Guide d'aide à la discussion des niveaux de soins aux soins intensifs

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Québec

PROJET ÉTHIQUE VIVANTE

Ce guide vise à soutenir la discussion sur les niveaux de soins aux soins intensifs entre l'équipe médicale, les patients et leurs proches afin que le niveau de soin établi soit en accord avec les priorités et valeurs des patients, et repose sur une décision éclairée. Il s'agit d'un outil de formation et d'amélioration continue pour les médecins, les résidents et les autres professionnels des soins intensifs qui participent à la discussion des niveaux de soins. Il s'accompagne d'une version abrégée qui rappelle les points essentiels à discuter et offre un espace pour documenter la discussion et le niveau de soins établi. La version abrégée du guide est conçue pour être utilisée, remplie et agrafée systématiquement au formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » par l'équipe médicale à la suite de la discussion des niveaux de soins.

ÉTAPE 1
PRÉPARER LA DISCUSSION

• Introduisez la discussion et demandez la permission au patient/son représentant.	« J'aimerais parler de votre condition de santé et de ce qui s'en vient pour que nous clarifiions ce qui est important pour vous et que vous receviez les soins que vous désirez. Est-ce que ça vous convient? »
• Si le patient est apte et accompagné, vérifiez que la présence de la personne ne le dérange pas. Rappelez que chacun a le droit à son opinion, mais que c'est au patient de guider.	« Je tiens à rappeler que chacun a droit à son opinion, mais que c'est au patient de nous guider. »
• Si le patient est inapte, rappelez au représentant que son rôle consiste uniquement à témoigner des volontés du patient de façon désintéressée. *Ne pas présumer qu'un trouble mental ou cognitif rend le patient incapable d'avoir cette conversation. Si un patient présente des difficultés communicatives, demandez une évaluation auprès de l'orthophoniste pour adapter la discussion*	« Je tiens à rappeler que votre rôle en tant que représentant est de témoigner des volontés exprimées par le patient alors qu'il était apte, et que ce sont donc les volontés du patient qui doivent guider la discussion. »
• Mentionnez au patient ou à son représentant de ne pas hésiter à poser des questions.	« N'hésitez surtout pas à poser des questions ou à m'indiquer si certaines choses sont moins claires pour vous. »
• Indiquez que le niveau de soins pourra être revu selon l'évolution de la condition du patient et/ou ses souhaits.	« Sachez que votre plan de traitements pourra être revu si votre condition change ou si vous changez d'idée. »

ÉTAPE 2
ÉVALUER LA COMPRÉHENSION, LES ATTENTES ET LES PRÉFÉRENCES

• Explorez la compréhension qu'a le patient (ou son représentant) de son état de santé en rappelant qu'il est normal de ne pas tout comprendre.	« Pour commencer, j'aimerais que nous discutions de ce que vous comprenez de votre état de santé actuel et de ce qui s'en vient. Il est possible que certaines choses soient moins claires et c'est tout à fait normal. Savez-vous pourquoi vous êtes aux soins intensifs? »
• Explorez les attentes du patient (ou de son représentant) concernant l'évolution de la santé.	« Comment pensez-vous que votre condition/la condition de santé du patient évoluera au courant des prochaines semaines ou mois? Selon vous, quelles sont vos chances/les chances du patient de retourner à la maison et d'être aussi autonome qu'avant? »
• Évaluez les préférences du patient (ou de son représentant) en termes de quantité d'information.	« Quelle quantité d'information avez-vous besoin que je vous fournisse sur votre état de santé et ce qui vous attend? Aimeriez-vous tout savoir, en savoir beaucoup ou le minimum? »

Ce guide a été codéveloppé par des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé de l'IRCM dans le cadre d'un laboratoire vivant sur les niveaux de soins aux soins intensifs. Il s'inspire du Guide de discussion dans le cas de maladie grave développé par Ariadne Labs et modifié par le réseau Meta-LARC ACP et du Guide pratique d'aide à la discussion sur les niveaux de soins avec les patients et leurs familles développé par l'Institut de cardiologie de Montréal. Ce document est fourni à l'usage exclusif des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Toute reproduction ou diffusion publique de ce document est strictement interdite.

ÉTAPE 3

FAIRE LE POINT SUR L'ÉTAT DE SANTÉ ACTUEL ET LE PRONOSTIC

• Faites le point sur l'état de santé actuel du patient et le pronostic en adaptant à la quantité d'information souhaitée.	« J'aimerais vous partager ma compréhension de la situation et de ce qui s'en vient. Vous êtes/le patient est hospitalisé depuis [*durée*] parce que [*récapitulatif des évènements*]. »
• S'il y a un écart entre la compréhension du patient/son représentant et la réalité, dites-le clairement.	« Vous semblez avoir compris que [*compréhension erronée*]. Je me dois de clarifier que [*rectification quant à l'état ou l'évolution probable de la condition du patient*]. »
• Explorez les émotions et réévaluez l'ouverture à poursuivre la discussion. Si le patient ou son représentant n'est plus en état de poursuivre la discussion, replanifiez-la à un autre moment.	« Comment ça vous fait sentir d'entendre ça? Souhaitez-vous qu'on poursuive la discussion? »
• Partagez vos inquiétudes.	« C'est difficile de prédire l'évolution de votre condition/la condition du patient. Mais la possibilité que votre condition/la condition du patient empire/ne s'améliore pas me préoccupe et je crois qu'il faut se préparer à cette éventualité. »

ÉTAPE 4

EXPLORER LES SUJETS CLÉS

• Histoire de vie du patient	« Racontez-moi qui vous êtes/qui est le patient… »
• Craintes et inquiétudes du patient	« Qu'est-ce qui vous inquiète le plus actuellement? » ou « Qu'est-ce qui inquiète le plus le patient actuellement? »
• Objectif de vie du patient	« Quel est votre objectif de vie à court terme? » ou « Quel est l'objectif de vie du patient à court terme? »
• Priorités du patient	« Quand vous pensez à vos dernières semaines de vie, qu'est-ce qui est très important pour vous? » ou « Comment le patient envisage-t-il la fin sa vie? Qu'est-ce qui est très important pour lui? »
• Capacités essentielles pour le patient	« Quelles capacités sont essentielles à votre vie au point que vous ne vous imaginez pas vivre sans elles? » ou « De quelles capacités le patient refuserait-il de se passer? »
• Compromis acceptables pour le patient *Important de nuancer ce qui est inacceptable (p. ex. la tentative de réanimation ou les séquelles).*	« Si votre condition s'aggrave ou ne s'améliore pas, qu'êtes-vous prêt à supporter pour pouvoir vivre plus longtemps? » ou « Que serait-il prêt à supporter pour pouvoir vivre plus longtemps? »
• Connaissance des volontés par les proches *Si les proches ne sont pas d'accord avec ses volontés, explorez comment les sensibiliser.*	« Jusqu'à quel point vos proches connaissent-ils vos volontés? Qu'en pensent-ils? » ou « À quel point pensez-vous connaître les volontés du patient? »
• Volonté d'être considéré pour le don d'organes	« Souhaitez-vous pouvoir donner vos organes à votre décès? » ou « Le patient souhaite-t-il pouvoir donner ses organes à son décès? »

Ce guide a été codéveloppé par des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé de l'IRCM dans le cadre d'un laboratoire vivant sur les niveaux de soins aux soins intensifs. Il s'inspire du Guide de discussion dans le cas de maladie grave développé par Ariadne Labs et modifié par le réseau Meta-LARC ACP et du Guide pratique d'aide à la discussion sur les niveaux de soins avec les patients et leurs familles développé par l'Institut de cardiologie de Montréal. Ce document est fourni à l'usage exclusif des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Toute reproduction ou diffusion publique de ce document est strictement interdite.

ÉTAPE 5

DISCUTER D'UN PLAN DE TRAITEMENTS COHÉRENT AVEC LES VALEURS ET OBJECTIFS EXPRIMÉS

• Recommandez un plan de traitements cohérent avec les valeurs et objectifs exprimés. *Si le patient (ou son représentant) désire un plan de traitements intensif, proposez une approche intensive de courte durée ou avec conditions (p. ex. tenter la RCR mais arrêter les soins si évidence de séquelles neurologiques).* *Si certains traitements ou interventions désirés par le patient (ou son représentant) ont une probabilité de bénéfices jugée insuffisante considérant les risques associés et l'état de santé du patient, dites-le clairement, expliquez pourquoi, et proposez d'autres options possibles.*	« Il semble que ___soit très important pour vous. Selon vos priorités, vos valeurs et ce que nous savons de votre condition à ce stade, je recommande que ___. »
• Expliquez les risques possibles en fonction de la quantité d'information souhaitée.	« Afin que vous puissiez prendre une décision éclairée, je dois vous mentionner les risques associés à ces traitements… [*Risques*].»
• Validez le plan de traitements proposé.	« Qu'en pensez-vous? Ce plan de traitements vous convient-il? »
• Demandez l'autorisation à partager l'information.	« Puis-je partager cette information à vos proches? À qui? »
• Rappelez que le niveau de soins pourra être revu.	« Je vous rappelle que ce plan de traitements pourra être revu. »
• Planifiez une autre rencontre au besoin.	« Désirez-vous prendre plus de temps pour y penser? »
• Rassurez le patient ou son représentant.	« Nous ferons tout ce que nous pouvons pour vous aider. »

ÉTAPE 6

DOCUMENTER LA DISCUSSION

- Veuillez remplir le formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » et la version abrégée du guide en documentant :
  - Le nom des personnes qui ont participé à la discussion et leur lien avec le patient;
  - Tout commentaire ou précision utile concernant les volontés du patient aux interventions ou technologies médicales;
  - Le contexte et les mots utilisés par le patient ou son représentant pendant la discussion pour aider à interpréter l'application du niveau de soins;
  - L'existence de conflit apparent ou de divergences d'opinions entre le patient ou son représentant, les proches/la famille, ou l'équipe médicale;
- En cas d'interruptions durant la discussion, résumez de façon détaillée ce qui a été discuté afin de pouvoir reprendre où la discussion a été interrompu.
- Agrafez la version abrégée du guide au formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire ».
- Résumez la discussion et mentionnez le niveau de soins établi à l'équipe.

Ce guide a été codéveloppé par des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé de l'IRCM dans le cadre d'un laboratoire vivant sur les niveaux de soins aux soins intensifs. Il s'inspire du Guide de discussion dans le cas de maladie grave développé par Ariadne Labs et modifié par le réseau Meta-LARC ACP et du Guide pratique d'aide à la discussion sur les niveaux de soins avec les patients et leurs familles développé par l'Institut de cardiologie de Montréal. Ce document est fourni à l'usage exclusif des membres de l'équipe des soins intensifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Toute reproduction ou diffusion publique de ce document est strictement interdite.