Yap C, et al. Advance care planning and decision-making in a home-based primary care service in a Canadian urban centre. *Can Geriatr J*. 2019 Dec;22(4):182–9.
97. Szasz G. Interprofessional education in the health sciences. A project conducted at the University of British Columbia. *Milbank Mem Fund Q*. 1969 Oct;47(4):449–75.
98. Thompson Klein J. Une taxinomie de l'interdisciplinarité. *Nouv perspect sci soc*. 2011 Dec 21;7(1):15–48.
99. Petri L. Concept analysis of interdisciplinary collaboration. *Nurs Forum*. 2010 Apr;45(2):73–82.
100. D'Amour D, Oandasan I. Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept. *J Interprof Care*. 2005;19(Suppl 1):8–20.
101. Careau E, Brière N, Houle N, Dumont S, Maziade J, Paré L, et al. Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux [Internet]. Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI); 2018. Available from: https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Outils/Guide_explicatif-Continuum__vFR__18-07-31.pdf
102. Detering K, 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 Mar 23;340(mar23 1):c1345.
103. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Jul;58(7):1249–55.
104. In der Schmitzen J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int*. 2014 Jan 24;111(4):50–7.
105. Clark MA, Ott M, Rogers ML, Politi MC, Miller SC, Moynihan L, et al. Advance care planning as a shared endeavor: completion of ACP documents in a multidisciplinary cancer program. *Psychooncology*. 2017 Jan;26(1):67–73.
106. Fortin G, Dumont S. Goals of care conversations at the end-of-life: Perceived impact of an interprofessional training session on professional practices. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2021 Mar 15;1–21.

107. Canadian Institutes of Health Research. Guide to Knowledge Translation Planning at CIHR: Integrated and End-of-grant Approaches. Canadian Institutes of Health Research; 2012. 60 p.
108. May C, Finch T. Implementing, Embedding, and Integrating Practices: An Outline of Normalization Process Theory. *Sociology*. 2009 Jun 1;43(3):535–54.
109. Patton MQ. *QUALITATIVE EVALUATION METHODS*. SAGE; 1983. 381 p.
110. Albert M-N, Avenier M-J, Others. Légitimation de savoirs élaborés dans une épistémologie constructiviste à partir de l'expérience de praticiens. *Recherches qualitatives*. 2011;30(2):22–47.
111. Parret H. *Esthétique de la communication. L'au-delà de la pragmatique*. Bruxelles, Ousia; 1999.
112. Onwuegbuzie AJ, Leech NL. On becoming a pragmatic researcher: The importance of combining quantitative and qualitative research methodologies. *Int J Soc Res Methodol*. 2005 Dec;8(5):375–87.
113. Morse JM. Exploring pragmatic utility: Concept analysis by critically appraising the literature. *Concept development in nursing: Foundations, techniques, and applications*. 2000;2:333–52.
114. Leung L. Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *J Family Med Prim Care*. 2015 Jul;4(3):324–7.
115. Girard M-J, Bréart De Boisanger F, Boisvert I, Vachon M. Le chercheur et son expérience de la subjectivité : une sensibilité partagée. *Spécificités*. 2015;8(2):10.
116. Allsop J. Competing paradigms and health research: design and process. *Researching health: Qualitative, quantitative and mixed methods* [Internet]. 2013;2. Available from: <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=RjPtBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT34&dq=Competing+Paradigms+and+Health+Research&ots=btugBYdxS2&sig=CnNLVgJqcMeHVCEg6OyKdgseh1k>
117. Rolfe G. Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *J Adv Nurs*. 2006 Feb;53(3):304–10.
118. Lincoln YS, Guba EG. Ethics: The failure of positivist science. *Rev High Ed*. 1989;12(3):221–40.
119. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic analysis. *Int J Qual Methods*. 2017 Dec;16(1):160940691773384.
120. Lilly CC. Book Review: Creswell, John. (1997). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. *Netw Online J Teach Res*. 1998 Jan 1;1(1):62–62.
121. Hammersley M. What's wrong with ethnography? *Coll Compos Commun*. 1994 May;45(2):278.
122. Howe K, Eisenhart M. Standards for qualitative (and quantitative) research: A prolegomenon. *Educ Res*. 1990 May;19(4):2–9.
123. Hammersley M. *Reading Ethnographic Research: A Critical Guide*. Longman; 1990. 172 p.
124. Dixon-Woods M. The problem of appraising qualitative research. *Qual Saf Health Care*. 2004 Jun 1;13(3):223–5.
125. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Int J Qual Methods*. 2002 Jun;1(2):13–22.

126. Polit DF, Beck CT. Nursing research. 9th ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2012. 768 p.
127. Morse JM. Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qual Health Res.* 2015 Sep;25(9):1212–22.
128. Maxwell JA, Chmiel M. Generalization in and from qualitative analysis. *The SAGE handbook of qualitative data analysis.* 2014;7(37):540–53.
129. Polit DF, Beck CT. Generalization in quantitative and qualitative research: myths and strategies. *Int J Nurs Stud.* 2010 Nov;47(11):1451–8.
130. Intégration des services: Guide sur les meilleures pratiques [Internet]. Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches; 2016 Oct. Available from: https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports_et_PA_des_CH/DOC_Demarche_integration_services_2016-11-07_FIN.pdf
131. Bonanno GA, Kaltman S. The varieties of grief experience. *Clin Psychol Rev.* 2001 Jul;21(5):705–34.
132. Doody O, Noonan M. Preparing and conducting interviews to collect data. *Nurse Res.* 2013 May;20(5):28–32.
133. Ritchie J, Lewis J, of Social Policy Jane Lewis, Nicholls CM, Ormston R. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers.* SAGE; 2013. 456 p.
134. Law J. *After method.* London, England: Routledge; 2004. 200 p. (International Library of Sociology).
135. Bradshaw C, Atkinson S, Doody O. Employing a qualitative description approach in health care research. *Glob Qual Nurs Res.* 2017 Jan;4:2333393617742282.
136. Philipps A, Mrowczynski R. Getting more out of interviews. Understanding interviewees' accounts in relation to their frames of orientation. *Qual Res.* 2021 Feb;21(1):59–75.
137. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci.* 2013 Sep;15(3):398–405.
138. Alharbi TS, Carlström E, Ekman I, Olsson L-E. Implementation of person-centred care: management perspective. *J Hosp Admit Manage.* 2014;3(3):107–20.
139. Rapley T, Girling M, Mair FS, Murray E, Treweek S, McColl E, et al. Improving the normalization of complex interventions: part 1 - development of the NoMAD instrument for assessing implementation work based on normalization process theory (NPT) [Internet]. Vol. 18, *BMC Medical Research Methodology.* 2018. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12874-018-0590-y>
140. Coen E. *Framework for development, dissemination and implementation of clinical practice guidelines policies and protocols.* Kilkenny, Ireland: South Eastern Health Board; 2002. 44 p.
141. Gagliardi AR, Berta W, Kothari A, Boyko J, Urquhart R. Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implement Sci* [Internet]. 2015 Dec;11(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13012-016-0399-1>
142. Fink A, Kosecoff J, Chassin M, Brook RH. Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *Am J Public Health.* 1984 Sep;74(9):979–83.

143. Ashton CM, Kuykendall DH, Johnson ML, Wun CC, Wray NP, Carr MJ, et al. A method of developing and weighting explicit process of care criteria for quality assessment. *Med Care*. 1994 Aug;32(8):755–70.
144. Fédération des médecins spécialistes du Québec [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 1]. Available from: <https://fmsq.org/fr>
145. Ranganathan P. The (mis)use of statistics: Which test where? *Perspect Clin Res*. 2014 Oct;5(4):197.
146. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 2013 Sep 18;13:117.
147. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, du Canada I de R en S. Énoncé de politique des trois conseils Éthique de la recherche avec des êtres humains. <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>; 2018. Report No.: 2.
148. Black K. Advance directive communications practices:social worker’s contributions to the interdisciplinary health care team. *Soc Work Health Care*. 2005;40(3):39–55.
149. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*. 2018 May 24;17(1):78.
150. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS One*. 2015 Feb 13;10(2):e0116629.
151. Jayaraman D, Sharma N, Smrke A, Simon J, Dodek P, Heyland D, et al. Process Mapping to Examine How Goals of Care Discussions and Decisions about Life-Sustaining Treatments Occur On Medical Wards: A Multi-Center Observational Study. *Canadian Journal of General Internal Medicine*. 2020;15(1):12–25.
152. Le Rapport annuel de gestion 2018-2019 [Internet]. Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches; 2019 Jun. Available from: https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Droits_des_usagers/Rapport_annuel_gestion_CISSS_2018-2019.pdf
153. Canadian Institutes of Health Research, du Canada I de R en S. Guide de planification de l’application des connaissances aux IRSC: approches intégrées et de fin de subvention. Instituts de recherche en santé du Canada; 2012.
154. Vonarx N, Desgroseilliers V. Santé communautaire et santé publique : des différences profondes. In: de l’Université Laval LP, editor. *La santé communautaire en 4 actes Repères, acteurs, démarches et défis*. 2016. p. 9–23.
155. Mills A. Health policy and systems research: defining the terrain; identifying the methods. *Health Policy Plan*. 2012 Jan;27(1):1–7.
156. Gilson L, Hanson K, Sheikh K, Agyepong IA, Ssengooba F, Bennett S. Building the field of health policy and systems research: social science matters. *PLoS Med*. 2011 Aug;8(8):e1001079.
157. Sheikh K, George A, Gilson L. People-centred science: strengthening the practice of health policy and systems research [Internet]. Vol. 12, *Health Research Policy and Systems*. 2014. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/1478-4505-12-19>
158. Arabi Y, Al-Sayyari A, Al Moamary M. Shifting paradigm: From “No Code” and “Do-Not-Resuscitate” to “Goals of Care” policies. *Ann Thorac Med*. 2018;13(2):67.

159. Bisset S. Savoirs locaux, science ouverte et santé communautaire. In: de l'Université Laval. LP, editor. La santé communautaire en 4 actes Repères, acteurs, démarches et défis. 2016. p. 82–5.
160. Laukka E, Huhtakangas M, Heponiemi T, Kanste O. Identifying the roles of healthcare leaders in HIT implementation: A scoping review of the quantitative and qualitative evidence. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Apr 21;17(8):2865.
161. Piron F. Savoirs locaux, science ouverte et santé communautaire. In: de l'Université Laval LP, editor. La santé communautaire en 4 actes Repères, acteurs, démarches et défis. 2016. p. 325–35.
162. Garel G. *Le Management de projet. La découverte*; 2012.
163. Vander Schaaf EB, Seashore CJ, Randolph GD. Translating Clinical Guidelines Into Practice: Challenges and Opportunities in a Dynamic Health Care Environment. *N C Med J*. 2015 Sep;76(4):230–4.
164. Dunlay SM, Strand JJ. How to discuss goals of care with patients. *Trends Cardiovasc Med*. 2016 Jan;26(1):36–43.
165. Wankah P, Breton M, Couturier Y, Guillette M, Gagnon D, Belzile L, et al. Multiple perspectives analysis of the implementation of an integrated care model for older adults in Quebec. *Int J Integr Care*. 2019 Aug 8;19(4):340.
166. Fortin G. *Élaboration et évaluation d'une stratégie d'application des connaissances pour les professionnels de la santé sur la détermination des objectifs de soins avec les personnes malades [Doctorat en service social]*. Dumont S, editor. Université Laval ; 2020.
167. David A. La recherche-intervention, cadre général pour la recherche en management?" in David A., Hatchuel A. et Laufer R., *Les nouvelles fondations des sciences de gestion*, Vuibert, Paris. 2000;
168. Beauvais M, Haudiquet A. La recherche-accompagnement : des postures en retrait pour des visées autonomisantes. *Pensee plurielle*. 2012;n° 30-31(2):165–74.
169. McLennan S, Kahress H, Wieschowski S, Strech D, Langhof H. The spectrum of ethical issues in a Learning Health Care System: a systematic qualitative review. *Int J Qual Health Care*. 2018 Apr 1;30(3):161–8.
170. Casarett D, Karlawish JHT, Sugarman J. Determining when quality improvement initiatives should be considered research. *JAMA*. 2000 May 3;283(17):2275.
171. Fiscella K, Tobin JN, Carroll JK, He H, Ogedegbe G. Ethical oversight in quality improvement and quality improvement research: new approaches to promote a learning health care system. *BMC Med Ethics*. 2015 Sep 17;16(1):63.
172. Spicer N, Bhattacharya D, Dimka R, Fanta F, Mangham-Jefferies L, Schellenberg J, et al. "Scaling-up is a craft not a science": Catalysing scale-up of health innovations in Ethiopia, India and Nigeria. *Soc Sci Med*. 2014 Nov;121:30–8.
173. Bornstein S, Heritage M, Chudak A, Tamblyn R, McMahon M, Brown AD. Development of enriched core competencies for health services and policy research. *Health Serv Res*. 2018 Oct;53 Suppl 2:4004–23.
174. *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD, [Internet]*. Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec; 2016. Available from: https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/8472_doc.pdf

175. Bourque GL, Vaillancourt Y. Les services à domicile: pour une offre plurielle et solidaire de qualité [Internet]. 2012. Available from: <https://irec.quebec/publications/notes-intervention/les-services-a-domicile-pour-une-offre-plurielle-et-solidaire-de-qualite>
176. Hamric AB, Spross JA, Hanson CM. Advanced nursing practice: An integrative approach. Saunders; 2000.
177. Ganz FD. Improving family intensive care unit experiences at the end of life: Barriers and facilitators. *Crit Care Nurse*. 2019 Jun;39(3):52–8.
178. Peden-McAlpine C, Liaschenko J, Traudt T, Gilmore-Szott E. Constructing the story: How nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU – A narrative study. *Int J Nurs Stud*. 2015 Jul;52(7):1146–56.
179. Fliedner M, Halfens RJG, King CR, Eychmueller S, Lohrmann C, Schols JMGA. Roles and responsibilities of nurses in advance care planning in palliative care in the acute care setting: A scoping review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2021 Feb 1;23(1):59–68.
180. Wu C, Chen X, Cai Y, Xia J, Zhou X, Xu S, et al. Risk factors associated with acute respiratory distress syndrome and death in patients with Coronavirus disease 2019 pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Intern Med*. 2020 Jul 1;180(7):934–43.
181. Richardson S, Hirsch JS, Narasimhan M, Crawford JM, McGinn T, Davidson KW, et al. Presenting characteristics, comorbidities, and outcomes among 5700 patients hospitalized with COVID-19 in the New York City area. *JAMA*. 2020 May 26;323(20):2052–9.
182. Hetzler PT 3rd, Dugdale LS. How do medicalization and rescue fantasy prevent healthy dying? *AMA J Ethics*. 2018 Aug 1;20(8):E766-773.
183. Fersko-Weiss H. Finding peace at the end of life. York Beach, ME: Red Wheel; 2020. 256 p.
184. Kellehear A. Compassionate Cities: global significance and meaning for palliative care. *Prog Palliat Care*. 2020 Mar 3;28(2):115–9.
185. Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*. 2013 Dec;106(12):1071–5.
186. Barry V, Patel M. An overview of compassionate communities in England. London; 2013.
187. Kellehear A. Compassionate Cities. London, England: Routledge; 2005. 180 p.
188. Roberts K, Dowell A, Nie J-B. Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; a case study of codebook development. *BMC Med Res Methodol*. 2019 Mar 28;19(1):66.
189. Kalu ME. How does “subjective I” influence a qualitative research question, theoretical approach and methodologies? *Glob J Pure Appl Sci*. 2019 Apr 29;25(1):97.
190. Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Québec [Québec] : INESSS, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, [2016]; 2016.

Sommaire des annexes

<i>Annexe 1 Formulaire Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i>	180
<i>Annexe 2 Grille d'entrevue avec les professionnels de la santé</i>	183
<i>Annexe 3 Grille d'entrevue avec les proches de personnes décédées</i>	186
<i>Annexe 4 Livre de codes</i>	190
<i>Annexe 5 Matrice d'extraction des données</i>	192

**Annexe 1 Formulaire Niveaux de soins et
réanimation cardiorespiratoire**

Notes explicatives

- Ce formulaire n'est pas un substitut au consentement aux soins qui doit toujours être obtenu (*sauf dans les circonstances exceptionnelles d'urgence*).
- Ce formulaire doit être signé par un médecin.

Description des niveaux de soins	
La discussion sur les niveaux de soins est engagée avec l'utilisateur ou, en cas d'incapacité, avec son représentant dans un esprit de décision partagée sur des soins médicalement appropriés. Les explications et exemples fournis dans les descriptions suivantes ne présument pas de l'état d'aptitude de l'utilisateur ni de son lieu de soins habituel.	
Objectif A Prolonger la vie par tous les soins nécessaires	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert¹ si l'intervention n'est pas disponible sur place. • Toute intervention invasive peut être envisagée, y compris, par exemple, l'intubation et les soins intensifs. <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'intubation, l'assistance ventilatoire² et l'assistance respiratoire³ sont incluses lorsqu'appropriées.</p>
Objectif B Prolonger la vie par des soins limités	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins intègrent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie. • Les interventions peuvent entraîner un inconfort qui est jugé acceptable par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, en fonction des circonstances et des résultats attendus. • Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés⁴ ou inacceptables⁴ par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables (<i>par exemple : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert</i>). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance ventilatoire² et l'assistance respiratoire³ sont incluses; l'intubation est incluse sauf si non désirée sur le formulaire (cochée dans l'encadré soins préhospitaliers).</p>
Objectif C Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins visent en priorité le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes. • Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur (<i>par exemple : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie</i>). • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (<i>par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile</i>). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance respiratoire³ est incluse; l'intubation et l'assistance ventilatoire² sont incluses sauf si non désirées sur le formulaire (cochées dans encadré soins préhospitaliers).</p>
Objectif D Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes (<i>par exemple : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.</i>). • Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie; la maladie est laissée à son cours naturel. • Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être utilisé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort (<i>par exemple : antibiotiques par voie orale en cas d'une infection urinaire basse ou à C. difficile</i>). • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (<i>par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile</i>). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, les protocoles d'oxygénation, de salbutamol, de nitroglycérine (douleur thoracique) et de glucagon sont applicables. En contexte de détresse respiratoire de l'utilisateur conscient, l'assistance respiratoire³ (CPAP) peut être utilisée si non refusée. L'intubation et l'assistance ventilatoire² sont exclues. Chez l'utilisateur vivant, les manœuvres de désobstruction des voies respiratoires (DVR) peuvent être effectuées.</p>
Réanimation cardiorespiratoire (RCR)	
La RCR fait partie de la même discussion que celle des niveaux de soins. La décision est précisée de façon distincte afin de permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. La décision concernant la RCR n'est applicable que dans le cas d'un arrêt cardiaque avec arrêt de la circulation. Dans le cas où une tentative de RCR est souhaitée, les mesures disponibles sur place seront entreprises dans l'attente des services d'urgence, selon le cas.	

¹ Le terme « **transfert** » implique le déplacement de l'utilisateur vers un lieu de soins différent de celui où il se trouve (départ du domicile, inter-établissement ou intra-établissement, etc.). Si un transfert n'est pas considéré, il faut passer à un objectif autre que A.

² L'**assistance ventilatoire** se fait par des techniques non invasives (type ballon-masque, Oxylator) chez l'utilisateur inconscient.

³ L'**assistance respiratoire** se fait par des techniques non invasives (CPAP) chez l'utilisateur conscient.

⁴ Le sens des termes « **disproportionné** » et « **inacceptable** » est basé sur des perceptions subjectives et des valeurs qui varient entre les personnes et dans le temps. Les termes utilisés par l'utilisateur ou son représentant sont importants à consigner dans l'encadré prévu à cette fin.

**Annexe 2 Grille d'entrevue avec les professionnels
de la santé**

Avant de débiter

- Présenter la durée de l'entrevue (environ 60 minutes), le but de l'entrevue et les sections (formulaire, démarche de détermination et cheminement)
- Permission d'enregistrer
- Confidentialité des données

Données sociodémographiques

- Quelle est votre profession?
- Quel est votre secteur de pratique?
- Dans quel (s) secteur(s) géographique(s) travaillez-vous? (Alphonse-Desjardins, Beauce, Etchemins, Montmagny-L'Islet, Thetford Mines)
- Dans quelle(s) mission(s) travaillez-vous? (cabinet privé, CHSLD, CLSC, GMF, hospitalière)
- Combien d'années de pratique avez-vous?

Portrait des répondants

- Dans votre pratique, êtes-vous impliquées dans le processus décisionnel (informations, accompagnement) relié à la détermination du niveau de soins?

Section 1. Formulaire d'identification du niveau de soins

- Saviez-vous que le formulaire harmonisé du MSSS intitulé « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » est disponible au CISSS-CA depuis le 2017-03-10?
- Connaissez-vous les documents disponibles sur l'intranet du CISSS relié à l'utilisation du formulaire? Y avez-vous accès?
- Avez-vous reçu une formation à propos du formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire»?
- Trouvez-vous qu'il serait pertinent pour vous d'avoir accès à une formation?

Section 2. Pratique clinique de détermination du niveau de soins

Selon l'INESSS, la pratique des niveaux de soins comprend, d'une part, la discussion, la détermination et la documentation qui font partie d'une boucle interactive avec l'évolution de l'état de santé et du projet de vie des personnes, et, d'autre part, la transmission et l'application qui portent les résultats attendus de la démarche (193).

- Comment percevez-vous votre rôle dans la pratique de détermination du niveau de soins?

Sous-question : Comment êtes-vous impliqué (e) actuellement? Comment devriez-vous être impliqué (e)?

- Dans votre milieu de travail, à quel moment est-ce que la détermination du niveau de soins est abordée?

Sous-question : Est-ce que vous trouvez que c'est abordé au bon moment?

- Dans votre pratique clinique, pouvez-vous nous décrire de quelle manière la détermination du NIM est réalisée? Qui fait quoi, à quel moment? Est-ce que c'est révisé, par qui?
- Dans votre pratique clinique, quel(s) moyen(s) de communication sont utilisé(s) entre les membres de l'équipe, entre les membres de l'équipe et le médecin, entre les membres de l'équipe et le patient et ses proches? (ex : téléphone, fax, discussion, notes évolutives)
- Dans le monde idéal, comment est-ce que la détermination du niveau de soins serait réalisée dans votre pratique clinique?

Section 3. Cheminement du patient vers la fin de vie

Au-delà des décisions sur les niveaux de soins, la littérature scientifique indique que les patients approchant la mort ont le besoin fondamental d'exprimer leurs croyances et sentiments par rapport au mourir et à la mort. Cela peut être décrit comme un besoin spirituel qui devrait être comblé par l'équipe médicale interprofessionnelle.

- Quels sont les sujets abordés lors de la discussion avec le patient et/ou ses proches lorsque le patient est apte:

1. Mauvais pronostic\peu de temps à vivre
2. Valeurs ou croyances spirituelles en lien avec la fin de vie et la mort
3. Peurs ou inquiétudes en lien avec la fin de vie et la mort.

7. Quels sont les sujets abordés lors de la discussion avec les proches d'un patient inapte? (tel que déterminé par le médecin)

1. Mauvais pronostic\peu de temps à vivre
2. Risque et bénéfices des interventions de maintien des fonctions vitales
3. Peurs ou inquiétudes en lien avec la fin de vie et la mort.

- Avez-vous des choses à ajouter?

MERCI!

**Annexe 3 Grille d'entrevue avec les proches de
personnes décédées**

Avant de débiter

- Présenter la durée de l'entrevue (environ 60 minutes), son but et les sections
- Confirmer la confidentialité des données
- Obtenir la permission d'enregistrer
- Clarifier ce qu'est le processus de niveaux de soins (voir ci-dessous)

Selon l'INESSS, le processus de niveaux de soins comprend, d'une part, la discussion, la détermination et la documentation qui font partie d'une boucle interactive avec l'évolution de l'état de santé et du projet de vie des personnes, et, d'autre part, la transmission et l'application qui portent les résultats attendus de la démarche.

Pour simplifier l'explication aux participants :

Le processus de niveaux de soins ou de niveaux d'intervention médicale est l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins qui résulte d'une ou de plusieurs discussions entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options médicalement appropriées et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques (Les Niveaux de Soins : Normes et Standards de Qualité, 2016) . Cela peut inclure par exemple le transfert à l'hôpital, la réanimation, l'intubation, la médication, le gavage, la chimio, etc.

Dans le cadre de notre processus d'amélioration nous nous intéressons particulièrement à la dernière année de vie du patient. Cela peut inclure par exemple le transfert à l'hôpital, la réanimation, l'intubation, la médication, le gavage, la chimio, ou autres.

Données sociodémographiques

- Quelle est, ou quelle était, votre profession ?
- Quelle était la ou les maladies principales de votre proche
- À quel(s) endroit(s) votre proche a-t-il reçu ses soins dans la dernière année de sa vie ?
- Quel est votre lien par rapport à votre proche ? (Conjoint, enfant, etc).

Portrait des répondants

- Avez-vous été impliqué(e) dans le processus de niveaux de soins de votre proche ? (valider la compréhension de la personne sur le processus, revoir explication du début)

Section 1. Sources d'information

- Avez-vous reçu de la documentation écrite sur le processus de niveaux de soins ? Si oui, quelle était-elle et de qui l'avez-vous reçue (Médecin, travailleur social, infirmière) ?
- Avez-vous reçu de l'information verbale sur le processus de niveaux de soins ? Si oui, quelle était-elle et de qui l'avez-vous reçue (Médecin, travailleur social, infirmière) ?
- Jugez-vous que l'information verbale et écrite que vous avez reçue vous a aidé dans votre rôle d'accompagnateur ou de proche aidant de votre proche en fin de vie ?
- Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous cherché de vous-même des informations ? Si oui, quelles étaient-elle et auprès de qui ou de quelle source d'information ? (Internet, connaissances, etc.)

Section 2. Processus de niveaux de soins

Comment percevez-vous le rôle que vous avez joué dans le processus de niveaux de soins de votre proche ?

Sous-questions :

- Comment avez-vous été impliqué (e) ?
 - Étiez-vous à l'aise dans votre rôle ?
 - Comment auriez-vous souhaité être impliqué (e) ?
- Vous et/ou votre proche, vous êtes-vous senti (e-s) soutenu (e-s) par les intervenants (médecin, travailleur social, infirmière) dans les décisions que vous avez eu à prendre ?

Sous-question :

- Le soutien a-t-il été suffisant pour vous et/ou votre proche?
 - Auriez-vous souhaité un soutien supplémentaire ou différent ? Si oui, expliquez s'il-vous-plait
- À quel (s) moment (s) le sujet du processus de niveaux de soins a-t-il été abordé par les intervenants ?

Sous-question :

- Est-ce que ce ou ces moments étaient adéquats selon vous ?
- Auriez-vous aimé que le sujet soit abordé plus tôt, plus tard ?
- Cela vous a-t-il donné suffisamment de temps pour comprendre et vous préparer aux prochaines étapes?

- Quels sont les thèmes qui ont été abordés :
 - Mauvais pronostic\peu de temps à vivre
 - Valeurs ou croyances spirituelles en lien avec la fin de vie et la mort
 - Risque et bénéfices des interventions de maintien des fonctions vitales
 - Peurs ou inquiétudes en lien avec la fin de vie et la mort.

- Est-ce que les soins offerts à votre proche ont respecté ce qui avait été décidé ?

Section 3. Cheminement vers la fin de vie

- Avant que le processus de niveaux de soins ne soit entamé, étiez-vous au courant des préférences de votre proches concernant les soins qu'il souhaitait recevoir ou ne pas recevoir à cette étape de sa vie?
 - Sous-question:
 - En aviez-vous discuté ensemble avant?
- Comment se sont passés les derniers moments de vie de votre proche ?
- Quels sont vos suggestions d'amélioration en lien avec le processus de niveaux de soins ?
 - Sous-question
 - Qu'est-ce qui vous aurait aidé davantage, vous et votre proche, à vivre ce processus?

- Avez-vous des commentaires à ajouter ?

MERCI!

Après l'entrevue

Remettre de l'information sur les ressources communautaires pertinentes en cas de besoin. (ex : aide pour le deuil).

Annexe 4 Livre de codes

Cognitive Participation (relationship work)

- Activation

Activation:

There is evidence of a common effort within this participant's team to do the necessary actions and procedures to sustain GOC practice

- Enrolment

Enrolment:

This participant is open to working with colleagues in new ways to conduct GOC practice

- Initiation

Initiation:

In this participant's team, there are key people who drive GOC practice forward and get others involved

- Legitimation

Legitimation:

The participant believe it is right to be involved in GOC practice and that they can make a significant contribution to the practice

Coherence (sense-making work)

- Communal specification

Communal specification:

There is evidence of a common effort within this participant's team to build understanding of the aims, objectives, and expected benefits of GOC practice

- Differentiation

Differentiation:

The participant understands how GOC practice differs from usual ways

- Individual specification

Individual specification:

The participant understands their specific tasks and responsibilities in GOC practice

- Internalization

Internalization:

The participant shows understanding of the value, benefits and importance of GOC practice

Collective action (operational work)

- Contextual Integration

Contextual Integration:

There is evidence that a manager adequately supports GOC practice in this participant's team

- Inter team relational integration

- Interactional Workability

Interactional Workability:

In this participant's team, teammates worked with each other, with artefacts, and with other elements of GOC practice to operationalize it

- Relational Integration

Relational Integration:

This participant has confidence in their teammate's ability to conduct GOC practice and that essential steps are assigned to

those with the appropriated skills

- Skill set Workability

Skill set Workability:

The participant believes there is sufficient training and sufficient resources to support GOC practice.

General

- Nurse role

- Other health care professionals roles

- Others (manager, population, organization)

- Patient role

- Physician discomfort regarding end-of-life and dying

This code is a wide code containing the claims made by the participant regarding physicians feeling discomfort regarding end-of-life and dying

- Physician role

- Relatives role

- Social worker role

Reflexive monitoring (assessment work)

- Communal appraisal

Communal appraisal:

There is evidence that this participant's team is working together to evaluate the worth of the GOC practice.

- Individual appraisal

Individual appraisal:

The participant attempts to appraise the effects of GOC practice on them and on their work

- Reconfiguration

Reconfiguration:

This participant feels that they could modify the way they get involved in GOC practice

- Systematization

Systematization:

There is evidence of reports or other types of monitoring to assess GOC practice in this participant's team

Annexe 5 Matrice d'extraction des données

Objectif principal :

Connaître le pourcentage de patients pour qui un formulaire NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE du MSSS a été complété

Objectifs secondaires :

Évaluer le pourcentage de complétion de chaque section du formulaire

Faire un état de la situation au temps zéro préalablement à l'implantation d'une politique d'établissement sur les valeurs et préférences en lien avec les niveaux de soins.

Échantillonnage

50 dossiers pour chacune des 3 missions concernées (CHSLD, hospitalière, CLSC) pour les 4 secteurs (Beauce-Etchemins, Alphonse-Desjardins, Thetford Mines, Montmagny) pour un total de 600 dossiers.

Critères d'inclusion

1. Être âgé de 65 ans ou plus le 1er janvier 2018
2. Au cours de l'année 2018, remplir une ou plusieurs des conditions suivantes:
 - 2.1 Avoir été admis dans un CH pour une durée de séjour de plus de 3 jours
 - 2.2 Avoir été admis dans un CHSLD durant plus de 30 jours avant le décès
 - 2.3 Avoir reçu des soins à domicile du CLSC plus d'une fois par semaine durant plus de 3 mois et avoir un code 710 ou 121

Informations sociodémographiques et cliniques

Date de naissance
Date d'admission (sauf mission CLSC)
Sexe
Si admission à l'hôpital, un médecin de quelle spécialité a procédé à l'admission
Condition(s) d'entrée remplie(s) (2.1, 2.2, 2.3)
Présence d'un formulaire NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE du MSSS

Information sur le formulaire NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE du MSSS (S'il y a lieu)

Variable	Information voulue	
Section en haut à droite (Identification de l'utilisateur)		
Y a-t-il suffisamment d'information pour identifier l'utilisateur?	Oui/Non	
Nom de l'établissement est-il inscrit? Si oui, quel est-il?	Oui/Non	Information inscrite
Section Aptitude à discuter des niveaux de soins		
Aptitude à discuter des niveaux de soins est-il inscrite? Si oui, quel est-elle?	Oui/Non	Apte, inapte, Mandat homologué, Curatelle publique/privée
Si inapte, la curatelle publique/privé, est-il inscrit?	Oui/Non	
Si curatelle publique/privé est coché, le nom est-il inscrit?	Oui/Non	
Volontés antérieures est-il inscrit? Si oui, qu'est-ce qui est coché?	Oui/Non	Aucune disponible, Niveaux de soins antérieur, Directive médicale anticipée, Testament de vie, autre
Section Niveaux de soins		
Niveaux de soins est-il inscrit? Si oui, qu'est-ce qui est coché?	Oui/Non	A, B, C, D
Section Réanimation cardiorespiratoire		
Réanimation cardiorespiratoire est-il inscrit? Si oui, qu'est-ce qui est coché?	Oui/Non	Tenter la RCR, Ne pas tenter la RCR
Information sur l'intubation et l'assistance ventilatoire (en gris) est-elle complétée? Si oui, qu'est-ce qui est coché?	Oui/Non	Pas d'intubation d'urgence, Pas d'assistance ventilatoire si inconscient

Discuté avec est-il coché? Si oui, qu'est-ce qui est coché?	Oui/Non/Inconnu	Usager/représentant
Si représentant, le nom du représentant est-il inscrit	Oui/Non/ Si inconnu : non applicable	
Si représentant, le lien avec l'utilisateur est-il inscrit	Oui/Non/Si inconnu : non applicable	
Si représentant, les coordonnées du représentant sont-elles inscrites?	Oui/Non/Si inconnu : non applicable	
Section sur les noms des participants, les mots utilisés et toute information qui aide à préciser les volontés est-elle complétée?	Oui/Non	Si oui, inscrire l'information lisible en remplaçant les noms des participants par des xx
Le nom du médecin est-il inscrit?	Oui/Non	
La signature du médecin est-elle inscrite?	Oui/Non	
La date de la signature est-elle inscrite? Si oui, quelle est-elle?	Oui/Non	Inscrire l'information
Les coordonnées du médecin sont-elles inscrites?	Oui/Non	
Signature de l'utilisateur (Section en gris en bas)		
Le nom de l'utilisateur ou du représentant est-il inscrit?	Oui/Non	
La signature de l'utilisateur ou du représentant est-elle inscrite?	Oui/Non	
La date de la signature est-elle inscrite?	Oui/Non	Inscrire l'information