

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



Ce guide vous aidera à discuter de l'avenir immédiat de personnes *gravement malades, frêles ou âgées* avec leurs mandataires spéciaux *dans un milieu communautaire, dans un établissement de soins de longue durée et de soins complexes ou à l'hôpital.*

Deux objectifs

1. Comme préparation pour les prochaines semaines, définissez et documentez les soins que la personne désire recevoir si son état se détériore à cause d'une maladie sous-jacente ou d'une infection à la COVID-19.
2. Préparez la personne et ses mandataires spéciaux à la possibilité que la détérioration de l'état de la personne se manifeste pendant que l'hôpital observe un protocole d'urgence parce que ses ressources pour les soins intensifs (p. ex. ventilation mécanique, transfert à l'hôpital) se font rares et qu'une augmentation des cas rend la prestation de ces soins impossible.

Conseils pratiques sur cette discussion

- Idéalement, il faut mener cette discussion avec la personne et son mandataire spécial.
- Si la personne n'est pas apte à y participer, il faut tenir cette discussion avec son mandataire spécial.
- N'hésitez pas à consulter cet outil pendant la discussion. Les gens accepteront cela si vous leur expliquez que vous allez lire certains points : « Je vais parfois consulter ce guide afin de ne pas oublier de mentionner des points importants ».

Principes

- Vous ne ferez aucun mal à la personne en parlant de sa maladie et de son avenir.
- Les gens veulent que vous leur disiez la vérité, car ils en ont besoin; ils veulent savoir ce qui leur arrivera afin de prendre des décisions éclairées.

En pratique

- Présentez votre recommandation. En cette période de détresse, les gens ont besoin de votre opinion professionnelle.
- Laissez autant de silences que possible si le temps le permet et veillez à écouter plus que de parler.
- Reconnaissez les émotions et explorez-les. Ne vous contentez pas de présenter des faits et des procédures.
- Concentrez-vous sur les objectifs et sur les priorités de la personne et non sur les procédures médicales.
- N'offrez pas un menu d'interventions, surtout de celles qui ne produiront pas de bienfaits cliniques.
- Commencez vos phrases par « j'espère », « je crains », « je me demande » : par exemple, « J'espère que cela n'arrivera pas, mais je crains que cela ne se produise si vous attrapez la COVID-19 ou si vos autres troubles de santé empiront. Je me demande si nous pourrions en discuter ».

Étape 1 : Préparation

Recueillez l'information nécessaire.

- Soyez au courant de l'état clinique de la personne et assurez-vous de la présence physique ou virtuelle de son mandataire spécial.

Étape 2 : Lancez la conversation.

Résumez les points à discuter et évaluez le niveau d'anxiété ou d'inquiétude de vos interlocuteurs.

La crainte et l'incertitude règnent à l'heure actuelle. En Ontario, la situation change continuellement, alors nous ne savons pas vraiment à quoi nous attendre.

Nous discutons donc autant que possible avec les personnes (ou les membres de leur famille) qui ont une maladie grave ou qui risquent de tomber gravement malades si elles attrapaient le coronavirus.

Nous ne voulons pas vous effrayer, mais nous tenons à vous préparer autant que possible, vous et votre famille. Pour cela, nous désirons vous connaître mieux et savoir ce que vous jugez important et ce que vous pensez au sujet de votre avenir.

Que savez-vous de la situation que crée le coronavirus, et savez-vous pourquoi cette conversation est importante?

Avez-vous déjà discuté avec quelqu'un des soins que vous désirez recevoir plus tard? On appelle cela la planification préalable des soins.

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



Étape 3 : Explorez la compréhension qu'ils ont de la maladie de la personne et de la COVID-19.
Déterminez les renseignements que vous devrez éclaircir, comme le fait que cette maladie grave est incurable ou évolutive.

*Que savez-vous de votre état de santé actuel? À votre avis, qu'est-ce que l'avenir vous réserve?
P. ex., pensez-vous que vous vous sentirez mieux, que vous allez guérir, ou pensez-vous que votre état va empirer?*

Étape 4 : Donnez des renseignements sur la maladie sous-jacente de la personne.
Veillez à ce qu'ils comprennent bien le cheminement de la maladie et la phase dans laquelle la personne se trouve.

- Informez-les de la gravité de cette maladie.
- Attendez-vous à une réaction émotionnelle et répondez-y avec empathie.
- Présentez peu d'information à la fois.
- Arrêtez-vous pour vérifier s'ils l'ont bien comprise.

Étape 5 : Explorez les valeurs et les objectifs de la personne.

Si le protocole d'urgence n'est PAS en vigueur, cernez les valeurs et les objectifs qui détermineront les soins qu'elle désire recevoir. Il est important de comprendre ses valeurs fondamentales, ses objectifs et ses désirs avant de discuter de la COVID-19.

Si le protocole est en vigueur, sautez à l'étape 6.

En pensant à votre avenir et à votre santé, qu'est-ce qui le plus important pour vous?

P. ex. Mon autonomie, ma capacité de reconnaître les personnes que j'aime, pouvoir communiquer, jouir des aliments, passer du temps avec mes amis et ma famille, etc.

Pensez aux soins qu'il vous faudra si vous êtes gravement malade. Qu'est-ce qui vous inquiète ou vous fait peur?

*(Pour une personne en établissement) Voudriez-vous qu'on vous transfère à l'hôpital? Pourquoi?
Pensez à votre vie future. Décrivez les conditions que vous jugez acceptables et inacceptables.*

Étape 6 : Donnez de l'information sur la COVID-19.

En parlant à une personne en établissement, informez-la avec délicatesse qu'elle risque de ne pas être transférée à l'hôpital. En parlant à une personne à domicile, préparez-la avec délicatesse à ce qui pourrait arriver si elle tombait malade et qu'elle se retrouve à l'hôpital. Vous espérez qu'elle pourra y recevoir tous les traitements et les soins nécessaires, mais elle devrait se préparer au cas où l'on déciderait de ne pas les lui administrer.

Je voudrais que nous parlions des effets du coronavirus sur les gens qui ont d'autres troubles médicaux. Il sera difficile d'en parler, mais bien des gens préfèrent être informés pour pouvoir s'y préparer. Vous sentez-vous en mesure de discuter de cela maintenant?

Nous savons que la plupart des gens qui attrapent le coronavirus en guérissent ou n'ont besoin que de quelques traitements temporaires. Malheureusement, il n'existe pas de médicament pour guérir de la COVID-19, et c'est pourquoi les gens qui sont atteints d'une maladie grave, qui font de l'insuffisance rénale ou qui sont frêles nous inquiètent tant.

Les personnes atteintes d'autres troubles médicaux ont beaucoup plus de peine à combattre le coronavirus. Nous nous inquiétons pour ces personnes, parce qu'elles risquent d'en mourir. Comme leur corps lutte déjà contre une maladie, il n'a souvent plus les réserves nécessaires pour combattre une infection virale.

Je ne m'attends pas à ce que cela vous arrive, mais il faut que j'en discute avec vous.

(Faites une pause pour répondre à des questions ou pour calmer les émotions.)

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



Il faut aussi que je vous dise ce qui risque de changer dans le système de santé à cause de ce coronavirus.

En temps ordinaire, les gens qui tombent malades reçoivent des traitements comme la RCR et le maintien des fonctions vitales, et on les admet à l'unité des soins intensifs. Malheureusement, si l'épidémie du coronavirus prend beaucoup d'ampleur en Ontario, on modifiera le système de santé en réduisant la prestation des ressources.

Toutes les preuves recueillies indiquent que de tous les patients qui ont besoin de soins intensifs, ceux qui n'ont pas d'autre trouble de santé quand ils attrapent ce virus vivent chez eux en autonomie. Ces preuves indiquent aussi que pour les patients déjà atteints d'une maladie grave, même la RCR, le maintien des fonctions vitales et les soins intensifs ne les aident pas à survivre.

C'est pourquoi quand des personnes déjà gravement malades deviennent encore plus malades, on ne leur offre pas la RCR, le maintien des fonctions vitales et les soins intensifs.

Je voudrais vraiment qu'il en soit autrement, mais si l'épidémie du coronavirus devient très grave en Ontario, je crains beaucoup que les soins dont nous avons parlé aujourd'hui ne vous soient pas fournis. J'espère que cela ne se produira pas, mais il faut que nous nous préparions à cette éventualité.

Bien des gens avec lesquels j'ai discuté de ces choses s'inquiètent surtout de ce qu'ils ressentiraient en mourant. Ils ont peur de suffoquer et de souffrir. Je tiens à ce que vous sachiez que si votre état devient très grave, nous pourrons vous aider, nous vous donnerons d'excellents médicaments pour assurer votre confort.

Étape 7 : Recommandez un plan et documentez-le.

Confirmez les points de la discussion, veillez à ce qu'ils comprennent bien vos recommandations et résumez les prochaines étapes.

- Résumez les points principaux de la discussion.

- Présentez vos recommandations.

Je veux m'assurer d'avoir bien compris : si vous attrapez la COVID-19 ou si votre maladie empirait et qu'il fallait décider du traitement à vous administrer, vous préféreriez _____?

- Attendez-vous à une réaction émotionnelle et répondez-y avec empathie.
- Pour les personnes en établissement, documentez avec précision les préférences relatives au transfert à l'hôpital et au code de réanimation.

Lignes directrices à appliquer à toutes les conversations

Renseignements généraux sur les guides de conversation

- Ces guides ne présentent que des suggestions. Ils proposent des expressions à utiliser, mais vous devrez les adapter aux circonstances particulières de la personne à qui vous vous adressez.
 - Par exemple, si la personne réagit non pas en choc, mais avec tristesse, nommez cette émotion en disant : « Je comprends que vous soyez si triste... il est évident que vous aimez profondément votre (proche)... », ou : « Il est évident que vous êtes frustré ou fâché... je vous présente des faits difficiles à accepter... ».
- Communiquez avec les principaux membres de l'équipe de soins de la personne pour qu'ils vous appuient et qu'ils soutiennent la personne pendant cette conversation.
- Si la personne est inapte, vérifiez si vous parlez bien à son mandataire spécial désigné.

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



- Documentez vos conversations.
- Tenez-vous au courant des règles en vigueur dans votre établissement et des ressources offertes dans votre région :
 - Politique sur les visites;
 - Politiques sur l'allocation des ressources;
 - Soutiens d'une équipe de soins palliatifs régionale;
 - Disponibilité des soutiens de travailleurs sociaux et d'aumôniers.
- Sachez quelles ressources votre établissement doit fournir aux patients et à leur famille dans le cas de la COVID-19 et quelles sont ses politiques de triage.

Information générale sur les guides de conversation

- Ces guides ne présentent que des suggestions. Ils proposent des expressions à utiliser, mais vous devrez les adapter aux circonstances particulières de la personne à qui vous vous adressez.
 - Par exemple, si la personne réagit non pas en choc, mais avec tristesse, nommez cette émotion en disant : « Je comprends que vous soyez si triste... il est évident que vous aimez profondément votre (proche)... », ou : « Il est évident que vous êtes frustré ou fâché... je vous présente des faits difficiles à accepter... ».
- Communiquez avec les principaux membres de l'équipe de soins de la personne pour qu'ils vous appuient et qu'ils soutiennent la personne pendant cette conversation.
- Si la personne est inapte, vérifiez si vous parlez bien à son mandataire spécial désigné.
- Documentez vos conversations.
- Tenez-vous au courant des règles en vigueur dans votre établissement et des ressources offertes dans votre région :
 - Politique sur les visites;
 - Politiques sur l'allocation des ressources;
 - Soutiens d'une équipe de soins palliatifs régionale;
 - Disponibilité des soutiens de travailleurs sociaux et d'aumôniers.
- Sachez quelles ressources votre établissement doit fournir aux patients et à leur famille dans le cas de la COVID-19 et quelles sont ses politiques de triage.

Conseils généraux sur la communication (de Fraser Health Services, C.-B.)

Fournissez de façon directe et honnête les renseignements de votre domaine professionnel que vous connaissez.

- Laissez autant de silences que possible si le temps le permet.
- Reconnaissez les émotions que la personne ressent et explorez-les. Ne vous contentez pas de présenter des faits et des procédures.
- Présentez votre recommandation. Pendant cette période de détresse, les patients et leur famille ont besoin de votre opinion professionnelle.
- Veillez à écouter plus que de parler.
- Évitez de rassurer prématurément; adaptez-vous à la pensée des patients en espérant que la situation s'améliorera.
- Concentrez-vous sur les objectifs et sur les priorités du patient et non sur les procédures médicales.
- N'offrez pas un menu d'interventions, surtout si elles ne produiront pas de bienfaits cliniques.
- Commencez vos phrases par « j'espère », « je crains », « je me demande » :
 - « J'espère... » vous aide à adapter votre pensée aux espoirs du patient;
 - « Je crains que... » vous permet de parler honnêtement avec sensibilité;

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



- « Je me demande si... » est une façon subtile de faire une recommandation.

Si vous avez des commentaires sur ces guides, veuillez les envoyer par courriel rachel.dragas@HPCO.ca

Discussion sur les objectifs des soins avec des patients qui ont la COVID-19

Guide pour les cliniciens



Ressources supplémentaires

Hospice Palliative Care Ontario

hpcoco.ca

Parlons-en Ontario

<https://www.planificationprealable.ca/resource/ontario/>

Réseau ontarien des soins palliatifs

<https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr>

VitalTalk

vitaltalk.org