La prise de décision partagée aux soins intensifs pour déterminer les objectifs de soins en fin de vie.

Déclaration des conflits d'intérêt

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC
Ariane Plaisance, BSc, MSc, PhD(c)
Rebecca Francois, BA, MSc (c)

Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Remerciements

- Organisateurs
- Todd Gorman
- Anne-Marie Boire-Lavigne
- Hubert Marcoux
- Frédérick Noiseux
- Lucie Baillargeon
- Annie LeBlanc, France Légaré, Jennifer Kryworuchko, Diane Tapp, Emmanuelle Bélanger, Patrick Plante, Louise Sauvé, Alexis Turgeon, Daniel Paré, Carole-Anne Lavoie-Bérard, Sarah Alameddine, Tom van de Belt, Marie-Josée Poiré, Christian Chabot, Paulette Bergeron, Carrie Anna McGinn, Audrey Dupuis, Hugues Vaillancourt

Remerciements

Le personnel des soins intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis, en particulier les intensivistes, et les patients et leurs familles

Objectifs de l’atelier

- Identifier et intégrer les éléments essentiels de la prise de décision partagée nécessaires à la tenue d’une discussion sur les objectifs de soins dans le contexte des soins intensifs;

- Apprendre à utiliser nos outils d’aide à la décision;

- Solliciter vos commentaires et suggestions sur nos outils, notre formation et nos constats.

Plan

Introduction

- Historique du projet
- Projet de maîtrise d'Ariane
- Projet de maîtrise de Rebecca

Formation

- La problématique
- La prise de décision partagée
- Nos outils d'aide à la décision
- La rencontre en 4 étapes
- Mise en situation

Conclusion

- Questions/commentaires

Introduction

- Expérience personnelle fréquente et en croissance aux USI
  - 30% des prescriptions de niveau de soins ne sont pas cohérents avec les préférences des patients

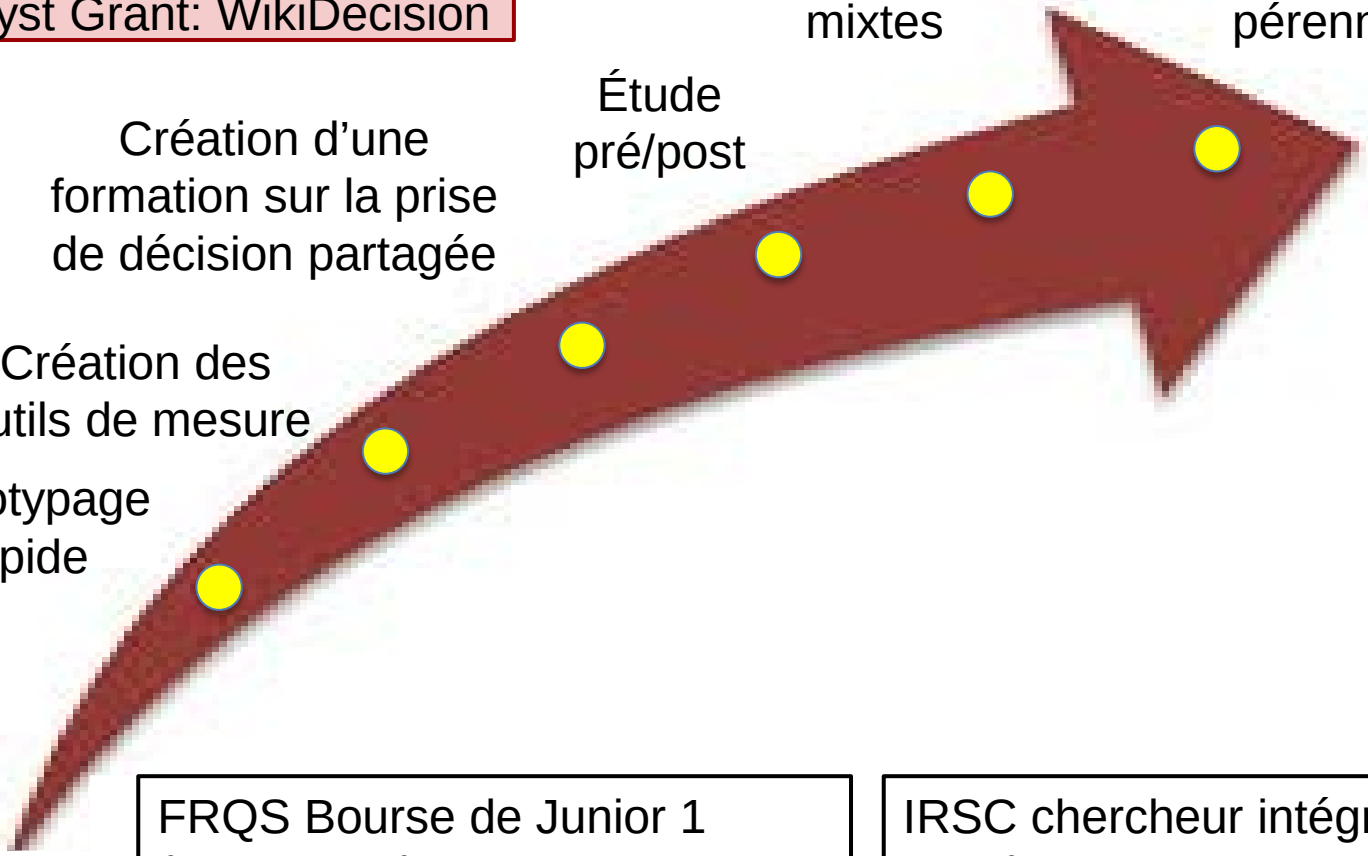
  (Heyland et al, 2013 (ACCEPT)
  - décision difficile à prendre avec les patients
- Détermination des objectifs de soins
  - Besoin de connaître les valeurs des patients
  - traduction des valeurs et préférences du patient
  - 70% des aînés veulent des soins moins agressifs (Fowler et al, 2013)

Plusieurs barrières

- Manque de compréhension
  - bénéfices et risques des interventions aux USI
  - leur condition actuelle
- Les cliniciens attendent à la dernière minute avant de déterminer le niveau de soins (Nouvet et al)

Programmation de recherche

Canadian Frailty Network
Catalyst Grant: WikiDecision



FRQS Bourse de Junior 1 (2012-2016)

IRSC chercheur intégré (2017-2021)

Présentation des co-conférencières

Ariane Plaisance

BSc Anthropologie sociale et culturelle
MSc Santé communautaire
Doctorante Santé communautaire

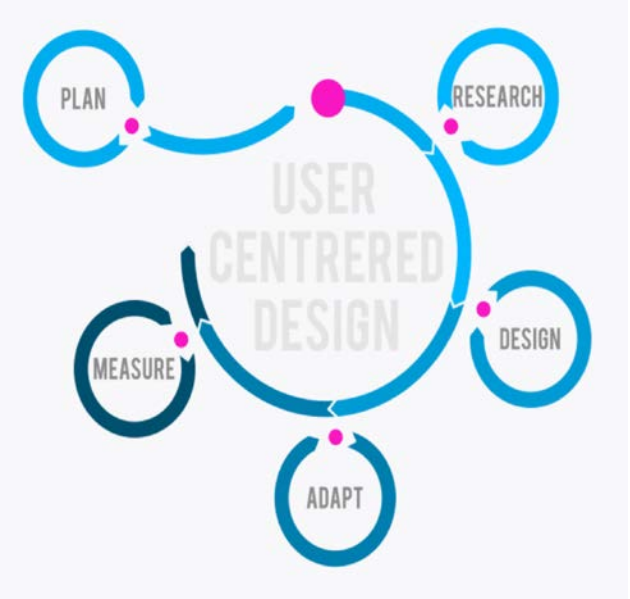
Titre du mémoire: Création d'un outil d'aide à la décision sur les niveaux de soins dans une unité de soins intensifs: Entre la théorie et la pratique

Problématique

- Les outils d'aide (OAD) à la décision promus pour supporter la prise de décision partagée
- Pas d'OAD à la décision en français adapté au contexte des USI
- Conception centrée sur l'utilisateur pourrait adapter des OAD au contexte local

Méthodologie

- Conception centrée sur l'utilisateur (user-centered design) en deux phases
- Phase 1: Évaluation des besoins
- Phase 2: Développement de l'outil d'aide à la décision



Résultats

Tableau 1. Population à l'étude

Patients (N : 15)	
Âge, moyen (SD)	**67 (16)**
Femme, N (%)	**8 (53)**
Études secondaires non complétées, N (%)	**4 (27)**
Admission médicale, N (%)	**13 (97)**
Durée de séjour à l'USI en jours, moyenne (SD)	**5 (3)**
Religion catholique (pratiquant ou non), N (%)	**12 (80)**
Résident de Chaudière-Appalaches, N (%)	**13 (87)**
Mortalité post-3 mois	**3 (20)**

Équipe médicale (N : 10)	
Intensivistes	**6**
Résidents en médecine	**2**
Infirmières	**2**

Résultats

Outil d'aide à la décision
sur les objectifs de soins
Version destinée aux patients
aptes admis à l'Unité des soins
intensifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis

WikiDécision+
Création et implantation d'un outil d'aide à la décision concernant la RCR et la ventilation mécanique invasive à l'unité des soins intensifs de l'HDL
Calculateur GO-FAR pour les chances de survivre à la réanimation cardiorespiratoire à l'hôpital et le pronostic fonctionnel des survivants

YouTube

Résultats

- **Mort, fin de vie**: Sujets tabous tant pour les médecins que pour les patients
- **Niveau de littératie de la santé faible** (double probabilité, notion de risque)
- **Confusion conceptuelle** entre l'aide médicale à mourir et les niveaux de soins
- **Choix des mots** est très important

Termes fréquemment utilisés par les patients vs. termes médicaux

Termes utilisés par les patients	Terme médical équivalent
Branché sur une machine.	Ventilation mécanique invasive.
Être légume.	Avoir des déficits cognitifs importants.
Acharnement thérapeutique.	Interventions agressives ayant peu ou pas de bénéfices potentiels.
Être dépendant / ne pas retourner vivre à la maison.	Être transféré dans un centre d'hébergement de soins de longue durée.
Coeur qui arrête/cesse de battre.	Arrêt cardiaque.

Conclusion

- Nécessité de former les médecins et les étudiants en médecine à la prise de décision partagée sur les niveaux de soins
- Nécessité d'explorer les alternatives à la prise de décision partagée (ex: patient apte (ou famille) qui refuse de discuter ou qui n'est pas capable de comprendre les enjeux)

Présentation des co-conférencières

Rebecca Francois

BA Langues modernes
MSc Épidémiologie (en cours)

Titre du mémoire: Le développement et la validation du MMIC à la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et la ventilation mécanique invasive (VMI)

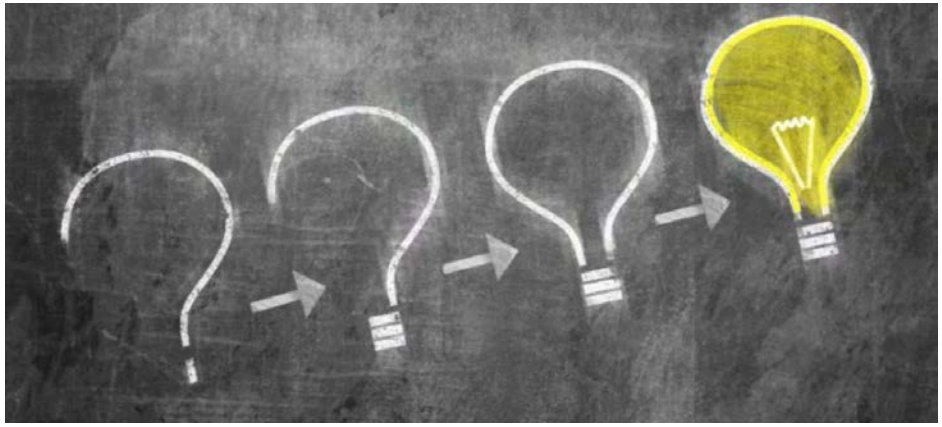
Problématique

- Aucun outil de mesure disponible pour évaluer l'impact de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision sur la cohérence entre une décision prise par un patient et leur préférence et leur niveau de connaissance du sujet

Objectifs

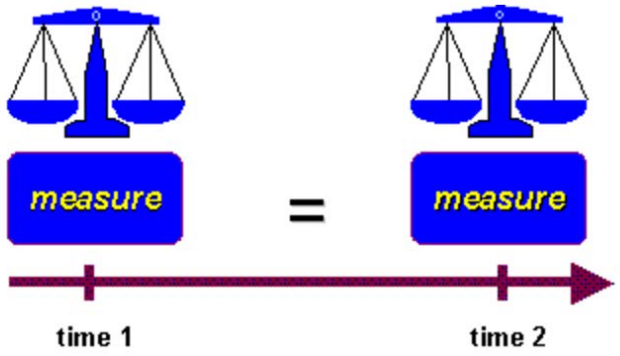
- Adapter le MMIC à la RCR et VMI

- Valider le MMIC dans une population francophone de personnes âgées (≥ 65 ans)



Méthodologie

- Création d'une première version à partir du modèle du MMIC
- Validation du contenu (experts)
- Validation de la compréhension (patients USI)
- Test retest (résidence privée pour personnes âgées autonomes)



Résultats

Participant :

La réanimation cardiorespiratoire

Ce questionnaire vise à évaluer vos connaissances sur la réanimation cardiorespiratoire et votre attitude à l'égard de ce traitement médical. Pour simplifier ce questionnaire, à partir de maintenant, nous utiliserons le mot **« réanimation ».**

Définition: **La réanimation est l'ensemble des interventions faites pour repartir le cœur s'il arrête de battre.**

S'il vous plaît, répondez à toutes les questions. Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander de l'aide d'un membre de notre équipe qui sera présent.

SECTION A:

S'il vous plaît, choisissez seulement une réponse par question.

1. Quel est le but de la réanimation?

a. Guérir le cancer
b. Guérir une pneumonie
c. Garder le patient en vie
d. Guérir une bronchite
e. Aucun de ces choix
f. Je ne sais pas

2. Que font les médecins lorsqu'ils tentent une réanimation?

a. Ils font passer un courant électrique dans votre cerveau
b. Ils vous opèrent pour une transplantation cardiaque
c. Ils vous donnent un antibiotique
d. Ils font de fortes compressions sur votre poitrine
e. Aucun de ces choix
f. Je ne sais pas

SECTION B:

Pour chaque question suivante, encerclez le mot qui décrit le mieux VOTRE opinion actuelle face à la réanimation **en considérant votre condition actuelle.**

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Nous voulons connaître votre opinion.

Il y aura quelques questions qui paraîtront répétitives; c'est normal. Nous vous prions de répondre à **toutes** les questions selon votre opinion.

9. Si mon cœur cessait de battre, la réanimation serait:

Très bénéfique	Bénéfique	Ni l'un, ni l'autre	Nuisible	Très nuisible

10. Si mon cœur cessait de battre, la réanimation serait:

Très importante	Importante	Ni l'un, ni l'autre	Pas importante	Pas du tout importante

11. Si mon cœur cessait de battre, la réanimation serait:

Une très bonne chose	Une bonne chose	Ni l'un, ni l'autre	Une mauvaise chose	Une très mauvaise chose

12. Si mon cœur cessait de battre, la réanimation serait:

Très utile	Utile	Ni l'un, ni l'autre	Inutile	Très inutile

Résultats - La population

Demographic Characteristics	Frequency	
	N = 32	%
Age (years)		
65 – 70	1	3.2
71 – 75	5	16
76 – 80	14	45.2
81– 85	8	26
86 +	3	9.7
Gender		
Male	11	34.4
Female	21	66
Ethnicity		
White	32	100
Education		
Elementary	2	6.3
Middle	14	44
High School	8	25
Bachelor's	5	16
Graduate Studies	2	6.3
Marital Status		
Married	19	59.4
Widow(ed)	12	38
Separated	1	3
Religion		
Catholic	30	94
Other Christian Denomination	1	3
No religion	1	3

Occupation (before retirement)		
Health	9	28
Education	5	16
Business	5	16
Finance	3	9.4
Agriculture	3	9.4

Résultats

	Temps 1 N=32		Temps 2 N=30		*P (McNemar)*
Question	Bonnes réponses n (%)	"Je ne sais pas" n (%)	Bonnes réponses n (%)	"Je ne sais pas" n (%)	
1. But de la procédure	27 (84)	3 (9)	27 (90)	1	1.00
2. Détails sur la procédure	22 (69)	6 (18)	21 (70)	5	.56
3. Chances de succès de la procédure	6 (19)	13 (41)	6 (20)	15	1.00
4. Bénéfices de la procédure	17 (53)	3 (9)	20 (67)	2	**0.02**
5. Risques de la procédure	12 (37)	5 (15)	15 (50)	5	.18
6. Interventions alternatives	24 (75)	2 (6)	17 (57)	3	**0.09**
7. Question ouverte	11 (34)	7 (22)	18 (60)	5	**0.01**
8. Suivi	22 (69)	7 (22)	22 (73)	4	1.00

Résultats

5. Quel serait un risque de la réanimation?

a. Perdre ses cheveux
b. Avoir un bras cassé
c. Avoir des côtes cassées
d. Avoir un cancer
e. Aucun de ces choix
f. Je ne sais pas

Taux de bonnes réponses:
37.5%

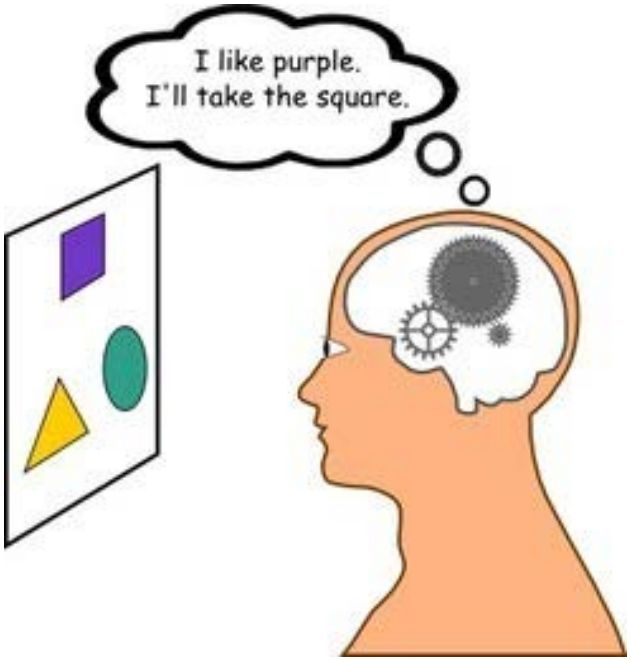
5. Quel serait un risque d'être branché à un respirateur artificiel?

a. Perdre l'audition
b. Perdre des forces musculaires
c. Perdre ses ongles
d. Perdre ses cheveux
e. Aucun de ces choix
f. Je ne sais pas

Taux de bonnes réponses:
12.5%

Conclusion

- Premiers questionnaires validés évaluant la cohérence entre les connaissances et l'attitude envers la RCR et la VMI.
  - **Importance d'adapter les questionnaires au niveau de la littératie et capacité cognitive**



Plan de notre présentation sur la PDP

- Problématique
- Prise de décision partagée
- Outils de support à la décision (outil papier, GO-FAR, vidéo)
- Rencontre en 4 étapes
- Mise en situation

Problématique

Il arrive souvent que les médecins:

- omettent simplement de discuter de niveaux de soins avec le patient;
- attendent à la dernière minute avant de discuter de niveaux de soins;
- ont un malaise à discuter de la mort;
- ont tendance à être trop optimistes avec leurs patients par rapport aux pronostics.

Problématique

- Admission aux soins intensifs: d'autant plus important de discuter des niveaux de soins:
  - risque de dégradation rapide
  - interventions agressives accessibles
- Manque d'importance donnée à l'apprentissage de cette tâche centrale dans la formation des futurs médecins

Recommendations

Prise de décision partagée est recommandée

- Society of Critical Care Medicine (USA)

Shared Decision Making in Intensive Care Units: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement

Alexander A. Kon, MD, FCCM[1,2], Judy E. Davidson, DNP, RN, FCCM[3], Wynne Morrison, MD, MBE, FCCM[4], Marion Danis, MD, FCCM[5], and Douglas B. White, MD, MAS[6]

Society of Critical Care Medicine
The Intensive Care Professionals

- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
  - Rossignol et al.

INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

Choosing Wisely Canada

CANADIAN CRITICAL CARE SOCIETY
THE VOICE OF CRITICAL CARE

CANADIAN SOCIETY OF RESPIRATORY THERAPISTS
SOCIÉTÉ CANADIENNE DES THÉRAPEUTES RESPIRATOIRES

CANADIAN ASSOCIATION OF CRITICAL CARE NURSES

1 Ne débutez pas ou ne continuez pas les interventions de maintien des fonctions vitales, à moins qu'elles ne cadrent avec les valeurs du patient et avec des objectifs de soins réalistes.

Prise de décision partagée aux soins intensifs

Décisions concernant les objectifs de soins, la réanimation et la ventilation mécanique invasive

Lien vers la formation

La prise de décision partagée (PDP)

Photo Credit: National Cancer Institute, USA

La PDP

“La prise de décision partagée implique que le médecin et le patient prennent conjointement des décisions basées sur leurs expertises respectives…”

- Réduit les idées fausses et augmente la compréhension du patient
- Assure que les décisions prises sont bénéfiques au patient
- Diminue l’usage d’interventions médicales non bénéfiques

La PDP et les autres modèles décisionnels

Modèles	Paternaliste	Autonomiste	Prise de décision partagée
Rôle du médecin	Protecteur, bienfaiteur	Fournit les connaissances médicales	Partenaire
Contexte historique	Modèle traditionnel, origine du serment d'Hippocrate	Années 1980, émergence des CÉR et de la valorisation de l'autonomie du patient	Années 2000, modernité, coexistence de plusieurs visions du monde. Contexte de mondialisation.
Échange d'information	Unilatéral (médecin vers le patient)	Unilatéral (médecin vers le patient)	Réciproque (médecin et patient)
Délibération	Médecin	Patient	Médecin et patient
Décision	Médecin, le patient consent	Patient	Médecin et patient
Principe éthique	Bienfaisance	Respect de l'autonomie	Pluralisme moral

Les outils d’aide à la décision

Bénéfices démontrés:

- augmentent les connaissances des patients à propos des options disponibles,
- incitent les patients à être plus actifs dans les décisions les concernant,
- réduisent le conflit décisionnel

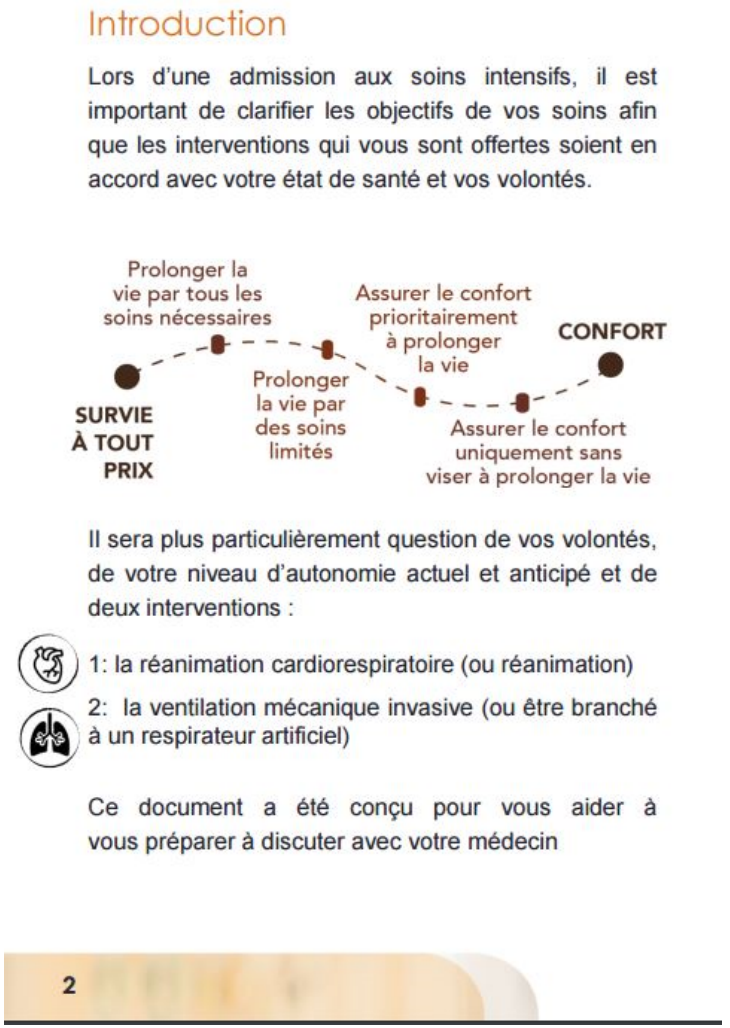
Nos outils d’aide à la décision

Le dépliant

Outil d'aide à la décision
sur les objectifs de soins
Destiné aux patients aptes admis à
l'Unité des soins intensifs de
l'Hôtel-Dieu de Lévis

Introduction

- Introduction à la nécessité de prendre une décision importante
- Présentation des objectifs de soins ou niveaux de soins



Introduction

Lors d'une admission aux soins intensifs, il est important de clarifier les objectifs de vos soins afin que les interventions qui vous sont offertes soient en accord avec votre état de santé et vos volontés.

Il sera plus particulièrement question de vos volontés, de votre niveau d'autonomie actuel et anticipé et de deux interventions :

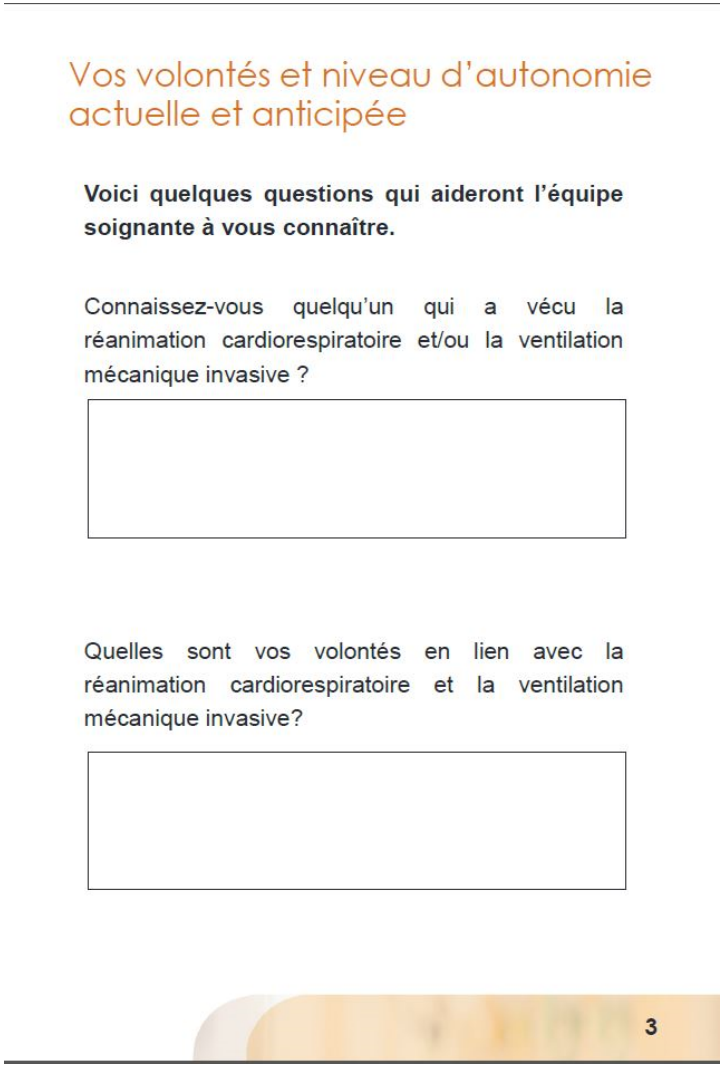
1: la réanimation cardiorespiratoire (ou réanimation)

2: la ventilation mécanique invasive (ou être branché à un respirateur artificiel)

Ce document a été conçu pour vous aider à vous préparer à discuter avec votre médecin

Expériences personnelles et volontés

- Expérience personnelle du patient en lien avec la RCR et la VMI
- Volontés du patient en lien avec ces interventions



Vos volontés et niveau d'autonomie actuelle et anticipée

Voici quelques questions qui aideront l'équipe soignante à vous connaître.

Connaissez-vous quelqu'un qui a vécu la réanimation cardiorespiratoire et/ou la ventilation mécanique invasive ?

Quelles sont vos volontés en lien avec la réanimation cardiorespiratoire et la ventilation mécanique invasive?

Niveau d’autonomie actuelle et anticipée

- Niveau d’autonomie du patient avant l’hospitalisation
- Orientation domiciliaire que le patient jugerait acceptable après son hospitalisation

Avant cette hospitalisation, faisiez-vous vos activités de la vie quotidienne : *(Cochez la ou les réponses qui s'appliquent)*

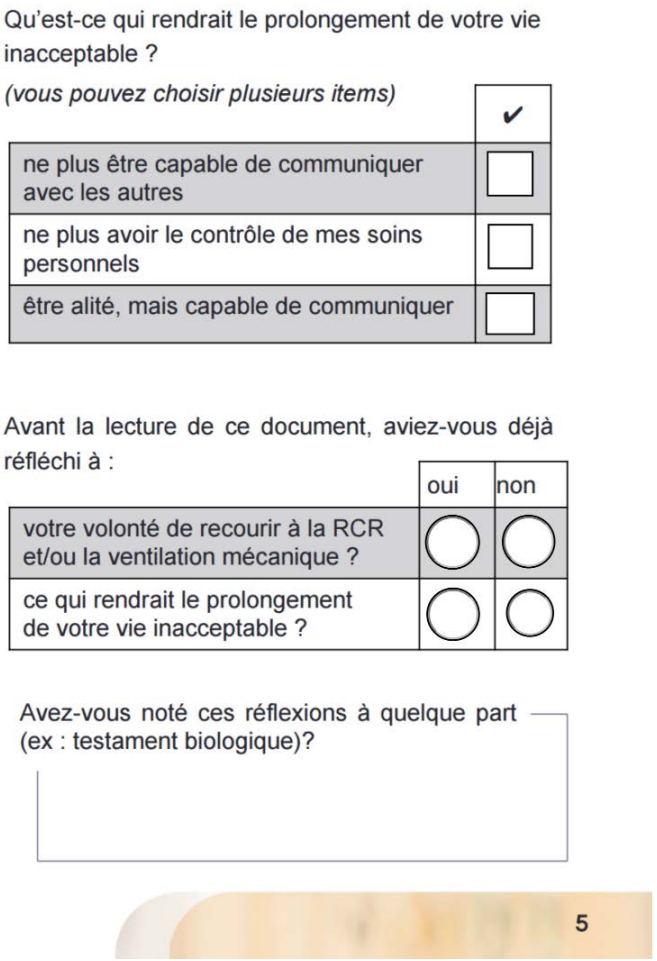
	✔
sans aide ?	
avec des aides techniques ? (ex : canne, marchette)	
avec des aménagements ? (ex : rampe d'accès)	
avec de l'aide humaine ? (ex : proche aidant, CLSC)	

Si vous perdez de l'autonomie suite à cette hospitalisation, accepteriez-vous de vivre : *(Cochez la ou les réponses qui s'appliquent)*

	✔
à la maison avec de l'aide ?	
dans une résidence pour personnes semi-autonomes ?	
dans une résidence pour personnes non-autonomes ? (ex: CHSLD)	

Exploration des volontés antérieures

- Réflexion sur ce qui rendrait le prolongement de la vie du patient inacceptable
- Volontés antérieures de recourir à la RCR et la VMI



Qu'est-ce qui rendrait le prolongement de votre vie inacceptable ?

(vous pouvez choisir plusieurs items)

	✔
ne plus être capable de communiquer avec les autres	☐
ne plus avoir le contrôle de mes soins personnels	☐
être alité, mais capable de communiquer	☐

Avant la lecture de ce document, aviez-vous déjà réfléchi à :

	oui	non
votre volonté de recourir à la RCR et/ou la ventilation mécanique ?	◯	◯
ce qui rendrait le prolongement de votre vie inacceptable ?	◯	◯

Avez-vous noté ces réflexions à quelque part (ex : testament biologique)?

5

Intervention #1: la RCR

Intervention #1
La réanimation cardiorespiratoire

La réanimation cardiorespiratoire est un ensemble d'interventions réalisées pour tenter de ressusciter une personne dont le cœur a cessé de battre.

Quand la réanimation cardiorespiratoire est pratiquée à l'hôpital :

1. La circulation sanguine est maintenue en exerçant un **massage cardiaque**,
2. un tube est inséré dans la bouche pour faciliter la respiration (**intubation** et **ventilation mécanique invasive**),
3. des chocs électriques (**défibrillation**) peuvent être utilisés,
4. des médicaments sont administrés.

Quels sont les bénéfices et les risques de la réanimation cardiorespiratoire ?

Si le cœur d'une personne cesse de battre et que rien n'est fait, la personne décède sans douleur. Si la réanimation cardiorespiratoire est pratiquée, la personne a entre 0 et 30% de chance de survivre selon sa condition médicale[1].

RISQUES	BÉNÉFICES
• Dommages au cerveau • Fracture de côtes • Perforation des poumons	• Peut prévenir une mort immédiate • Pouvoir peut-être retrouver votre niveau d'autonomie actuel et quitter l'hôpital

Votre médecin pourra vous expliquer vos chances de survie et votre niveau d'autonomie anticipé suite à la réanimation cardiorespiratoire.

[1] Ebell *et al.*, 2014 et Canadian Researchers at the End-of-Life Network

Intervention #2: ventilation mécanique invasive

Intervention #2
La ventilation mécanique invasive

La ventilation mécanique invasive est réalisée à l'aide d'une machine qui reproduit artificiellement la respiration naturelle. Cette machine pousse l' oxygène vers les poumons à travers un tube respiratoire qui est installé par la bouche.

La ventilation mécanique invasive en elle-même ne guérit pas le problème de santé principal.

La ventilation mécanique invasive permet seulement de maintenir le patient en vie pendant que l'on tente de régler ce problème de santé. Durant la ventilation mécanique invasive, des médicaments sont donnés pour réduire l'inconfort. Pendant ce temps, le patient ne peut pas parler ou manger normalement.

Quels sont les bénéfices et les risques de la ventilation mécanique invasive ?

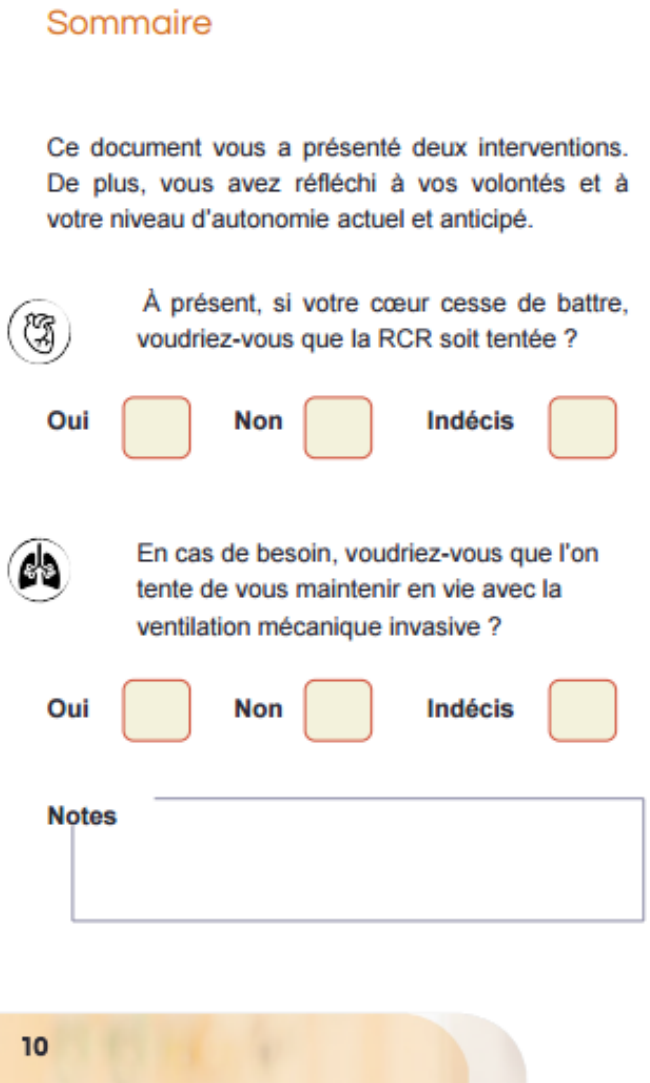
Si votre état nécessite la ventilation mécanique invasive, vous pourriez mourir que vous acceptiez ou non cette intervention. Si vous acceptez la ventilation mécanique invasive, les chances de survie sont plus grandes, mais les risques d'effets secondaires sont aussi plus élevés.

BÉNÉFICES	RISQUES
• Peut prévenir une mort immédiate	• Complications (ex : pneumonie)
• Pouvoir peut-être retrouver votre niveau d'autonomie actuel et quitter l'hôpital	• Réduction de la force musculaire (perte d' autonomie)
	• Souffrances morales et physiques

Si vous refusez la ventilation mécanique invasive, d' autres thérapies moins efficaces pourraient vous être offertes.
En cas d'échecs de la ventilation mécanique invasive ou des autres thérapies moins efficaces, des soins palliatifs vous seront offerts.

Sommaire des décisions à prendre

- Récapitulatif des réflexions faites
- Positionnement sur le choix de recourir ou non à la RCR et à la VMI



Sommaire

Ce document vous a présenté deux interventions. De plus, vous avez réfléchi à vos volontés et à votre niveau d'autonomie actuel et anticipé.

À présent, si votre cœur cesse de battre, voudriez-vous que la RCR soit tentée ?

Oui ☐ Non ☐ Indécis ☐

En cas de besoin, voudriez-vous que l'on tente de vous maintenir en vie avec la ventilation mécanique invasive ?

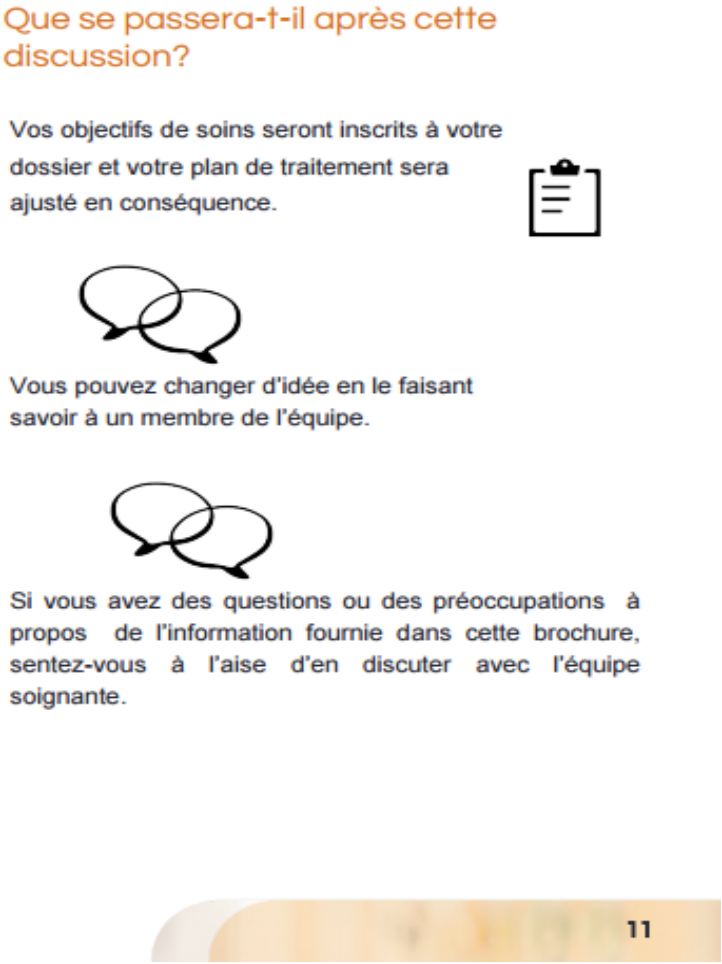
Oui ☐ Non ☐ Indécis ☐

Notes

10

Que se passera-t-il après cette discussion?

- Notes au dossier
- Possibilités de changer d'idée
- Possibilités de parler aux membres du personnel si le patient ou ses proches sont mal à l'aise avec le sujet discuté



Que se passera-t-il après cette discussion?

Vos objectifs de soins seront inscrits à votre dossier et votre plan de traitement sera ajusté en conséquence.

Vous pouvez changer d'idée en le faisant savoir à un membre de l'équipe.

Si vous avez des questions ou des préoccupations à propos de l'information fournie dans cette brochure, sentez-vous à l'aise d'en discuter avec l'équipe soignante.

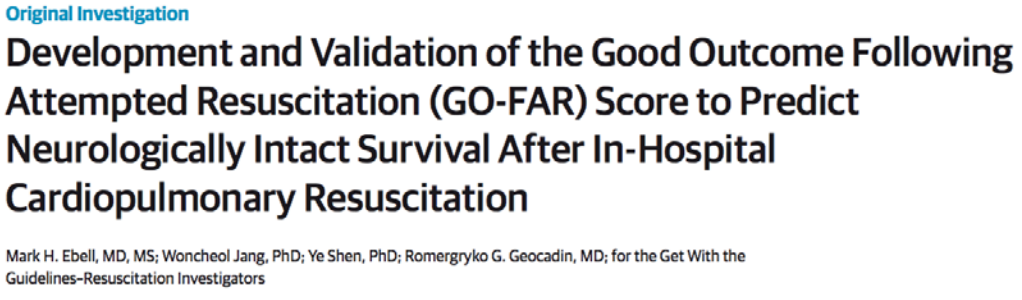
11

Le calculateur GO-FAR

Estime les chances de survie avec bon pronostic neurologique suite à la RCR

Créé et validé avec un échantillon de 51 240 patients ayant subi un arrêt cardiaque traité dans 366 hôpitaux américains (2007-2009)

Disponible en français et en anglais au www.wikidecision.org



Original Investigation

Development and Validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) Score to Predict Neurologically Intact Survival After In-Hospital Cardiopulmonary Resuscitation

Mark H. Ebell, MD, MS; Woncheol Jang, PhD; Ye Shen, PhD; Romergryko G. Geocadin, MD; for the Get With the Guidelines–Resuscitation Investigators

Exemple d’utilisation du GO-FAR en temps réel

http://www.wikidecision.org/

Patiente transférée aux soins intensifs à partir de l’urgence.
Âgée de 75 ans,
Fume 1 paquet de cigarettes/jour.
Diabète, hypertension et MPOC modéré
Admise pour une pneumonie grave et insuffisance respiratoire

La vidéo

- Stage d'été d'un étudiant du cégep Garneau
- Créée à partir de l'outil papier
- Prototypage rapide allégée (7 patients et 3 professionnels de la santé
- Version amateur, besoin de fonds pour l'améliorer

https://www.youtube.com/watch?v=O-OfqADpZaI

La rencontre en 4 étapes

Étape 1: Amorcer la discussion sur le niveau de soins, présenter son but et valider l'accord de poursuivre (Engagement)

Ce module est adapté du projet de formation "Partenaires jusqu'à la fin" créé par Anne-Marie Boire-Lavigne.

- 1.1 Établir le lien de confiance

- 1.2 Expliquer l'obligation à l'unité des soins intensifs de discuter des niveaux de soins
- 1.3 Vérifier si ce sujet a déjà été abordé antérieurement

- 1.4 Obtenir l'accord du patient de tenir la discussion
- 1.5 Décrire comment se déroulera la discussion ou remettre la discussion à plus tard (si le patient refuse d'avoir une discussion).

La rencontre en 4 étapes

Étape 2: Explorer la perspective de la personne face à sa condition de santé (Empathie)

- 2.1 Vérifier la compréhension des problèmes de santé que la personne a développés

- 2.2 Exploration du sens pour la personne des évènements en cours et à venir, de son vécu, de ses préoccupations (Section Vos volontés et niveau d'autonomie actuelle et anticipée de l'outil principal)
- 2.3 Résumer la perspective de la personne malade et identifier l'orientation des soins exprimé par le patient
- 2.4 Si l'orientation des soins n'est pas encore claire

La rencontre en 4 étapes

Étape 3: Déterminer les objectifs de soins à partir de la perspective de la personne (Éduquer)

À présent, il est temps de déterminer l'objectif de soins à partir de la perspective du patient ainsi que de ses souhaits formulés. Il faut également déterminer quels traitements (RCR, ventilation mécanique invasive et autres) sont à inclure ou à proscrire.

Il faut énumérer et expliquer au patient tous les objectifs existants afin qu'il soit conscient des différentes options existences et qu'il les comprenne, même si le choix est déjà clair pour lui **(page 2 de l'outil papier).**

- **Objectif A:** Tenter de prolonger la vie par tous les soins nécessaires.
- **Objectif B:** Tenter de prolonger la vie, prioritairement, mais en évitant les interventions jugées inacceptables par le patient.
- **Objectif C:** Prioriser les soins de confort tout en offrant des traitements de prolongation de la vie si ceux ci ne causent pas d'inconfort ni de perte de qualité de vie.
- **Objectif D:** Prioriser les soins de confort sans tenter de prolonger la vie.

⌄ 3.1 Énoncer un niveau de soins concordant avec la perspective de la personne qui a été explorée à l'étape précédente

⌄ 3.2 Intégrer à la discussion quelques mises en situation afin de bien se comprendre sur le but des soins (tout juste énoncé)

La rencontre en 4 étapes

Étape 4: Résumer les décisions, offrir un complément d'information et conclure (Enlist)

- Vérifier s'il y a des questions
- rassurer le patient sur son choix
- lui rappeler qu'il peut changer d'idée
- montrer au patient qu'on le supporte dans son choix

Après la rencontre

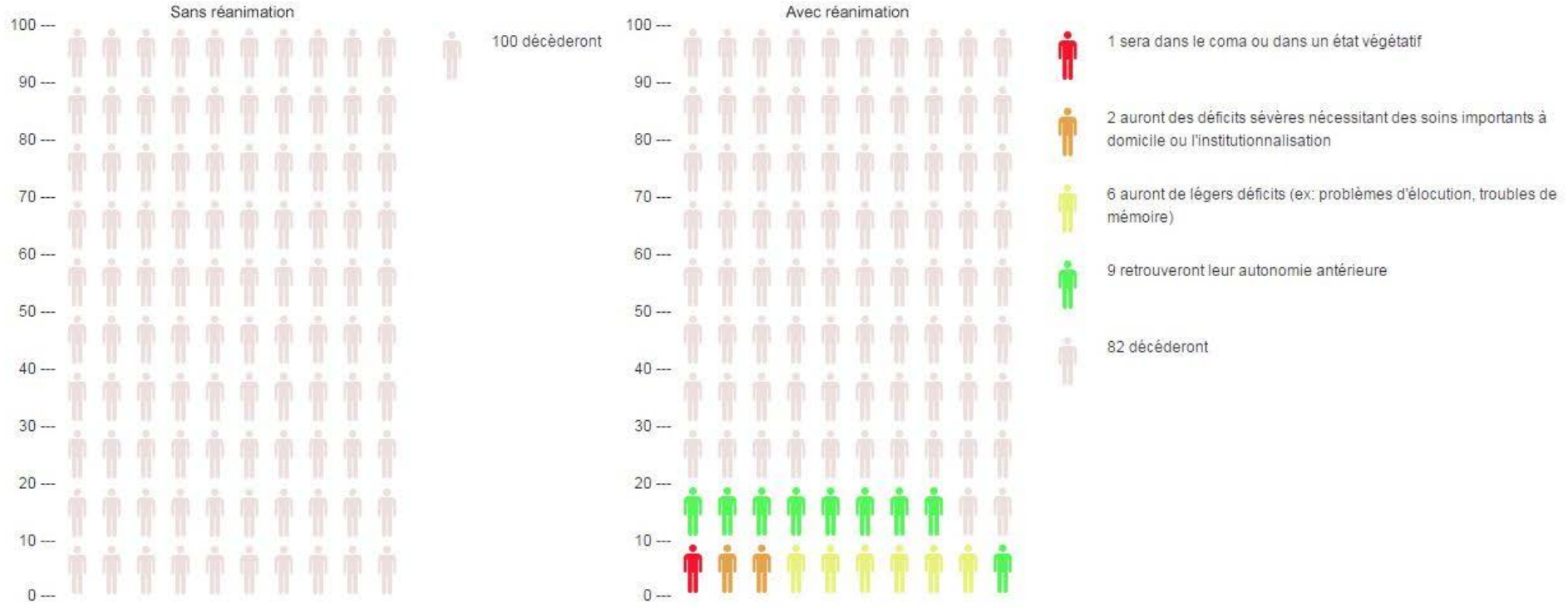
- compléter le formulaire harmonisé du MSSS/documenter la discussion
- lui rappeler d'en parler avec ses proches
- lui demander s'il veut de l'aide à en parler à ses proches
- Informer ses collègues

Mise en situation

- Patiente transférée aux soins intensifs à partir de l'urgence. Âgée de 75 ans, fume 1 paquet de cigarettes/jour. Diabète, hypertension et MPOC modéré.
- Admise pour une pneumonie grave. Niveau de soins 1 sur la feuille de NIM, c'est-à-dire qu'elle souhaite que tout soit fait pour la maintenir en vie incluant la réanimation cardiorespiratoire.
- Pas de discussion à propos de son niveau de soins notée au dossier.
- Vous vous présentez à elle pour entamer la discussion à propos de son niveau de soins.

Mise en situation

Quelques heures plus tard. La patiente demeure essoufflée et démontre des signes de tirage et de travail respiratoire légèrement augmenté, mais demeure avec une pCO2 stable.


Sans réanimation
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
100 décèderont
Avec réanimation
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
1 sera dans le coma ou dans un état végétatif
2 auront des déficits sévères nécessitant des soins importants à domicile ou l'institutionnalisation
6 auront de légers déficits (ex: problèmes d'élocution, troubles de mémoire)
9 retrouveront leur autonomie antérieure
82 décéderont

Intéressé(e) à avoir accès à la formation et à donner vos commentaires?

Écrivez votre courriel sur la feuille qui circule!

Questions et commentaires

www.wikidecision.org

@patarchambault

@arianeplaisance

patrick.archambault@fmed.ulaval.ca
arianeplaisance@gmail.com
rebecca.francois.1@ulaval.ca

L'ÉLÉMENT-CLÉ

- Impliquer les patients et leurs proches dans un processus de prise de décision partagée aux soins intensifs et idéalement en aval des soins intensifs pour mieux déterminer les objectifs de soins des patients

NOTRE *CONSTAT-RECOMMANDATION*

- Éduquer les patients sur l'importance de prendre une décision par rapport à leurs objectifs de soins avant qu'une situation critique survienne
- Former les médecins et les autres professionnels de la santé sur la prise de décision partagée pour déterminer les objectifs de soins

Références

1. Décès, estimations, par province et territoire [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 16]. Available from:http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm

2. Heyland DK, 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.

3. Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK. Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure. Can J Cardiol. 2009;25(11):635–40.

4. Heyland DK, Rocker GM, O'Callaghan CJ, Dodek PM, Cook DJ. Dying in the ICU: perspectives of family members. Chest. 2003;124(1):392–7.

5. 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. 0(0):1–17.

6. Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. Clin Invest Med. 2013;36(3):E127.

7. Curtis JR, Engelberg RA, Bensink ME, Ramsey SD. End-of-life care in the intensive care unit: can we simultaneously increase quality and reduce costs? Am J Respir Crit Care Med. 2012 Oct 1;186(7):587–92.

8. Heyland MD, Cook TD, Bagshaw FS, Garland GA, Stelfox GH, Mehta GS, et al. The Very Elderly Admitted to ICU: A Quality Finish?*. Crit Care Med. 2015;43(7):1352–60.

Références (suite)

9. Plaisance A, Witteman HO, Heyland DK, Ebell MH, Dupuis A, Lavoie-Bérard C-A, et al. Development of a Decision Aid for Cardiopulmonary Resuscitation Involving Intensive Care Unit Patients' and Health Professionals' Participation Using User-Centered Design and a Wiki Platform for Rapid Prototyping: A Research Protocol. JMIR Res Protoc. 2016 Feb 11;5(1):e24.

10. Evaluation of a context-adapted wiki-based decision aid supporting critically ill patients' decisions about life-sustaining therapies [Internet]. [cited 2016 Nov 20]. Available from: http://www.cfn-nce.ca/research-evidence/funded-research/cat2015-35-archambault/

11. [PDF]NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE. Available from: http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/d57fc1d9eb98eed385257f50005206c7/$FILE/AH-744_DT9261(2016-01)D.pdf

12. Smith-Han K, Martyn H, Barrett A, Nicholson H. ``That's not what you expect to do as a doctor, you know, you don't expect your patients to die." Death as a learning experience for undergraduate medical students. BMC Med Educ. 2016;16(1):108.

13. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB, American College of Critical Care Medicine, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. Crit Care Med. 2016 Jan;44(1):188–201.

14. civil du Québec C. Guide d'utilisation du formulaire harmonisé \guillemotleftniveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire\guillemotright. Available from: http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_GuideUtilisation_FormulaireHarmonis%C3%A9_FR.pdf

15. [No title] [Internet]. [cited 2016 Nov 28]. Available from: https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Niveaux_intervention_medicale.pdf

Références (suite)

16. Amyot J-J, Villez A. Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques. Dunod; 2001.

17. Légaré F. Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. Rech Sociogr. 2009;50(2):283–99.

18. Massé R. Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique: défis et enjeux pour une éthique de la discussion. Santé publique. 2012;24(1):49–61.

19. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. Ann Intensive Care. 2014 Nov 30;4:37.

20. Dy SM, Purnell TS. Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: A literature review. Soc Sci Med. 2012;74(4):582–7.

21. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. BMJ. 2010;341(oct14 2):c5146–c5146.

22. Roze des Ordons AL, Sharma N, Heyland DK, You JJ. Strategies for effective goals of care discussions and decision-making: perspectives from a multi-centre survey of Canadian hospital-based healthcare providers. BMC Palliat Care. 2015 Aug 19;14:38.

23. Légaré F, France L, Dawn S, Stéphane T, Marie-Joëlle C, Jennifer K, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. In: Reviews. 2014.

24. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. 2006 Mar;60(3):301–12.

25. O'Connor AM, Bennett CL, Dawn S, Michael B, Col NF, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: Reviews. 2003.

Références (suite)

26. Association NAND, Others. Tenth conference for classification of nursing diagnoses. San Diego, California. 1992;

27. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jan 28;(1):CD001431.

28. Redelmeier DA, Shafir E. Medical decision making in situations that offer multiple alternatives. JAMA. 1995 Jan 25;273(4):302–5.

29. Ebell MH, Jang W, Shen Y, Geocadin RG, Get With the Guidelines–Resuscitation Investigators. Development and validation of the Good Outcome Following Attempted Resuscitation (GO-FAR) score to predict neurologically intact survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. JAMA Intern Med. 2013 Nov 11;173(20):1872–8.

30. Diem SJ, Lantos JD, Tulsky JA. Cardiopulmonary Resuscitation on Television — Miracles and Misinformation. N Engl J Med. 1996;334(24):1578–82.

31. Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ. Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. BMJ Open. 2015 Jun 24;5(6):e007491.