



# Discuter de maladies graves : comment aborder les niveaux de soins

Dre Mireille Aylwin

Congrès National Choisir avec soins, 16 avril 2024



De garde 24/7, Saison 7 épisode 68: Poids de la décision, diffusé le 21 octobre 2021 (Min 29:53-31:23).

Aucun  
conflit  
d'intérêt



# Objectifs

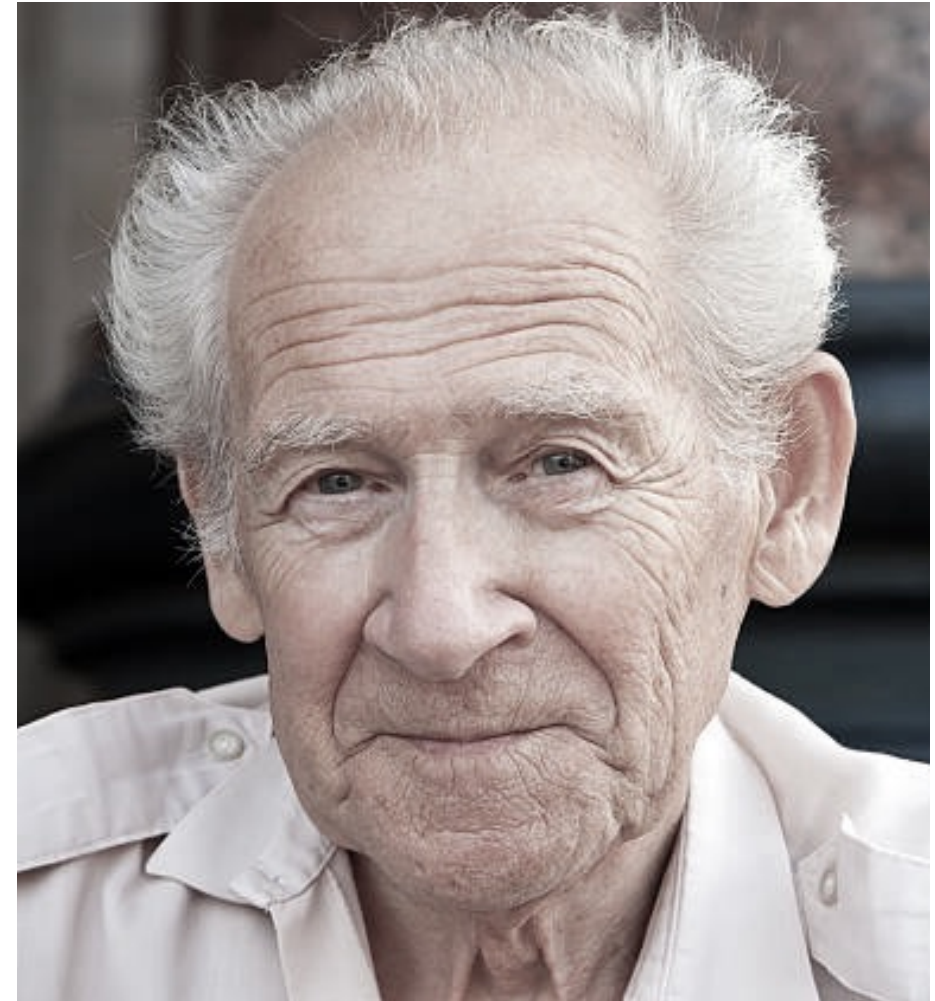
- Maîtriser les informations pertinentes à la discussion sur la réanimation cardio-vasculaire
- Reconnaître les limites des outils communicationnels et de la documentation des NIM
- Discuter la pertinence de la discussion des objectifs de soins dans plusieurs contextes de pratique : soins urgents, soins semi-urgents, suivi longitudinal (bureau, clinique), CHSLD
- Intégrer l'utilisation de formulations qui favorisent la discussion avec les patients et leurs proches

# Plan de la présentation

- Réanimation cardiorespiratoire
- Discussion de niveau d'intervention médicale = objectifs de soins
- Documentation du NIM
- Messages clés
- Ressources

# Cas clinique

- Mr P. 83 ans est admis à l'urgence pour pneumonie
- Il vit à domicile avec son épouse
- Il reçoit de l'aide au bain et à l'habillage par le CLSC
- ANT: IRC, MCAS, Myélome Multiple avec fracture pathologique ancienne



# Réanimation cardiorespiratoire



Quelle proportion de patients estiment que la RCR est associée à un taux de succès de  $> 75\%$  ?

a) 10 %

b) 30 %

c) 50 %

d) 70 %

Quelle source d'information les patients citent-ils le plus souvent en lien avec la RCR ?

- a) Les réseaux sociaux
- b) La télévision
- c) Les discussions avec leur médecin de famille
- d) Les expériences de leurs proches

Soin particulier

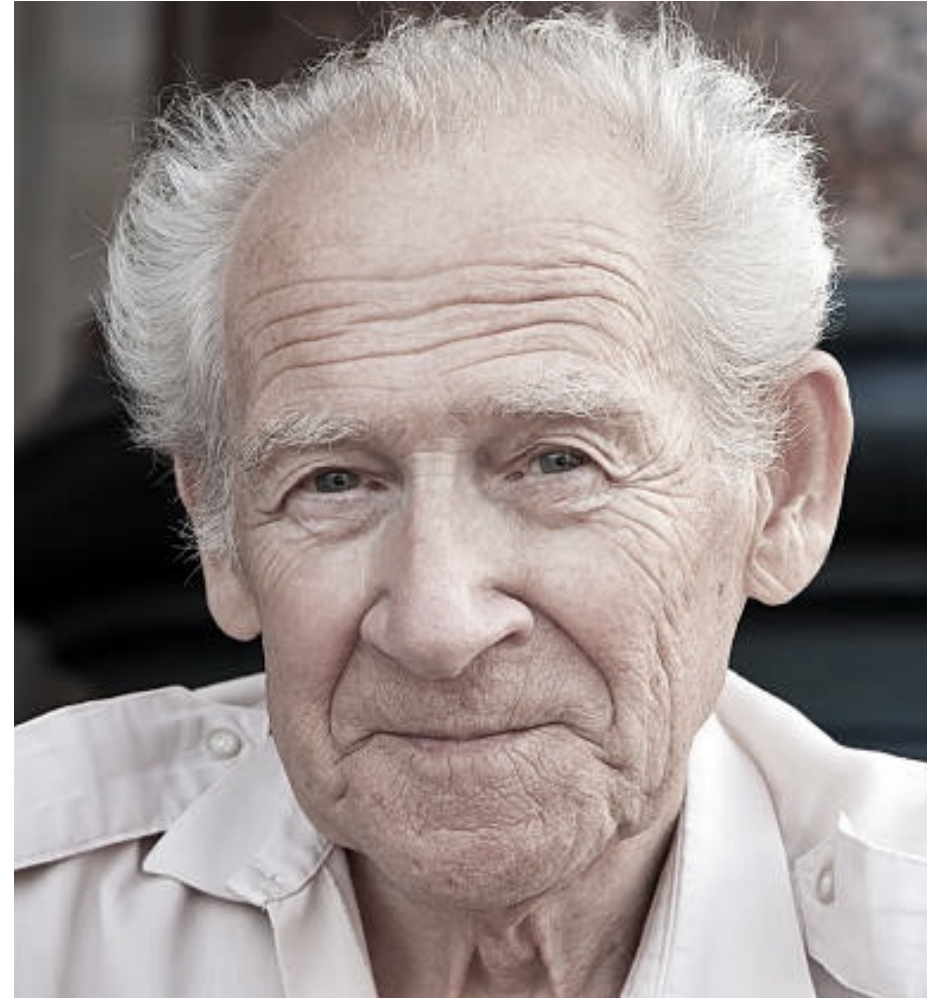


**Décision concernant la RCR selon son indication médicale et les volontés de la personne apte ou de son substitut si elle est une personne majeure inapte à consentir aux soins**

	Jugement médical	
Volonté de la personne apte ou de la personne inapte ayant émis des DMA applicables dans les circonstances <sup>160</sup>	La RCR est indiquée médicalement	La RCR est contre-indiquée médicalement
Consentement à la RCR	La RCR pourrait être initiée.	Pas de consentement possible à un soin inapproprié: la RCR ne sera pas offerte ni initiée. Le patient apte doit en être informé.
Refus de la RCR	La RCR ne sera pas initiée.	La RCR ne sera pas offerte ni initiée.

- À combien estimez-vous la chance de survie au congé de Mr P s'il devait subir une RCR en cours d'hospitalisation?

- > 15%
- 5-10%
- 1-3%
- <1%



# RCR- Survie au congé

**6-10%**



**15-25%**



# Facteurs de pronostic (survie au congé)

## MAUVAIS

- Homme
- Cancer métastatique
- Insuffisance rénale
- Insuffisance hépatique
- Âge avancé > 75 ans
- Dépendance aux AVQ = fragilité

## BON

- Rythme choquable (EH + IH)
- Arrêt sous télémétrie (IH)
- Arrêt devant témoin (EH + IH)
- Arrêt en plein jour (IH)
- Début rapide de la réanimation

# RCR – Fragilité $\geq 5$



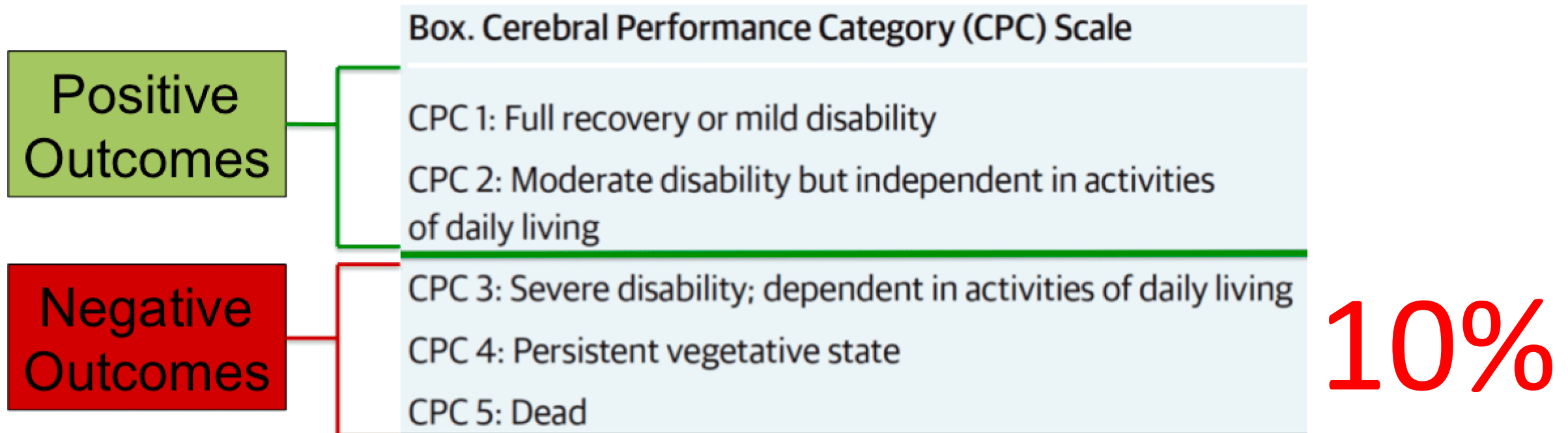
**5 Légèrement fragile** - Personnes qui ont souvent **un ralentissement plus évident**, et ont besoin d'aide dans les **activités d'ordre élevé de la vie quotidienne** (finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments). Généralement, la fragilité légère empêche progressivement de faire les courses, de marcher seul dehors, de préparer les repas et de faire le ménage.



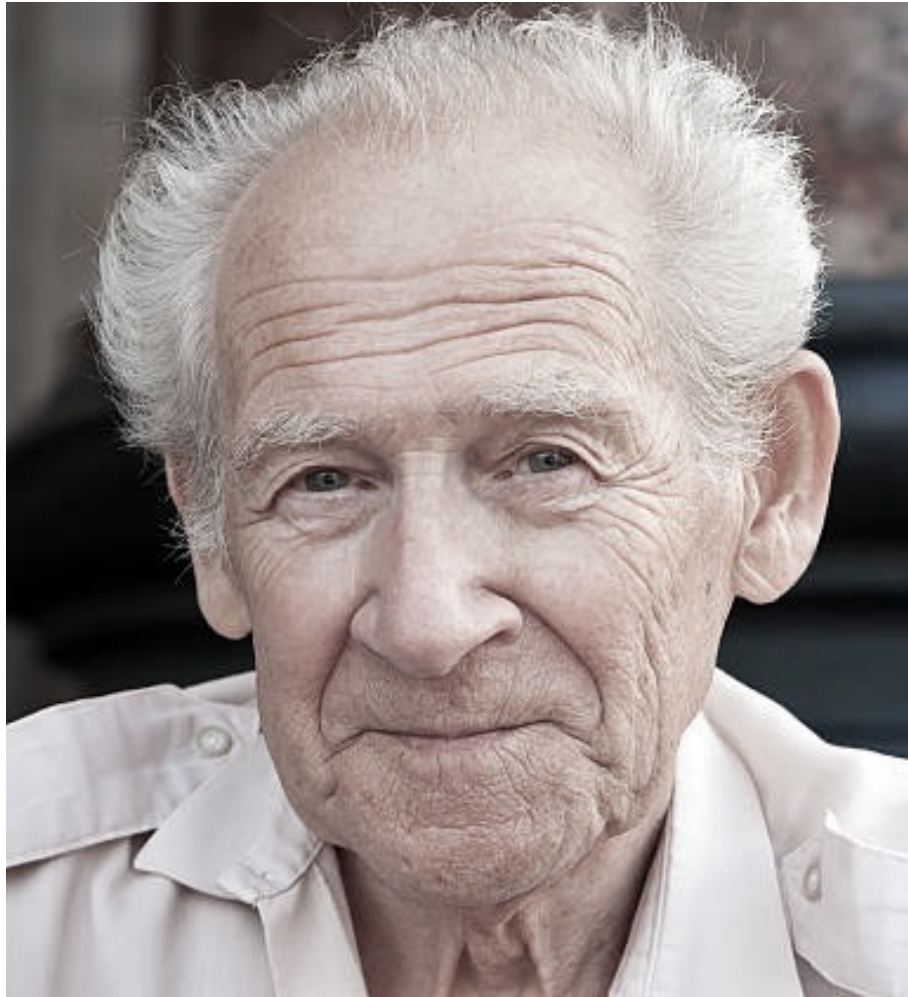
**6 Modérément fragile** - Personnes qui ont besoin d'aide pour **toutes les activités à l'extérieur** et pour l'**entretien de la maison**. A l'intérieur, elles ont souvent des problèmes pour monter/descendre les escaliers, ont besoin d'aide **pour prendre un bain** et pourraient avoir besoin d'une aide minimale (être à côté) pour s'habiller.

- Extra-hospitalier: Survie au congé neuro-intact de 1,1%. (SFC >5)
- Intra-hospitalier: La survie au congé passe de 31 (SFC 1-5) à 1,8% (SFC 6-9)

# Atteinte neurologique



# Score GO-FAR



09:32 📶 🔋

[← Back](#) **GO-FAR Score** ★

**CALCULA...** **NEXT ST...** **EVIDENCE** **CREATOR**

	<70	0
	70-74	+2
	75-79	+5
<b>Age, years</b>	<b>80-84</b>	<b>+6</b>
	≥85	+11

**Neurologically intact or with minimal deficits at admission** **No** 0 **Yes** -15

**Major trauma**

**RESULT** »» ✓

**25 points**  
GO-FAR Score

**Very low survival**

**<1 %**  
Survival to discharge with minimal neurologic disability (patient conscious, alert, able to work)

- NON-INDIQUÉ
- INDIQUÉ
- ZONE GRISE
- NON DÉSIRÉ

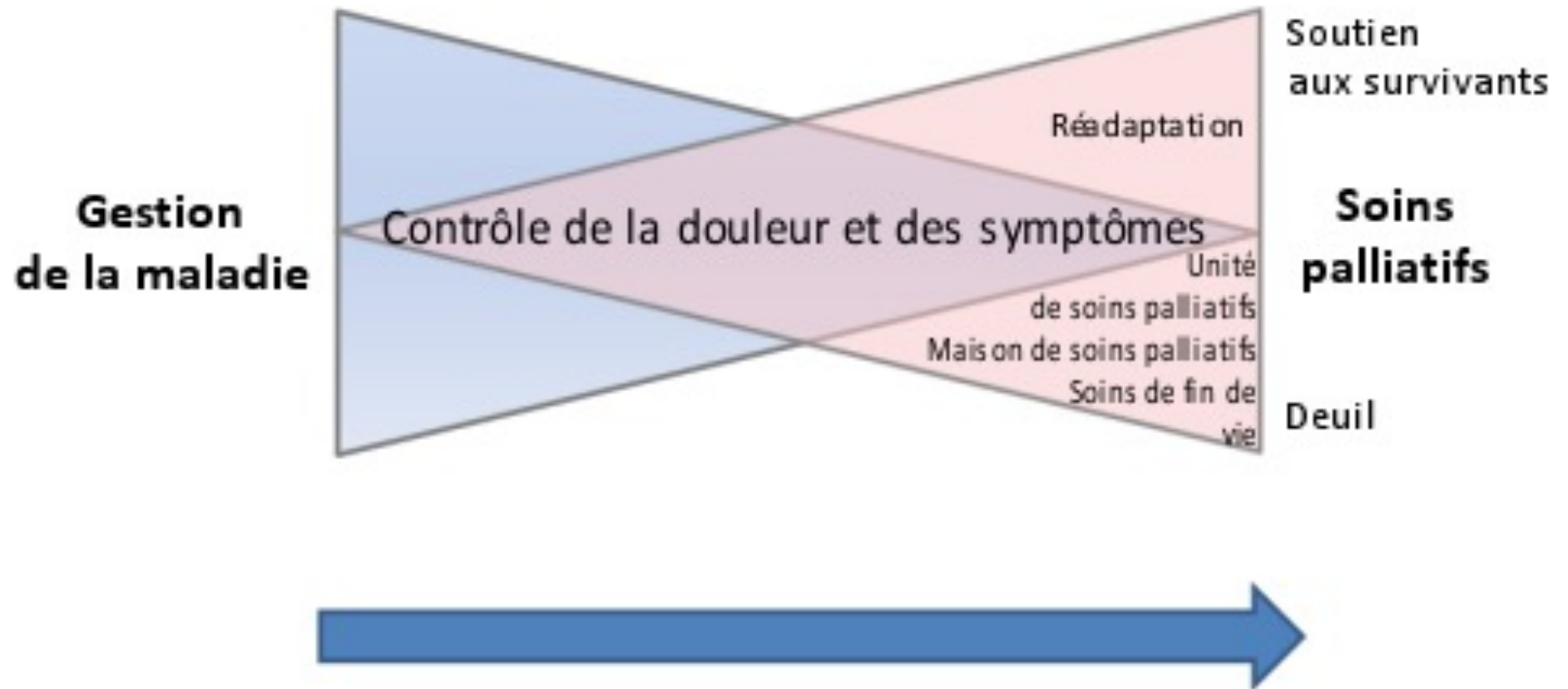


*Will Allow Natural Death (AND)  
replace DNR?*



Discussion de NIM  
= Objectifs de soins

# Pourquoi?





Ne proposez pas de traitement avant d'avoir établi le **pronostic**, les **préférences** et les **objectifs de soins** d'un patient.

Pour éviter des tests ou des traitements potentiellement nuisibles ou trop agressifs, parlez avec le patient de ses objectifs et de ses volontés, et consignez ceux-ci à son dossier.



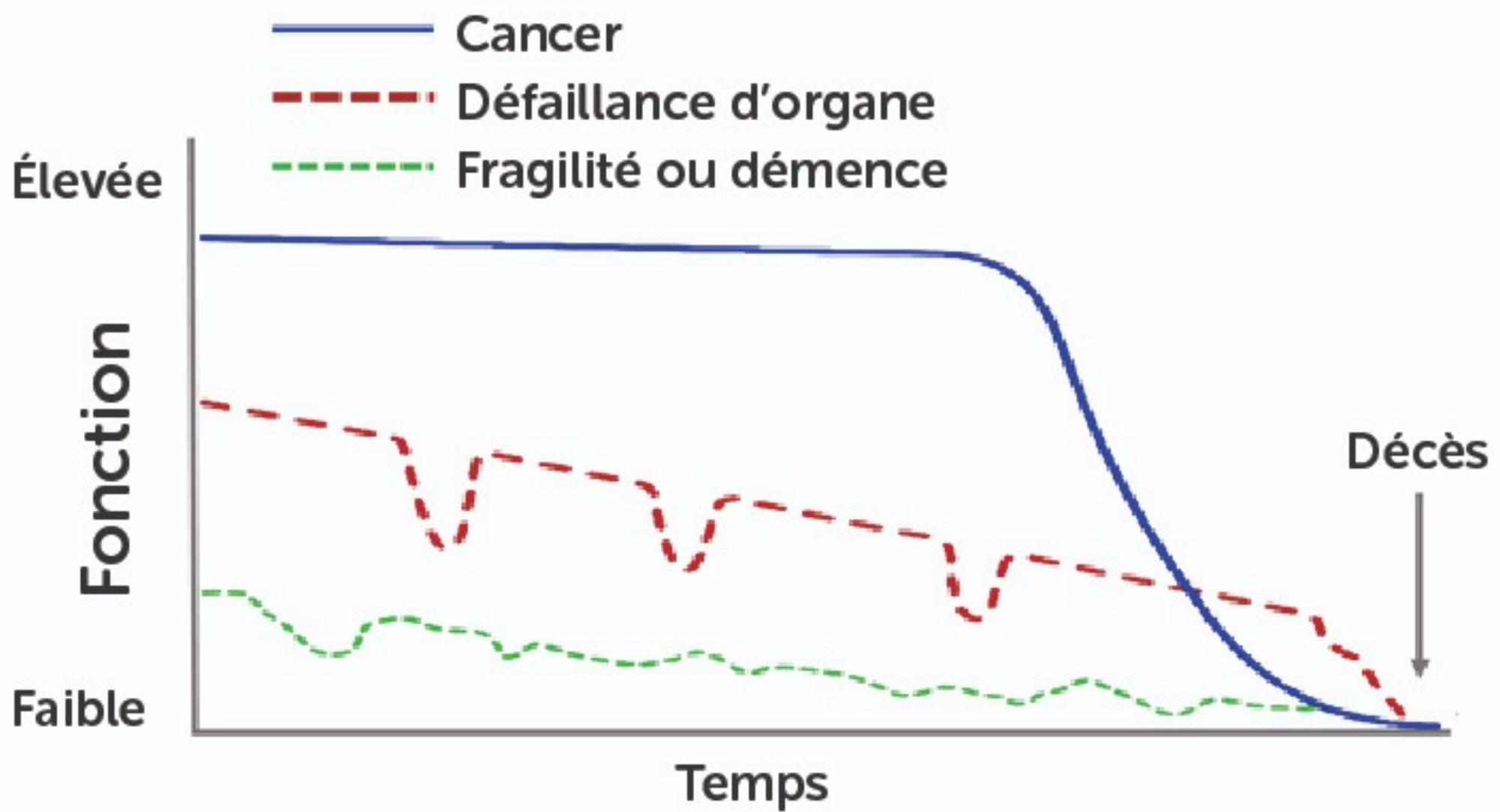
# Discussion en 3 étapes

- Partager les connaissances
- **Clarifier les objectifs de soins**
- Négocier les options de traitements

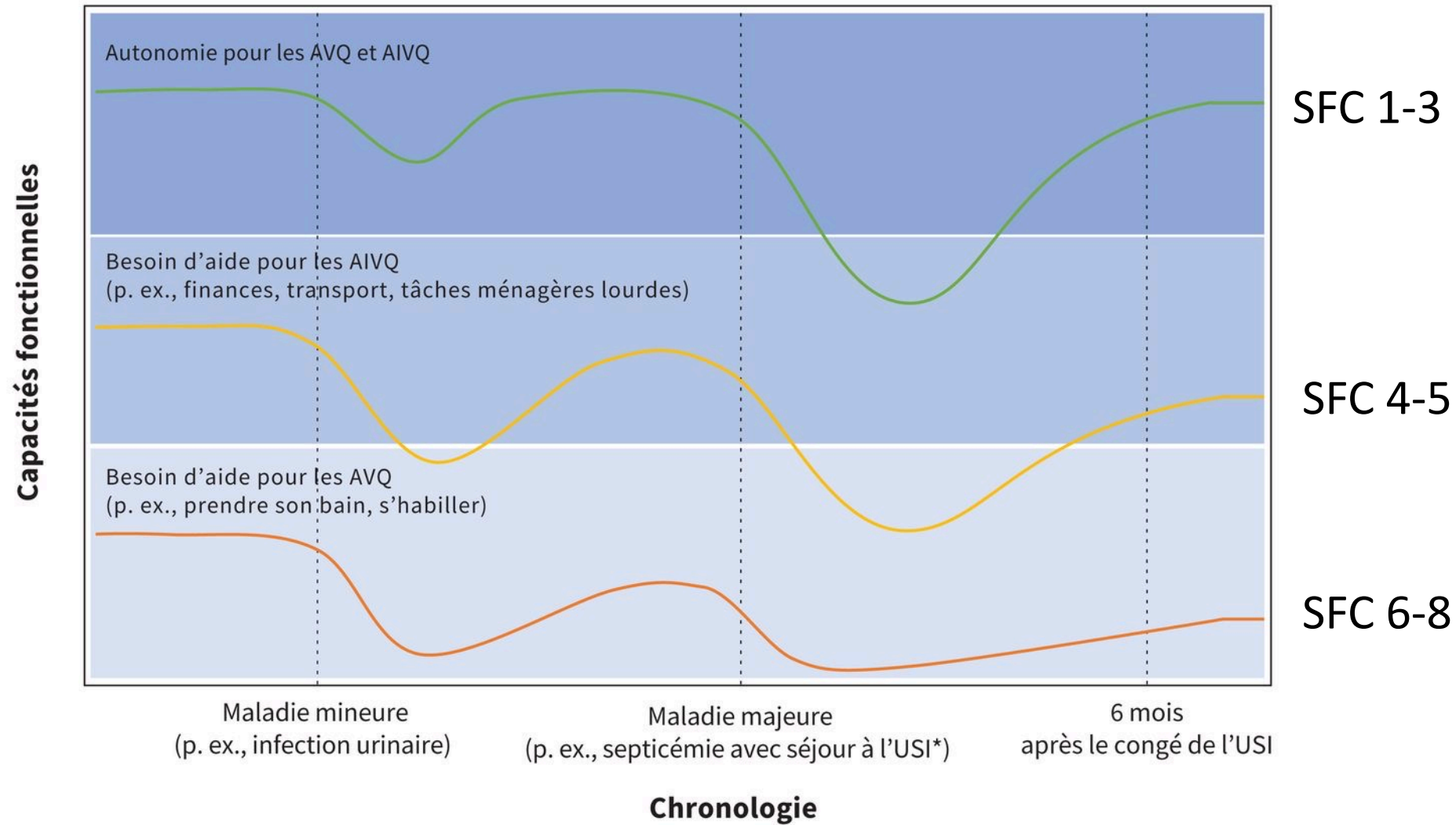
# Partage de connaissance

- Préparer le terrain
- Annoncer le but de la rencontre
- Explorer ce que le patient connaît
- Résumer et expliquer la condition médicale
- Partager le pronostic
  - **Temporel, fonctionnel et les possibles imprévisibilités**
- Répondre à l'émotion





# Fragilité



Olivia Geen, Bram Rochweg, Xuyi Mimi Wang. Optimisation des soins chez les personnes âgées gravement malades. *CMAJ*. Dec 2021, 193 (48) E1850-1859.

Pronostic

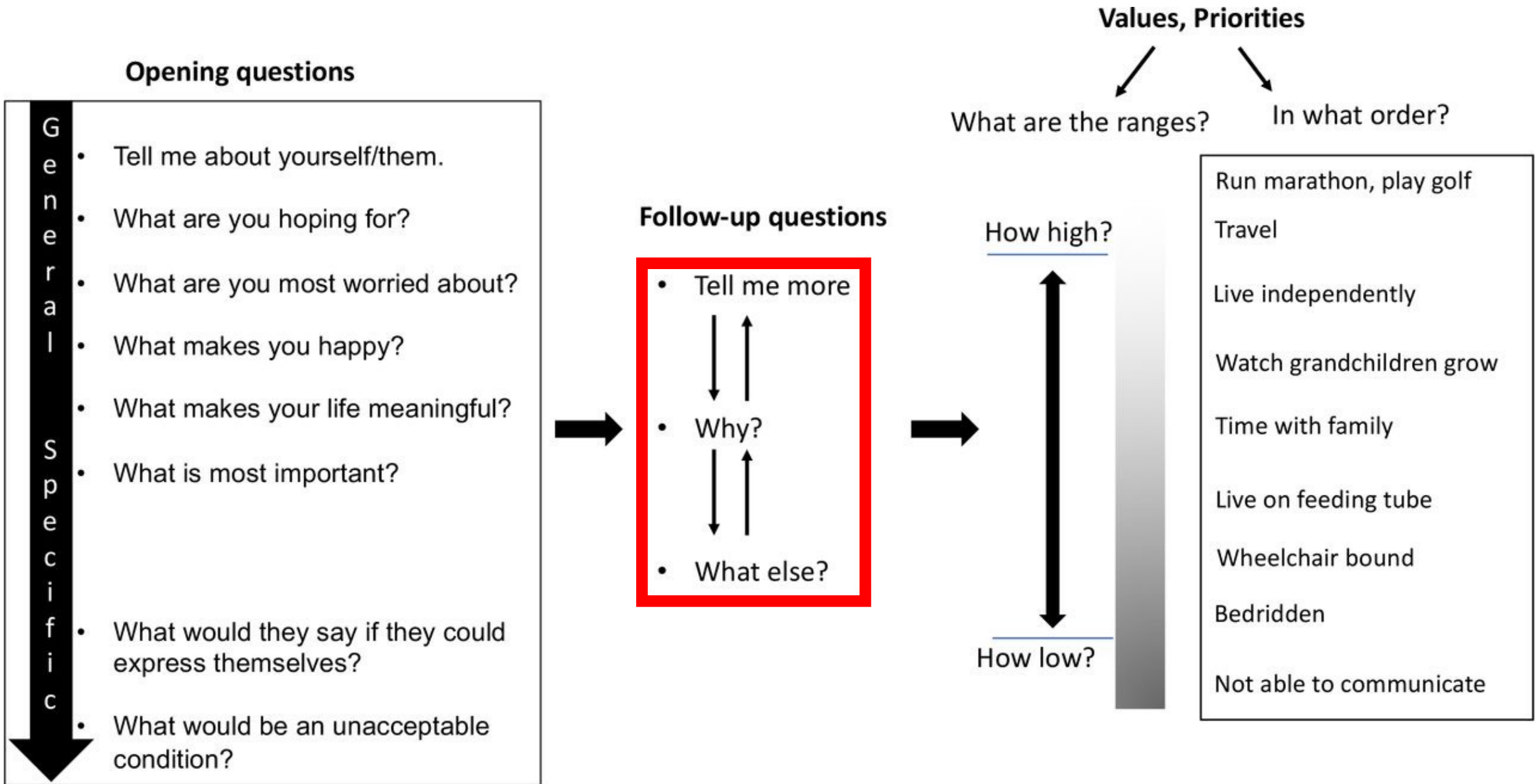


- J'aimerais partager avec vous ma compréhension de l'état de votre maladie...
- Incertitude: C'est difficile de prévoir l'évolution de votre maladie.
- Fonction: J'espère que ce ne sera pas le cas, mais je crains que votre état de santé ne s'améliore pas et que les choses deviennent plus difficiles.
- Temps: Je préférerais que nous ne soyons pas dans cette situation, mais je crains que le temps qu'il vous reste puisse être court, peut-être (donner une estimation en jours, semaines, mois, années).

# Explorer les objectifs de soin



- Questions types:
  - Si votre santé se détériore, qu'est-ce qui sera le plus **important** pour vous?
  - Quelles sont vos plus grandes **craintes** et **inquiétudes** pour l'avenir côté santé?
  - Qu'est-ce qui vous donne de la **force** lorsque vous songez à l'avenir?
  - Quelles **capacités** sont **essentiels** à votre vie au point que vous ne vous imaginez pas vivre sans elles?
  - Si votre maladie s'aggrave, qu'êtes-vous prêt à **supporter** pour pouvoir vivre plus longtemps



Nakagawa S, Callahan ME, Berlin A. Patient Values: Three Important Questions—Tell me more? Why? What else? *BMJ Supportive & Palliative Care* 2023;**13**:363-364.

# Établir un plan de traitement



- Exposer les options de traitements actuelles et/ou futures (complications attendues)
- Discuter de RCR seulement si elle pourrait être médicalement indiquée et correspondre aux objectifs de soins du patient
- **Faire une recommandation basée sur les objectifs de soins identifiés**
  - **Ex énoncé: Il semble que \_\_\_\_ soit très important pour vous. Selon vos objectifs, vos priorités et ce que nous savons de votre maladie à ce stade, je recommande que \_\_\_\_\_. Qu'est-ce que vous en pensez?**



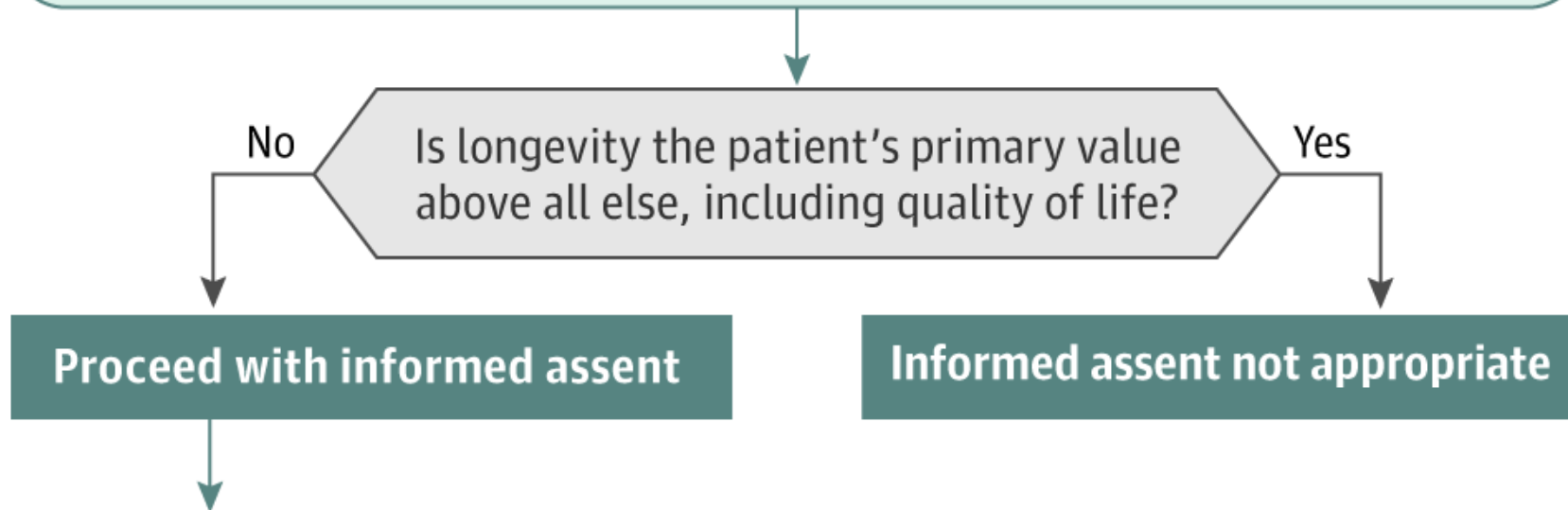
Urgence vitale

# Assentiment éclairé (Informed assent)

## ① Assess patient's values and goals

- Elicit values and preferences for therapies and outcomes from the patient or designated family member and formulate overall therapeutic goals

“Is it important to your mother to live as long as possible, no matter what her quality of life, or are there circumstances in which she would not want to receive life support, such as a prolonged nursing home stay?”





## ② Discuss cardiopulmonary resuscitation (CPR)

- Briefly describe CPR explaining how, when, and why it is performed

---

“We want to be sure we are taking the best possible care of your mother, so I would like to talk to you about CPR.”



## ③ Summarize the role of CPR

- Provide a personalized explanation about the lack of ability of CPR to achieve the previously assessed patient goals

---

“Given what you have told me about your mother and her goals, CPR will not help her reach her goals.”





**④ Present a definitive assent statement**

- Inform the patient or the patient's family that CPR will not be offered

---

“Since CPR will not work to achieve your mother's goals in this situation, we do not provide it.”



**⑤ Assess understanding and allow for objection**

- Discuss the patient's or family's understanding of the assent statement, the decisions made, and any objections they may have

---

“I want to make sure you understand. Do you have any questions?”



# Urgence - Hospitalisation



De garde 24/7, saison 8, épisode 77: Part d'incertitude, diffusé le 8 septembre 2022 (Min 43:46-44:31).



**Bureau**

A photograph showing a close-up of an elderly person's hands being held by a caregiver's hands. The elderly person is wearing a light-colored sweater and is seated in a wheelchair. The caregiver is wearing a blue and white striped shirt. The text "CHSLD" is overlaid in red in the center of the image.

CHSLD

# CHSLD – Circonstances

- 84% > 75 ans, 57% > 85 ans
- Clientèle de plus en plus lourde
  - DMS– 823 jours (2020-2021)
  - Iso-SMAF de + en + lourd
  - 70-80% = TNCM
- = Score de fragilité  $\geq 7$
- Différents points charnières de la discussion
  - transfert hospitalier?
  - soins de confort vs tentative de traitement?

Choix des mots

•—*YOU*—•  
CAN'T ALWAYS  
GET WHAT YOU WANT



*but*



[IF YOU TRY,  
SOMETIMES]

*you might find*

YOU GET WHAT YOU  
•—*NEED*—•

{The Rolling Stones}



De garde 24/7, saison 8, épisode 77: Part d'incertitude, épisode diffusé le 8 septembre 2022 (Min 10:04-11:27).

# Quand la discussion devient difficile

- Les membres de la famille ne s'entendent pas
  - Tenter de comprendre ce qui mène à l'impasse
  - Se référer au décideur substitut en droit
  - Revenir aux objectifs de soins
  - Recentrer la discussion sur le patient

- Le décideur substitut exige une intervention jugée « futile »
  - Établir une communication et un lien de confiance optimaux
  - Recentrer sur les objectifs du patient
  - Transmettre les informations médicales le plus clairement possible sans jargon
  - Allouer le temps de réflexion et de cheminement
  - Impliquer les consultants pertinents (Autre MD, éthicien, TS, soutien spirituel,...)
  - En cas d'impasse, faire appel à un médiateur



**Attention**

Documentation





**NIVEAUX DE SOINS ET  
RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE**

Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.

Nom de l'établissement

Nom de l'utilisateur

Prénom

N° de dossier

Date de naissance  
Année Mois Jou

Sexe  M  F

N° d'assurance maladie

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**

Apte  Inapte :  Mandat homologué  Curatelle publique/privée; Nom : \_\_\_\_\_

Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : \_\_\_\_\_

**Volontés antérieures :**  Aucune disponible  Niveau de soins antérieur  Directive médicale anticipée  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	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>
<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	

**Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso)**

<b>Arrêt cardiaque (circulatoire)</b>	<b>Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C (voir au verso)</b>
<input type="checkbox"/> Tenter la RCR	<input type="checkbox"/> PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement)
<input type="checkbox"/> Ne PAS tenter la RCR	<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 :  Usager  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.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Formulaire harmonisé de l'INESSS depuis 2015

Peut être rempli par le médecin ou l'IPS

# Directives médicales anticipées (DMA)

## 5 SOINS

- RCR
- IET
- Hémodialyse
- Alimentation forcée ou artificielle
- Hydratation forcée ou artificielle

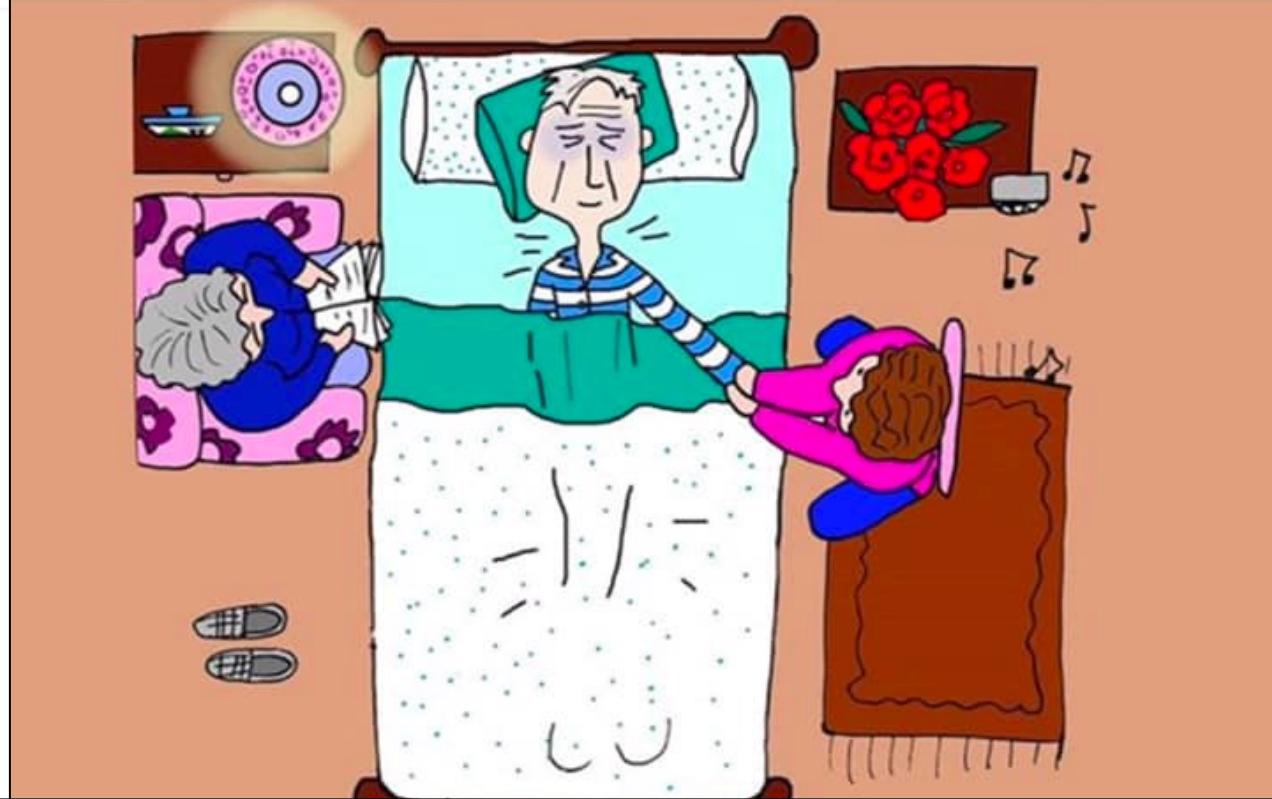
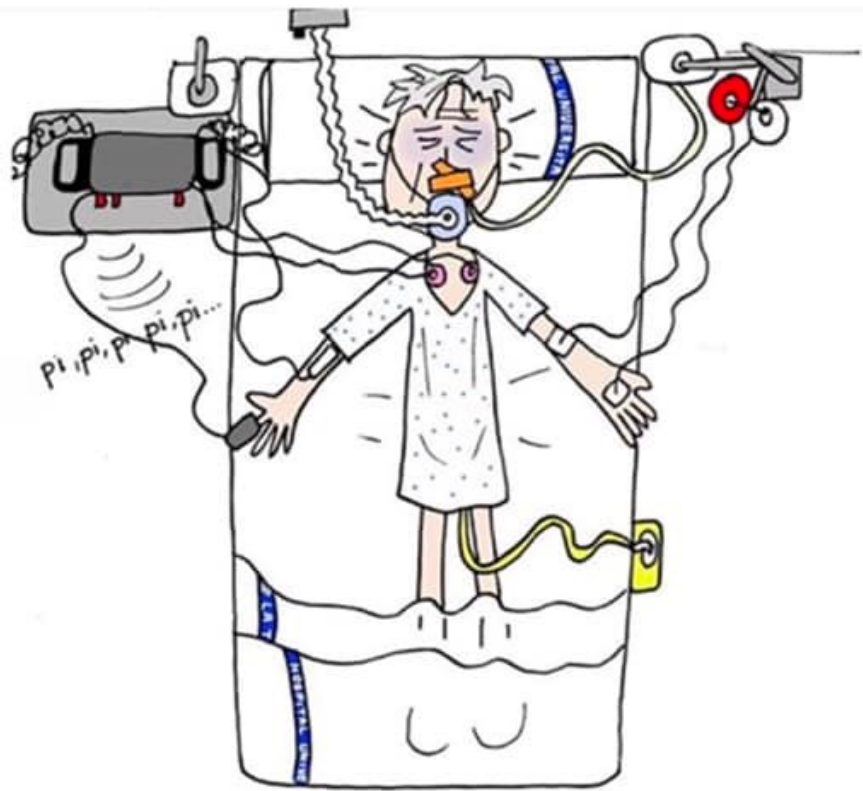
- Via un formulaire standard
- Déposée ou non dans le registre des DMA
- Fait force de loi sur tout autre document
- Disponible sur le DSQ si déposé au registre



Ne proposez pas de traitement avant d'avoir établi le **pronostic**, les **préférences** et les **objectifs de soins** d'un patient.

Pour éviter des tests ou des traitements potentiellement nuisibles ou trop agressifs, parlez avec le patient de ses objectifs et de ses volontés, et consignez ceux-ci à son dossier.

- Un ordre de non réanimation = **prescription**
- Un NIM  $\neq$  **consentement** au soin
- UN NIM ne devrait pas être la base de **discrimination**
- Ne pas offrir de RCR si ce n'est pas médicalement **indiqué**
- Les **objectifs de soins** du patient devraient être le point de départ des décisions thérapeutiques chez le patient avec une maladie grave et avancée



# Ressources - Patients et proches

- Planification préalable des soins Canada
- Pamphlet INESSS – Prenez part à la discussion
- Guide de discussion et de 4 questions de Choisir avec Soins - Il est temps de discuter



# Ressources

## Professionnels de la santé NOVICE

- *Palli-podcast, Discuter des niveaux de soin avec les patients*
- *Emergency Medecine case, Podcast #70*
- The Hidden Harms of CPR By [Sunita Puri](#), the New Yorker
- Emily Lu, Shunichi Nakagawa, A “Three-Stage Protocol” for Serious Illness Conversations: Reframing Communication in Real Time, Mayo Clinic Proceedings, Volume 95, Issue 8, 2020, Pages 1589-1593, ISSN 0025-6196,
- Guide de conversation sur les maladies graves, Ariadne Labs
- Balado Geripal, 28 septembre 2023 : Miscommunication in Medicine

# Ressources

## Professionnels de la santé EXPERTS

- Schwarze ML, Campbell TC, Cunningham TV, White DB, Arnold RM. You Can't Get What You Want: Innovation for End-of-Life Communication in the Intensive Care Unit. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016 Jan 1;193(1):14-6.
- Kruser JM, Clapp JT, Arnold RM. Reconsidering the Language of Serious Illness. *JAMA*. 2023;330(7):587–588.
- Sullivan DR, Rosa WE, Rosenberg AR. Miscommunication in Cancer Care—Do You Hear What I Hear? *JAMA Oncol*. 2023;9(10):1335–1336. doi:10.1001/jamaoncol.2023.2944
- Boire-Lavigne AM, Désaccord sur les soins de fin de vie: sortir de l'impasse!, *Médecin du Québec*, 2011 vol. 46 no 4 p.37-42.
- Balado Geripal, 12 décembre 2016: Improving serious illness Communications by developing formulations