

Coronavirus COVID-19

NIVEAUX DE SOINS

NIVEAUX D'INTERVENTIONS MÉDICALES (NIM) : PARLONS-EN dans le contexte de la pandémie COVID-19

Coffre à outils pour la conversation avec les personnes vivant dans la communauté

(domicile, résidence privée pour aînés, ressource intermédiaire, ressource de type familial, des ressources à assistance continue, organisme à but non lucratif résidentiel ou en internat
)

À l'intention des cliniciens pour la conversation avec des personnes vulnérables et leurs proches

Version 24 avril 2020

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont adhéré à l'objectif de constituer un coffre à outils pour la conversation avec les personnes vivant dans la communauté et qui ont participé aux travaux associés : membres du groupe de travail, cliniciens, experts, chercheurs et patients partenaires. Leur ouverture et leur disponibilité à bien vouloir partager, dans un court laps de temps, leur savoir, leur expérience et leurs documents respectifs a permis, grâce à cette solidarité clinique et scientifique, la constitution de ce coffre à outils qui, l'espérons-nous, s'avérera utile à plus d'un.

GROUPE DE TRAVAIL

Lucille Juneau, conseillère, coordonnatrice du groupe de travail
Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Patrick Archambault, intensiviste, urgentologue, clinicien-chercheur des Instituts de recherche en santé du Canada
Centre intégré de Santé et de Services sociaux de Chaudière-Appalaches (Secteur Alphonse-Desjardins)

Sylvie Berger, conseillère
Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Caroline Boucher, conseillère
Direction générale des aînés et des proches aidants

Marie-Josée Dufour, conseillère
Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Vincent Dumez, patient partenaire
Codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Université de Montréal

Julie Maltais Laflamme, conseillère
Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Christiane Martel, médecin
Présidente, Société québécoise des médecins en soins palliatifs

Isabelle Mondou, conseillère en éthique clinique
Collège des médecins du Québec

Élodie Petit, conseillère en éthique clinique
Institut de cardiologie de Montréal

Ghyslaine Rolly, patiente partenaire
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Université de Montréal

Christian Vinette, médecin GMF, Direction des services de proximité en santé physique
Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Collaborations spéciales

Un merci spécial à l'équipe du Meta-LARC d'avoir partagé leurs outils de très grande qualité qui, en collaboration avec l'équipe Ariadne Labs, nous a permis d'accéder à des outils adaptés au contexte québécois.

Annette Totten, PhD

Associate Professor, OHSU

Medical Informatics and Clinical Epidemiology

Pacific Northwest Evidence-Based Practice Center

Meta-LARC (a consortium of PBRNs). www.PrimaryCareACP.org

OHSU-PSU School of Public Health, Public Health Practice (online MPH)

Shigeko (Seiko) Izumi, PhD, RN, FPCN

Associate Professor, School of Nursing

Oregon Health & Science University

France Légaré, MD, PhD

Professeure titulaire,

Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval

Chaire de recherche du Canada en décision partagée et application des connaissances

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

Danielle Caron, Ph.D.

Professionnelle de recherche/Research Professional

Chaire de recherche du Canada Tier 1 sur la décision partagée et l'application des connaissances

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale

Il est de même pour tous les auteurs des documents regroupés dans l'aide-mémoire. Nous les remercions sincèrement pour le partage de leurs travaux de grande qualité sur les niveaux de soins.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION	5
1. PRINCIPES DIRECTEURS.....	6
2. EXPRESSION DES VOLONTÉS	8
3. IDENTIFICATION DES CLIENTÈLES VULNÉRABLES	10
4. CONVERSATION - DISCUSSION	12
5. CONVERSATION - FORMATION	13
6. SOUTIEN AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES	14
7. AIDE-MÉMOIRE.....	15
CONCLUSION	17
RÉFÉRENCES	18

INTRODUCTION

En raison du contexte de pandémie lié à la COVID-19, et de l'évolution rapide des cas d'infection au Québec, un groupe de travail a été formé avec pour mandat de rassembler des outils en soutien à la conversation dans le cadre de l'expression des objectifs de soins menant éventuellement à des niveaux de soins (niveaux d'interventions médicales (NIM)). Ce document concerne la conversation avec les clientèles vivant dans la communauté : à domicile, en résidence privée pour aînés (RPA), ressource intermédiaire (RI), ressource de type familial (RTF), ressources à assistance continue (RAC), organisme à but non lucratif (OBNL) résidentiel et internat.

Ce coffre à outils, qui s'adresse aux cliniciens pour leur conversation avec les personnes vulnérables et leurs proches, regroupe des documents issus des travaux d'équipes de recherche dans le domaine de la décision partagée ou d'experts dans le domaine et prennent appui sur des publications officielles. Ils concernent les sujets suivants :

- Les principes directeurs : niveau de soin en tant que reflet de la condition médicale actuelle et du projet de vie du patient
- L'expression des volontés : principales options en usage au Québec
- L'identification des clientèles les plus vulnérables : guide pour le repérage
- La conversation : outils pour la démarche de réflexion et d'échange sur les objectifs et les niveaux de soins (outils de discussion et formations associées)
- Le soutien aux patients et à leurs proches : importance de la continuité de la conversation

Pour vous aider à retrouver rapidement les outils de ce document, consulter [l'aide-mémoire](#). À cet égard, tous les documents sont libres des droits d'auteur en indiquant la référence lors de l'utilisation. Chaque clinicien est responsable des informations utilisées lors des discussions sur les NIM et d'en assurer le suivi approprié.

1. PRINCIPES DIRECTEURS

Au Québec, le principe éthique de l'autonomie de la personne est à la base de la relation de soin. Le terme *autonomie* s'entend au sens d'*autodétermination de l'individu*, c'est-à-dire de sa capacité à décider et à agir selon sa propre volonté. Ce principe sous-entend le respect de la personne et la reconnaissance de son pouvoir décisionnel. Le fondement juridique de l'application de ce principe dans le domaine des soins repose sur les notions d'inviolabilité de la personne et de son droit à l'intégrité, consacrés par le *Code civil du Québec*. Il se traduit par la règle du consentement libre et éclairé aux soins proposés.

L'autonomie décisionnelle du patient en contexte médical s'exerce dans le cadre d'un **partenariat de soins, où le soignant et le patient contribuent ensemble et de façon égalitaire à la planification d'une trajectoire de soins en phase avec le projet de vie du patient**. L'établissement d'un niveau de soins (ou NIM) est une occasion particulière de concrétiser ce partenariat, chacun apportant son savoir lors de la discussion : savoir clinique pour le soignant, savoir expérientiel pour le patient. Ce dialogue sur les niveaux de soins implique non seulement l'échange et le partage d'informations, mais aussi une délibération conjointe visant à aligner les objectifs de soins (guérison, stabilisation ou confort et accompagnement vers la fin de la vie) avec les objectifs de vie du patient. Le jugement clinique du soignant ainsi que les valeurs et le projet de vie du patient seront au cœur de ces échanges.

Le jugement clinique demeure le fondement de la pratique médicale. Ainsi, lors de la discussion sur les niveaux de soins, comme pour tout soin d'ailleurs, le soignant apporte son savoir clinique et propose un niveau de soins médicalement approprié, en tenant compte de l'état clinique du patient, mais aussi de sa connaissance et sa compréhension de ce qui est important pour le patient, tel qu'il l'aura exprimé.

Rappelons que les médecins ont **l'obligation déontologique de ne proposer aux patients que des soins identifiés comme médicalement pertinents. Ces soins doivent aussi être individualisés et proportionnés**. Bien entendu, les patients continuent d'exercer leur autonomie en consentant ou en refusant ce qui leur est proposé. Le médecin doit respecter le désir du patient de ne pas poursuivre certains soins ou de refuser les soins proposés, même au risque de sa propre vie. Cela n'exclut toutefois pas que le patient puisse demander un autre soin ou niveau de soins que ceux proposés. Le médecin devra alors en évaluer la pertinence clinique et en discuter avec le patient. **Le médecin doit n'accepter que les demandes de soins qu'il juge appropriées**. Ainsi, le patient peut demander, mais ne peut exiger d'un médecin de prodiguer un soin, si le médecin est convaincu que le soin est préjudiciable pour le patient. Il doit aussi se sentir libre de refuser un traitement qui n'est probablement pas bénéfique pour le patient, même s'il ne lui est pas préjudiciable. La poursuite du dialogue pour éclairer les zones d'incompréhension reste un aspect essentiel d'une discussion sur les niveaux de soins. L'établissement du niveau de soins reflète l'entente prise entre le patient et le médecin concernant les objectifs de soins à prodiguer. Le moment venu, le consentement du patient à chacun de ses soins demeure nécessaire, sauf en cas d'urgence.

Si le patient est inapte à consentir à ses soins, la personne habilitée par la loi à consentir pour elle (son représentant) discutera avec le médecin des NIM sur lesquels s'entendre **dans le seul intérêt du patient**, en respectant, dans la mesure du possible, les volontés qu'il aura pu exprimer. De même, quand elle consentira à ses soins, elle s'assurera que les soins seront bénéfiques et opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait espéré.

L'établissement des niveaux de soins (NIM) en contexte de pandémie revêt une importance particulière car il devient un outil essentiel de communication pour s'assurer d'une fluidité et d'une cohérence dans la trajectoire de soins du patient, peu importe où il se retrouve, soit dans un milieu de vie, dans une urgence, dans une unité de soins aigus ou de soins intensifs, quel que soit son diagnostic, au sein d'un système de santé sous tension et tenu à la plus grande efficacité possible. Les niveaux de soins sont déjà utilisés par bon nombre de centres hospitaliers et de cliniciens sans que cette pratique n'ait encore été systématisée. **Les niveaux de soins ne sauraient en aucun cas être interprétés comme un moyen de répondre temporairement au défi d'une limitation des ressources disponibles en santé ou bien comme le moyen de faire renoncer des patients à certains soins qui pourraient leur être bénéfiques.** D'ailleurs, les feuilles de niveaux de soins continueront d'être utilisées après la pandémie et resteront dans les dossiers cliniques des patients. **C'est pourquoi les NIM doivent refléter la condition médicale actuelle et le projet de vie du patient, pandémie ou non.** Si certaines questions des patients ou de leurs représentants ainsi que les explications des soignants vont assurément -être en lien avec la COVID-19, **il convient de faire aussi l'effort de décontextualiser la discussion sur les niveaux de soins** pour qu'elle concerne tous les soins et non ceux spécifiques aux ventilateurs et soins intensifs.

La discussion sur les niveaux de soins avec tous les patients hospitalisés ou non, devrait faire partie des bonnes pratiques et être **introduite tout au cours de la trajectoire de soin et de vie** puisqu'elle permet aux patients ainsi qu'à leurs familles et aux soignants de réfléchir les soins avec plus de cohérence et de transparence. À tout le moins, l'exercice est essentiel avec les **patients vulnérables**, qui souffrent de maladies graves, de comorbidités importantes et de déficiences. **L'équipe interdisciplinaire constitue un apport essentiel tout au long du processus d'établissement des NIM,** tant pour aider le médecin que pour soutenir les patients et leurs proches au besoin. Ainsi, en amont, elle peut notamment préparer la discussion, saisir et relayer les préoccupations de part et d'autre. Lors de la discussion sur les NIM, surtout s'il s'agit d'une téléconsultation, un membre de l'équipe interdisciplinaire peut participer et assister, en présence, les patients et les proches, notamment concernant leur compréhension des éléments discutés. En aval l'équipe interdisciplinaire constitue une aide inestimable pour accompagner les patients et les proches. Elle peut aussi repérer un changement de l'état de santé d'un patient qui rendrait opportune la révision de son NIM. Enfin, les membres de l'équipe interdisciplinaire peuvent faire un suivi au médecin et à ses collègues amenés à suivre le patient.

2. EXPRESSION DES VOLONTÉS

Au Québec, il existe différentes façons d'exprimer ses volontés par écrit. Il est essentiel de bien saisir les caractéristiques de chacun de ces outils afin de guider la personne et ses proches dans une prise de décision éclairée. Ainsi, une personne apte pour qui la détermination d'un niveau de soins est pertinente doit être informée des autres modalités d'expression des volontés et de la manière de procéder, le cas échéant. Le Collège des médecins du Québec et le Barreau du Québec présentent, dans le document [Le médecin et le consentement aux soins](#), un tableau synthèse sur les caractéristiques de ces outils.

COLLEGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET BARREAU DU QUÉBEC

73

Annexe II – Tableau – L'expression anticipée des volontés et la planification des soins

Outils	Testament biologique	Mandat de protection	Directives médicales anticipées* (DMA)	Niveau d'intervention médicale (NIM)	Ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire
Caractéristiques					
Initiative	personnelle			médicale	
Prise de décision	par la personne présumée apte			par la personne apte ou par un tiers habilité	
	seule ou devant témoin ou notaire, etc.	devant deux témoins ou un notaire		avec un médecin	
Moment opportun	à tout moment			surtout quand l'état de santé est susceptible de se dégrader	
Document	lettre ou document, acte notarié, vidéo, etc.	document/formulaire acte notarié	formulaire prescrit <i>Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins*</i> acte notarié	formulaire «Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire» ^A	formulaire «Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire» ^A ordonnance médicale
Lieu de conservation du document	domicile ou information des soignants ou dossier médical	domicile ou registre des mandats de protection si notarié ou dossier médical	registre des DMA ou dossier médical	dossier médical	
Soins concernés	tous	tous	réanimation cardiorespiratoire ventilation assistée dialyse alimentation forcée ou artificielle hydratation forcée ou artificielle	tous	réanimation cardiorespiratoire
Conditions d'application	personne devenue inapte	personne devenue inapte et mandat homologué par tribunal	personne devenue inapte et en fin de vie ou avec atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives	personne apte ou inapte	arrêt cardiorespiratoire
Consentement	requis pour tout soin substitué, par tiers habilité	requis pour tout soin substitué, par mandataire	suivant les DMA émises quand la personne était encore apte	requis pour tout soin par la personne apte ou par un tiers habilité si la personne est inapte	suivant l'ordonnance, rédigée selon les volontés de la personne apte ou dans son intérêt par un tiers habilité si elle est inapte
Portée	indicatif	conditionnel**	contraignant	indicatif	contraignant

* Au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* * Prescrit par le ministre ⁴ Voir INESSS, 2016

** Contrainte conditionnelle à l'expression de volontés formulées de façon claire et précise. Le mandat non homologué, tout comme le testament de fin de vie, n'a pas de valeur légale. Pour autant, les volontés qui y sont exprimées ne peuvent pas être négligées. Plus elles sont formulées de façon claire et précise, plus elles s'imposent dans la décision de soin de la personne qui donne le consentement substitué.

Adapté de l'aide-mémoire *Niveaux de soins, DMA et autres* dans Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016).

Description des niveaux de soins produite par l'Institut national en santé et en services sociaux (INESSS, 2016)

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'usager 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'usager ni de son lieu de soins habituel.	
Objectif A Prolonger la vie par tous les soins nécessaires	- 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. ► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'usager ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'intubation, l'assistance ventilatoire² et l'assistance respiratoire³ sont incluses lorsqu'appropriées.
Objectif B Prolonger la vie par des soins limités	- 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'usager ou par son représentant dans le seul intérêt de l'usager, en fonction des circonstances et des résultats attendus. - Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés⁴ ou inacceptables⁴ par l'usager ou son représentant dans le seul intérêt de l'usager, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables (par exemple : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert). ► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'usager 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).
Objectif C Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie	- Les soins visent en priorité le confort de l'usager 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'usager ou par son représentant dans le seul intérêt de l'usager (par exemple : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie). - Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile). ► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'usager 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 l'encadré soins préhospitaliers).
Objectif D Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	- Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes (par exemple : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.). - 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 (par exemple : antibiotiques par voie orale en cas d'une infection urinaire basse ou à C. difficile). - Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile). ► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'usager 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'usager conscient, l'assistance respiratoire³ (CPAP) peut être utilisée si non refusée. L'intubation et l'assistance ventilatoire² sont exclues. Chez l'usager vivant, les manœuvres de désobstruction des voies respiratoires (DVR) peuvent être effectuées.
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'usager 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'usager inconscient.

³ L'assistance respiratoire se fait par des techniques non invasives (CPAP) chez l'usager 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'usager ou son représentant sont importants à consigner dans l'encadré prévu à cette fin.

Pour de plus amples informations sur les modalités d'expression des volontés, veuillez vous référer à [l'aide-mémoire](#).

ACCÈS NIM

Lorsque les niveaux de soins sont déterminés et inscrits dans le formulaire associé, l'accès à ce dernier demeure essentiel afin d'en assurer la continuité des soins en respect de l'expression des volontés de la personne. Ainsi, l'accès aux formulaires NIM sera amélioré dans les prochaines semaines afin d'en faciliter l'accès aux cliniciens au moment opportun. D'ici là, la conversation entre la personne vulnérable, la personne proche mandataire et le clinicien sur les objectifs de soins et le NIM retenus demeure un incontournable en tout temps.

3. IDENTIFICATION DES CLIENTÈLES VULNÉRABLES

Comme mentionné précédemment *les NIM doivent refléter la condition médicale actuelle et le projet de vie du patient, pandémie ou non. Si certaines questions des patients ou de leurs représentants ainsi que les explications des soignants vont assurément être en lien avec la COVID-19, il convient de faire aussi l'effort de décontextualiser la discussion sur les niveaux de soins pour qu'elle concerne tous les soins et non ceux spécifiques aux ventilateurs et soins intensifs. La discussion sur les niveaux de soins avec tous les patients hospitalisés ou non, devrait faire partie des bonnes pratiques et être introduite tout au cours de la trajectoire de soin et de vie puisqu'elle permet aux soignants ainsi qu'à leurs familles de réfléchir les soins avec plus de cohérence et de transparence. À tout le moins, l'exercice est essentiel avec les patients vulnérables, qui souffrent de maladies graves ou de comorbidités importantes.*

Or, les clientèles vulnérables souvent âgées ayant des maladies graves doivent être identifiées, particulièrement en raison du risque élevé de détérioration de leur condition reliée à la COVID-19. Les personnes vivant avec une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme sont aussi vulnérables et à risque. Pour ce faire, plusieurs outils de repérage existent, toutefois le guide [Approche palliative intégrée : Quand et comment](#) s'avère un outil pertinent de repérage et favorise la participation de la personne ou de son représentant dans la discussion devant mener à la détermination et à l'actualisation du niveau de soins. Cet outil permet :

- D'identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou qui risquent de décéder;
- D'évaluer leurs besoins de soins palliatifs et de soutien;
- De discuter de la planification des soins.

Cet outil d'aide à la décision destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux dans une perspective multidisciplinaire et centré sur la personne, propose une **approche palliative intégrée en 3 étapes** : 1) identification; 2) évaluation; et 3) planification et organisation des soins. Il peut s'avérer pertinent pour tout type de pathologie et de milieu de soins.

1. La question surprise : *Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année?* peut aider le médecin à estimer intuitivement le pronostic : elle est complémentaire aux autres facteurs pronostiques liés à la personne et à la maladie. **Dès cette étape, la conversation peut être initiée.**

Qui doit se poser la question : les professionnels de la santé et des services sociaux et les médecins qui travaillent à domicile, en RPA – RI-RTF, RAC, OBNL résidentiel et internat.

- Si la réponse est non à la question surprise : Initier la conversation.
- Les infirmières et les travailleurs sociaux peuvent initier la conversation concernant la détermination ou la mise à jour des niveaux de soins.
- Ces discussions doivent se finaliser avec la personne ou ses proches, en tenant compte de l'aptitude de la personne, en présence du médecin, afin de conclure le niveau de soins. Le formulaire de niveau de soins est signé par le médecin.

2. Dans l'éventualité que ce patient décède prochainement ne vous surprendrait pas (cf. algorithme décisionnel), quelles mesures devraient être prises afin d'améliorer sa qualité de vie dès maintenant et en prévision de son déclin fonctionnel. En vue de **l'évaluation de la condition du patient**, le guide propose des :

- Échelles de mesure et outils d'évaluation pour évaluer en détail les symptômes et les besoins du patient;
- Indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel;
- Indicateurs spécifiques du déclin de l'état fonctionnel lors de certaines maladies graves (cancer, MPOC, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale chronique, maladies neurologiques, fragilité/démence).

3. La **planification et l'organisation des soins** y sont abordées sous l'angle des objectifs de soins actuels et futurs, processus devant prendre assise dans la **discussion** entre l'équipe soignante, le patient et ses proches en vue d'un accord. La discussion concernant le niveau de soins devrait porter sur les préférences du patient pour des interventions cliniques spécifiques.

4. CONVERSATION - DISCUSSION

Cette section présente un ensemble d'outils sur la conversation afin de guider l'intervenant, le patient et ses proches dans cette démarche de réflexion et d'échanges sur les objectifs de soins et les niveaux de soins ancrés dans une décision éclairée et partagée.

Les équipes du *Ariadne Labs et Méta-LARC*¹ responsables du Programme de soins dans les cas de maladie grave propose un *guide de discussion* qui synthétise les commentaires de centaines de cliniciens et patients sur la façon la plus efficace de l'utiliser à partir des pratiques exemplaires en communication enseignées dans les dernières décennies.

Ce *guide de discussion* a été conçu pour encadrer des discussions à la fois efficaces et empreintes de compassion sur leurs valeurs, leurs objectifs et leurs préférences. Les questions qu'il contient n'ont rien de neuf et ne sont pas magiques, en fait, bien des cliniciens d'expérience les posent depuis longtemps pour faire ressortir les valeurs et objectifs de leurs patients mais, leur effet a été testé et le meilleur vocabulaire, tout comme l'enchaînement idéal, ont été cernés.

Guide de discussion dans le cas de maladie grave	
DÉROULEMENT	LANGAGE ADAPTÉ AU PATIENT
1. Préparer la discussion - Présenter l'idée et les avantages - Demander la permission	« J'aimerais parler de l'état de votre maladie et de ce qui s'en vient pour que nous réfléchissions des maintenant à ce qui est important pour vous en nous assurant que vous recevrez les soins que vous désirez – est-ce que ça vous va? »
2. Évaluer la compréhension et les préférences	« Quelle est présentement votre compréhension du stade de votre maladie? » « Quelle quantité d' information avez-vous besoin que je vous fournisse sur ce qui vous attend? »
3. Partager les inquiétudes par rapport à l'avenir Formuler des phrases du type « J'aimerais mieux que/j'espère que... mais je crains que... » Laisser place aux silences, explorer les émotions	« J'aimerais partager avec vous ma compréhension de l'état de votre maladie... » Incertitude : « C'est difficile de prévoir l'évolution de votre maladie. J'espère que vous allez continuer de vivre encore longtemps, mais la possibilité que vous tombiez malade soudainement me préoccupe et je crois qu'il faut se préparer à cette éventualité. » OU 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. » OU Temps : « Je préférerais que nous ne soyons pas dans cette situation, mais je crains que le temps qu'il nous reste puisse être court, peut-être (donner une estimation, p. ex. jours, semaines, mois, années). »
4. Explorer les sujets clés - Objectifs - Craintes et inquiétudes - Sources des forces - Capacités essentielles - Compromis - Famille	« 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 essentielles 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? » « Jusqu'à quel point votre famille connaît-elle vos priorités et vos souhaits? »
5. Clôre la discussion - Résumé - Formuler une recommandation - Sonder l'opinion du patient - Confirmer votre engagement envers le patient	« 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 ____ . Cela nous aidera à concevoir un plan de traitement qui tient compte de ce qui est important pour vous. » « Qu'est-ce que vous en pensez? » « Je ferai tout ce que je peux pour vous aider. »
6. Documenter votre discussion	
7. Communiquer avec les cliniciens clés	

¹ Ariadne Labs et Méta LARC : Équipes de recherche sur la décision partagée et le partage de connaissances
<https://www.ohsu.edu/oregon-rural-practice-based-research-network/meta-larc>

Des conversations sur les objectifs de soins et les NIM sont parfois difficiles et exigent de gérer les émotions, particulièrement dans un contexte de la pandémie COVID-19. Il vous est proposé un [livre de référence](#) pour les cliniciens et un [Guide de discussion adapté à la COVID-19](#) en complément au Guide de discussions en cas de maladie grave. De plus, un outil sur la conversation en [téléconsultation](#) sera fort utile dans le contexte de la pandémie COVID-19. Afin de soutenir cette démarche sur la conversation un ensemble de vidéos en français et en anglais de courte durée sont disponibles dans [l'aide-mémoire](#).

Faciliter la conversation : outils pour les personnes et leurs proches

Plusieurs outils s'adressant aux personnes et à leurs proches peuvent faciliter la conversation sur les niveaux de soins. Ces outils sont regroupés dans [l'aide-mémoire](#). Nous vous présentons brièvement ces outils.

- Des capsules vidéo très brèves qui pourront avoir un impact positif chez les personnes et leurs proches
 - o Discutons des niveaux de soins
 - o Les cinq étapes de la planification préalable des soins
- Deux documents pour les personnes et leurs proches :
 - o Discuter de l'avenir avec son médecin
 - o Parler de votre maladie avec vos proches et votre personnel soignant
- L'Institut de cardiologie de Montréal (ICM) présente un projet avec une [vidéo](#) sur *La réanimation cardiorespiratoire : soyons prêts à en parler!* Cette vidéo est accompagnée d'un questionnaire pour le patient et ses proches et doit être suivi d'une conversation avec un clinicien. À cet égard, un guide de discussion sur les NIM destiné au clinicien est aussi disponible.

5. CONVERSATION - FORMATION

Pour vous préparer à cette démarche, cette section présente des outils de formation ciblés sur la conversation lors de la détermination d'objectifs de soins avec la personne ayant des comorbidités ou une maladie grave pour ainsi conduire éventuellement à l'expression de ses volontés dans les niveaux de soins.

Plusieurs capsules vidéo en français ou en anglais sont mises à la disposition des cliniciens selon les besoins et le contexte de la conversation.

- o Formation sur les niveaux de soins à l'heure de la COVID-19 : Plus nécessaire que jamais.
- o Pour être à niveau...NIM en temps de COVID-19.
- o Formation sur le Guide de discussion dans les cas de maladies graves (outils du Ariadne Labs et Meta-LARC).
- o Formation sur la conversation.
- o Formation sur la conversation dans le cas de maladie grave : Pourquoi une discussion?
- o Formation sur la discussion en cas de maladie grave menée par un seul clinicien.
- o Formation sur la discussion en cas de maladie grave menée par une équipe interprofessionnelle.

À chacun de vous d'utiliser les outils qui lui convient le mieux en cliquant [ici](#).

6. SOUTIEN AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES

L'importance accordée à la continuité de la conversation est primordiale. Plusieurs outils sont présentés pour accompagner les personnes et leurs proches dans cette démarche. Le lien entre le clinicien et la personne et ses proches doit se maintenir. Toutefois, certaines personnes peuvent vivre une situation difficile et ont un besoin immédiat de soutien. Nous rappelons la ligne **Info-Social 811**.

Le 811 est le numéro de téléphone pour une consultation téléphonique gratuite et confidentielle.

- o Des intervenants psychosociaux qualifiés sont disponibles 24 h sur 24 tous les jours de l'année pour répondre à votre appel.
- o Ils peuvent vous soutenir, vous conseiller, vous donner une information ou vous référer aux ressources appropriées de la région.
- o Au besoin, un intervenant pourrait se déplacer dans le milieu afin d'effectuer une intervention.

7. AIDE-MÉMOIRE

CONVERSATION – OBJECTIFS	AUTEURS	AUDITOIRE	DURÉE	LANGUE	LIENS
EXPRESSION DES VOLONTÉS					
Consentement aux soins	Collège des médecins et Barreau du Québec	Tous	Lecture	Français	<i>Le médecin et le consentement aux soins</i>
Directives médicales anticipées	Gouvernement du Québec	Tous	Lecture	Français/Anglais	<i>DMA</i>
Formulaire de niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire (AH-744 DT9261 [2016-01])	INESSS	Tous	Lecture	Français/Anglais	<i>Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire</i>
Formulaire de mandat de protection, proposé dans le site Web du Curateur public du Québec	Curateur publique	Tous	Lecture	Français/Anglais	<i>Mandat de protection</i>
FACILITER LA CONVERSATION					
Discutons des niveaux de soins	Geneviève Bois, md René Wittner	Tous	10 :00	Français	<i>NIM</i>
Les cinq étapes de la planification préalable des soins	Santé Canada	Patient/proches	10 :00	Français/Anglais	<i>Planification</i>
Discuter de l'avenir avec son médecin	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Patient/proches	Lecture	Français	<i>Discuter avenir</i>
Parler de votre maladie avec vos proches et votre personnel soignant	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Patient/proches	Lecture	Français	<i>Parler avec les proches</i>
FACILITER LA CONVERSATION – ICM					<i>Tous les documents ICM</i>
Powerpoint diffusion du vidéo	ICM	Cliniciens	Lecture	Français	<i>ICM</i>
Initier la conversation avec une vidéo RCR Doit être suivi d'une conversation avec le clinicien	ICM	Patient/proches cliniciens	7 :25	Français/Anglais	<i>Vidéo F Video A</i>
Questionnaire à l'attention des patients post vidéo	ICM	Patient/proches cliniciens	Lecture	Français/Anglais	<i>ICM</i>
Guide de discussion sur les niveaux de soins post vidéo	ICM	Patient/proches cliniciens	Lecture	Français	<i>ICM</i>
CONVERSATION				Français/Anglais	<i>Tous les documents Meta LARC - Conversation</i>
Guide de discussion / maladie grave	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Tous	Lecture	Français	<i>Guide de discussion</i>

CONVERSATION – OBJECTIFS	AUTEURS	AUDITOIRE	DURÉE	LANGUE	LIENS
Livre de référence pour les cliniciens – gestion des émotions	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	Lecture	Français	<i>Livre de référence</i>
Guide de discussion COVID-19 pour personnes à domicile – Directives anticipées	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	Lecture	Français	<i>Guide de discussion adapté à la COVID 19</i>
Conversation en téléconsultation COVID-19 Telehealth Communication	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	Lecture	Anglais	<i>Téléconsultation</i>
COVID-19 Recommendation Aid	Ariadne Labs	Cliniciens	Lecture	Anglais	<i>Recommandations</i>
FORMATION					
Formation sur les niveaux de soins à l'heure de la COVID-19 : Plus nécessaire que jamais Bureau éthique clinique Université Montréal	Mathieu Moreau, MD Delphine Roigt, avocate	Cliniciens	35 :00	Français	<i>NIM et COVID 19</i>
Pour être à niveau...NIM en temps de COVID-19	Anne Bhreur, MD CIUSSS Nord de l'Île	Cliniciens	Lecture	Français	<i>NIM et COVID 19 pwp</i>
Formation sur le guide de discussion dans les cas de maladies graves	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	12 :48 F 13 :39 A	Français/Anglais	<i>Anatomie du Guide Anatomy of the Serious Illness Care Guide</i>
Formation sur la conversation	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	6 :55 F 7 :31 A	Français/Anglais	<i>Introduction F Introduction A</i>
Formation sur la conversation dans le cas de maladie grave : Pourquoi une discussion	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	10 :26 F 11 :02 A	Français/Anglais	<i>Pourquoi une discussion Why Serious Illness Conversations?</i>
Formation sur la discussion en cas de maladie grave menée par un seul clinicien	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	9 :54 F/A	Français/Anglais	<i>Vidéo: Clinicien Clinician Video</i>
Formation sur la discussion en cas de maladie grave menée par une équipe interprofessionnelle	Ariadne Labs adapté par Meta-LARC	Cliniciens	14 :21 F/A	Français/Anglais	<i>Vidéo: Équipe Team Video</i>

Légende : F : français; A : Anglais

CONCLUSION

Le coffre à outils pour la conversation se veut évolutif. Même s'il a été développé pour répondre au contexte de la pandémie COVID-19 et plus spécifiquement pour les personnes vivant dans la communauté, il est souhaité que son contenu puisse être élargi pour rejoindre l'ensemble des situations cliniques et humaines, peu importe le milieu de soins. **De plus, il n'est pas superflu de rappeler que l'expression des volontés doit demeurer un impératif en tout temps.** Ainsi, au cours des prochains mois, cet élan devra être poursuivi et encouragé sur la base d'un partenariat solide et renouvelé, grâce à l'inclusion de nouveaux collaborateurs et d'outils pertinents et porteurs.

RÉFÉRENCES

Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec, septembre 2018. *Le médecin et le consentement aux soins*, Québec : Collège des médecins, 79 p. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2016. Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd. Québec, Qc : INESSS; 101p. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf