



Shared decision making for goals-of-care discussions in the ICU: evaluation of an online training module and decision aid

No conflicts of interest to declare

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC

Emergency and Critical Care Physician

CIHR Embedded Clinician Scientist

Associate Professor

Department of Family and Emergency Medicine

Division of Critical Care, Department anesthesiology

Université Laval



patrick.m.archambault@gmail.com



@patarchambault

Acknowledgements

Intensivists, personnel, patients and caregivers at
the Intensive Care Unit at l'Hôtel-Dieu de Lévis



Canadian
Frailty
Network

Réseau canadien
des soins aux
personnes fragilisées

Known previously as Technology Evaluation in the Elderly Network, TVN



CCCTG
Canadian Critical Care
Trials Group

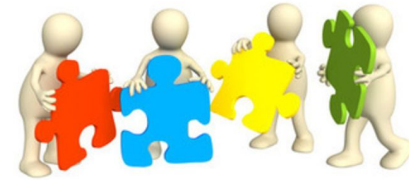


Fonds de recherche
Santé

Québec 



Objectives



- Identify the different elements of shared decision making (SDM) needed to lead goals-of-care discussions with elderly patients admitted to an intensive care unit
- Learn about the online training program and decision aid we developed
- Understand the results and limitations from our implementation trial.

Plan

Introduction

- Problem to address
- Brief history of our project

Online training program on SDM

- Problem to address
- Shared decision making
- Decision aid

Results from our implementation project

Conclusion

- Questions/comments



Why was this study important?

Frail elderly patients receive aggressive life-sustaining therapies that they prefer not to receive

- 70% of elderly patients prefer less aggressive end-of-life care (*Fowler et al, 2013*).
- 35% of elderly patients die in hospital among which 49% receive aggressive life-sustaining therapy (*Heyland et al, 2015*).

Clinicians are not adequately eliciting patients values and preferences

- 30% physician orders for life-sustaining therapies are not coherent with patients preferences (*Heyland et al, 2013 (ACCEPT)*).
- Many barriers exist to eliciting patients values and goals (*DECIDE study*).
- Clinicians are waiting until the last minute after patients have failed to identify patients goals of care (*Nouvet et al*).

April 1, 2019

Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units

Leslie P. Scheunemann, MD, MPH^{1,2}; Natalie C. Ernecoff, MPH³; Praewpannarai Buddadhumaruk, RN, MS⁴; et al

- 249 réunions de famille intensiviste - membres de la famille
 - patients inaptes
 - ARDS
 - Mortalité prédite par APACHE > 50%
- 2009-2012
- 451 membres de la famille
- 144 cliniciens
- 13 USI académiques et communautaires
- Analyse qualitative des discussions des rencontres des enregistrements audio des rencontres

April 1, 2019

Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units

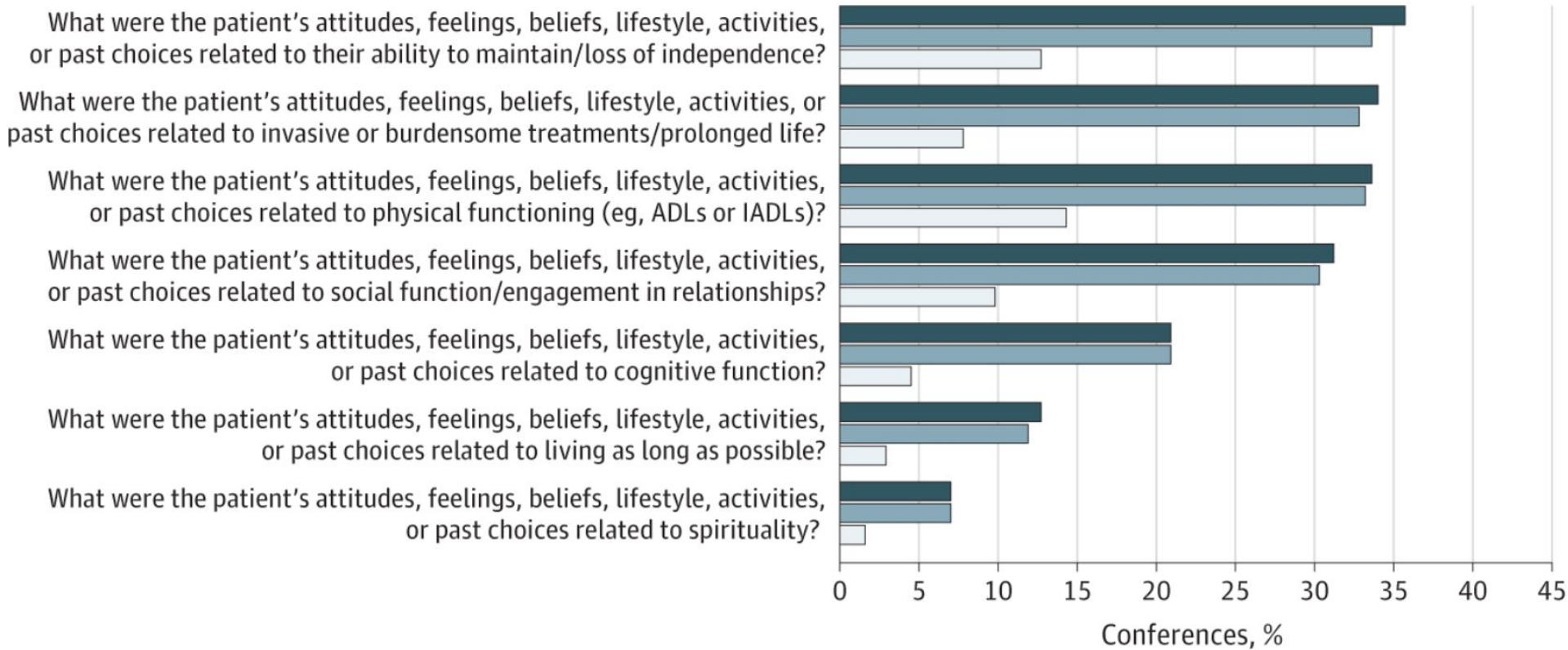
Leslie P. Scheunemann, MD, MPH^{1,2}; Natalie C. Ernecoff, MPH³; Praewpannarai Buddadhumaruk, RN, MS⁴; et al

- 249 family meetings with intensivists
 - intubated ARDS patients
 - Predicted mortality > 50%
- Qualitative analysis of audio recordings
- Clinicians need better communication skills to identify patients values and preferences

Table 2. Patient, Surrogate, and Clinician Characteristics

Characteristic	No. (%)		
	Patient (n = 249)	Surrogate (n = 450) ^a	Clinician (n = 141) ^b
Male	134 (54.9)	155 (34.4)	97 (68.8)
Race/ethnicity			
Non-Hispanic white	182 (74.6)	340 (75.6)	99 (70.2)
Non-Hispanic black	29 (11.9)	46 (10.2)	5 (3.6)
Hispanic	21 (8.6)	42 (9.3)	7 (5.0)
Asian/Pacific Islander	8 (3.3)	14 (3.1)	25 (17.7)
Native American	1 (0.4)	1 (0.2)	0
Other/undocumented	3 (1.2)	7 (1.6)	5 (3.5)
Age, mean (SD), y	58.2 (16.5)	49.4 (13.9)	5 (3.5)
Admission source			
Home	130 (53.3)	NA	NA
Acute care facility	96 (39.3)	NA	NA
Nursing facility	11 (4.5)	NA	NA
Other	4 (1.6)	NA	NA
Admission diagnosis			
Cardiovascular or cardiovascular surgery	87 (35.7)	NA	NA
Gastrointestinal or gastrointestinal surgery	12 (4.9)	NA	NA
Genitourinary	3 (1.2)	NA	NA
Hematologic	1 (0.4)	NA	NA
Metabolic	2 (0.8)	NA	NA
Neurologic or neurologic surgery	11 (4.5)	NA	NA
Respiratory	103 (42.2)	NA	NA
Trauma	23 (9.4)	NA	NA
Other	2 (0.8)	NA	NA
APACHE II score on day of conference, mean (SD)	26.7 (6.7)	NA	NA
No. of ICU days at the time of conference, mean (SD)	6.1 (3.3)	NA	NA
Died during this hospitalization	108 (44.3)	NA	NA
Surrogate relationship to patient			
Spouse/partner	NA	99 (22.0)	NA
Child	NA	162 (36.0)	NA
Sibling	NA	55 (12.2)	NA
Parent	NA	64 (14.2)	NA
Other relative	NA	58 (12.9)	NA
Other relationship	NA	11 (2.4)	NA
Not answered	NA	1 (0.2)	NA
Surrogate educational level			
Less than high school diploma	NA	40 (8.9)	NA
High school diploma	NA	113 (25.1)	NA
Some or all college	NA	214 (47.6)	NA
Graduate or professional school	NA	82 (18.2)	NA
Not answered	NA	1 (0.2)	NA
Religiosity			
Not religious	NA	33 (7.3)	31 (22.0)
Somewhat religious	NA	65 (14.4)	42 (29.8)
Religious	NA	140 (31.1)	43 (30.5)
Very religious	NA	210 (46.7)	24 (17.0)
Not answered	NA	2 (0.4)	1 (0.7)
Clinician staff position			
Attending physician	NA	NA	72 (51.1)
Fellow	NA	NA	40 (28.4)
Resident	NA	NA	27 (19.2)
Nurse practitioner	NA	NA	2 (1.4)
Clinician medical specialty ^c			
Anesthesia	NA	NA	6 (5.4)
Neurology	NA	NA	1 (0.8)
Surgery	NA	NA	23 (20.5)
Internal medicine	NA	NA	74 (66.1)
Internal medicine and anesthesia	NA	NA	3 (2.7)
Internal medicine and pediatrics	NA	NA	2 (1.8)
None/not answered	NA	NA	4 (3.6)
Clinician years in practice, mean (SD)	NA	NA	8.6 (9.6)

A Information exchange



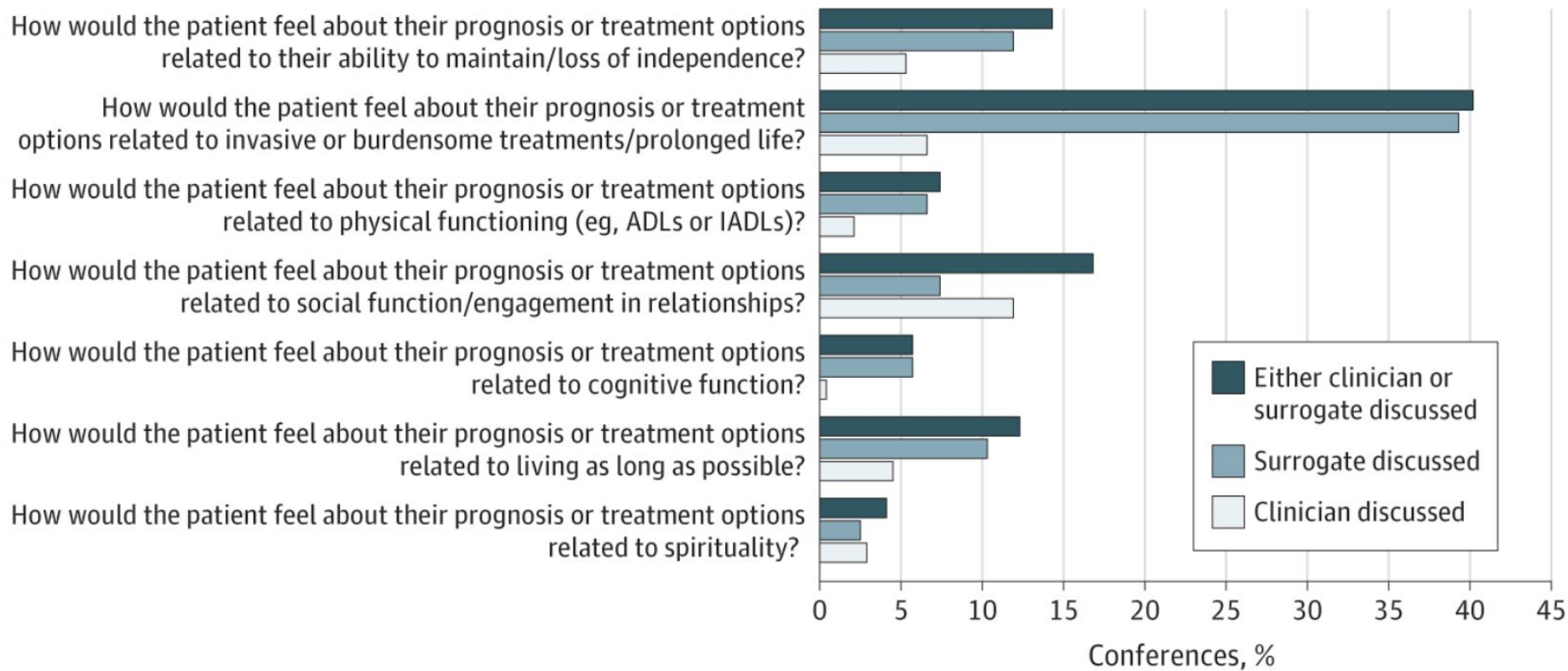
B Deliberation

Table 3. Frequency of Information Exchange and Deliberation About Patients' Values and Preferences by Clinicians and Surrogates

Element of Shared Decision Making	Clinicians	Surrogates	Overall
Exchanged information About Patients' Values and Preferences			
Conferences, No. (%)	106 (43.4)	165 (67.6)	167 (68.4)
Statements per conference among conferences with discussion, mean (SD)	2.3 (3.6)	5.2 (4.8)	7.5 (7.8)
Deliberated About Patients' Values and Preferences			
Interpreted how patient might feel about the prognosis and treatment options			
Conferences, No. (%)	43 (17.6)	79 (32.4)	91 (37.3)
Statements per conference among conferences with discussion, mean (SD)	0.7 (1.3)	1.6 (1.6)	2.3 (2.4)
Asked for/provided a substituted judgment about what treatment the patient might choose			
Conferences, No. (%)	40 (16.4)	33 (13.5)	50 (20.5)
Statements per conference among conferences with discussion, mean (SD)	0.6 (1.1)	0.5 (1.0)	1.1 (1.8)
Made a recommendation based on patient values and preferences			
Conferences, No. (%)	20 (8.2)	NA ^a	NA ^a
Statements per conference among conferences with discussion, mean (SD)	0.3 (0.6)	NA ^a	NA ^a

Conclusions of this study

- Patients values and preferences are not adequately discussed during family meetings with intensivists
- Intensivists are not adequately evaluating what patients would have wanted
- Interventions are needed to support families in knowing patients values and preferences
- Communication Interventions are needed to support clinicians to know how to identify patients values and preferences

Recommendations

2016 ACCM/ATS policy statement: “***shared decision making (SDM) should be used to engage patients and their families in discussions about care that is congruent with their values.***”

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, FCCM³, Wynne Morrison, MD, MBE, FCCM⁴, Marion Danis, MD, FCCM⁵, and Douglas B. White, MD, MAS⁶

- 1 Don't start or continue life supporting interventions unless they are consistent with the patient's values and realistic goals of care.**

Knowledge gaps

Training and communication support tools

- Communication skills and communication support tools are needed to support clinicians in developing empathetic relationships and discussing prognosis ([You et al, 2015](#))

Availability

- Difficulty in accessing decision aids to support goals of care discussions at the end of life ([AHRQ, 2014](#))

Adaptability

- Need to adapt existing tools to local contexts [AHRQ, 2014](#): culture, language, literacy (ACCM/ATS, [Kon et al, 2015](#))

More research is needed to measure impact of support tools

- To prepare patients and family to discuss goals of care ([You et al, 2015](#)) ([Oczkowski et al., 2016](#), Crit Care, Systematic review)

- **Development of a decision aid adapted to the local context with input from patients and intensivists at the Hôtel-Dieu de Lévis**
- **Wiki platform to support its development and dissemination**
- **Adapted to our local context to support decision making about goals of care, CPR and mechanical ventilation**
 - Adaptation (culture, language, format) from the Queen's CPR decision aid (Chris Frank)
 - User centred design
 - www.wikidecision.org

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

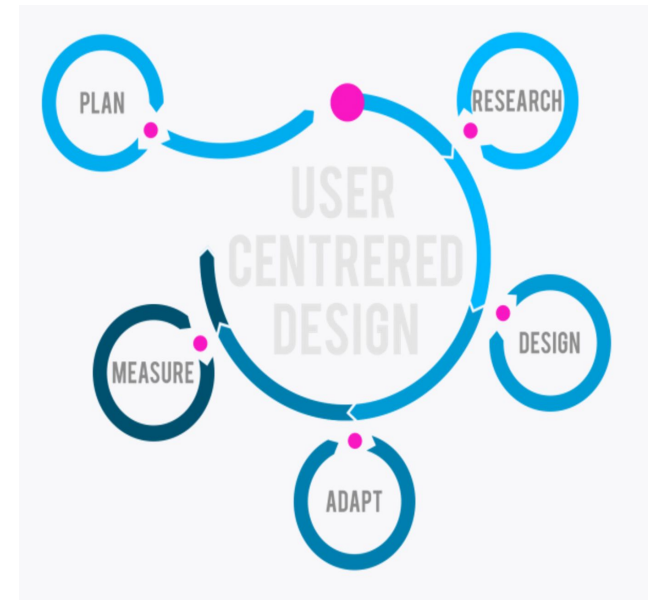
Ariane Plaisance^{1,2}, BSc ; Holly O Witteman^{1,3,4}, PhD ; Daren Keith Heyland^{5,6}, PhD 

Mark H Ebell⁷, PhD (Epidemiology) ; Audrey Dupuis^{2,8}, MSc ; Carole-Anne Lavoie-Bérard², MD 

France Légaré^{1,4}, MD, PhD ; Patrick Michel Archambault^{2,4,9}, MD MSc, FRCPC 

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)

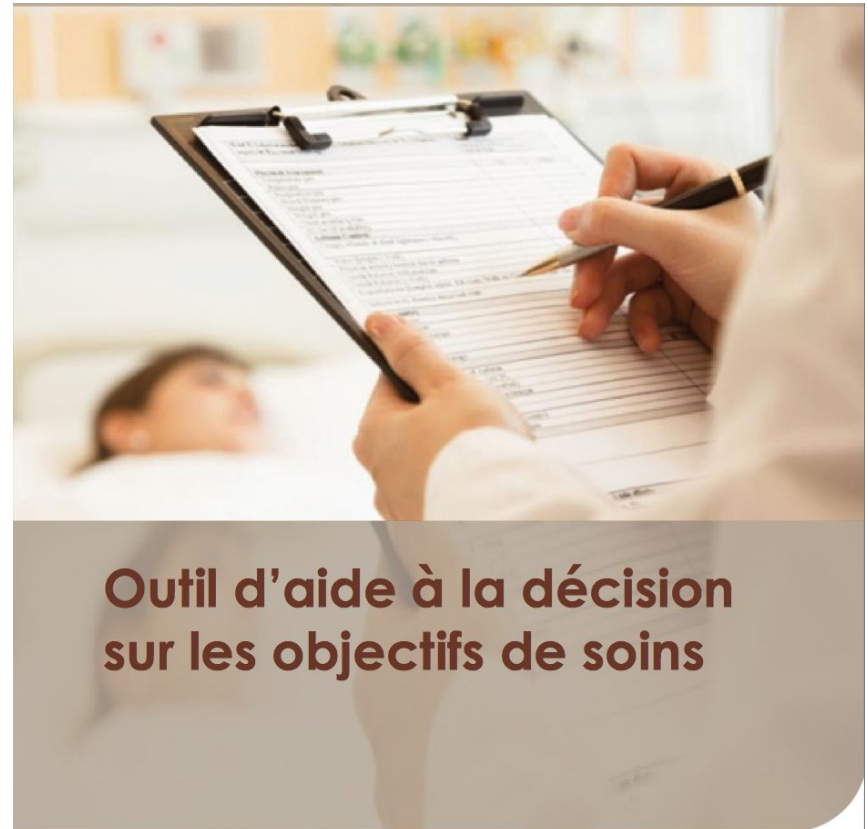
Intensivistes	6
Résidents en médecine	2
Infirmières	2

Paper version of our decision aid

Format livret

- 11 pages
- Simple language
- French
- English (not validated with patients)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26869137>



**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

Online prognosis calculator (wikidecision.org)



- Based on data from the **GO-FAR rule** [Ebell et al, 2013](#)
- **Icon Array Software** (Brian Zikmund-Fisher and Holly Witteman, Michigan University Risk Science Center)

Observations during our prototyping

- **Death, end of life:**
 - Taboo topic for MDs and patients
- **Health literacy and numeracy is low**
- **Confusion between medically assisted death and goals of care discussions**
- **Choice of words is important**
 - The word “partir”, “to leave” in French can mean leave the ICU or to die.

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



- Need to train MDs and medical students in shared decision making about goals of care decision making



Canadian
Frailty
Network

Réseau canadien
des soins aux
personnes fragilisées

Online SDM training module

Known previously as Technology Evaluation in the Elderly Network, TVN

formations-savie.ca/fpdp



LOGIN SIGN UP



ACCUEIL

RESSOURCES

À PROPOS

FAQ

ACCÈS À LA FORMATION

Prise de décision partagée aux soins intensifs

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



<http://www.formations-savie.ca/fpdp> (its free!)

Development of our online training module

- Student in educational technology at SAVIE (TÉLUQ)
 - Frédérick Noiseux
- Content was created based on three existing programs
 - *Grandeur et misères de la prescription des niveaux de soins* by Dr. Hubert Marcoux
 - *Détermination d'une stratégie de traitement pour les patients hospitalisés* by Dr. Todd Gorman
 - *Établir un niveau de soin et l'utiliser de manière appropriée* by Dr. Anne-Marie Boire-Lavigne
- Content reviewed by experts in palliative care, intensive care and ethics
- Average length 1 hour

Problem to address

- Admission to the ICU is an critical moment to discuss goals of care:
 - high risk of needing aggressive life-sustaining interventions
- Difficult skill to teach students and residents

Shared decision making (SDM)



Photo Credit: National Cancer Institute, USA

Shared decision making and decision aids

Shared decision making

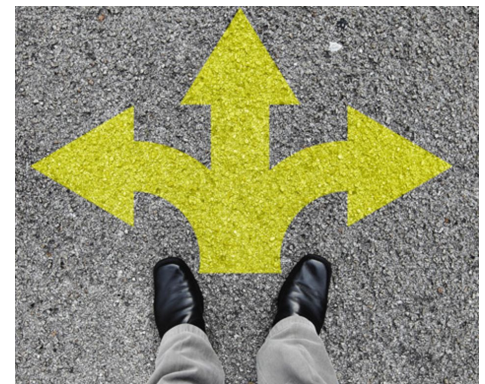
- Collaborative process that allows patients, or their surrogates, and clinicians to make healthcare decisions together.
- Taking into account the best scientific evidence available, as well as the patient's values, goals, and preferences

Patient decision aids

- Intended to help people participate in decisions that involve weighing the benefits and harms of treatment options often with scientific uncertainty.

Evidence for decision aids ([Stacey et al, 2017](#))

- increase patients' understanding of condition
- reduces false expectations
- may increase values-congruent choices
- may reduce care that will not be beneficial to patients



Essential elements of shared decision making

- Definition/explanation of problem
- Presentation of options
- Discussion of pros/cons (benefits/risks/costs)
- Exploration of patient values/preferences
- Discussion of patient ability/self-efficacy
- Presentation of doctor's knowledge/recommendations
- Checking/clarifying patient understanding
- Making or explicitly deferring decision
- Arranging for follow-up on the decision

Shared decision making

“Shared decision making involves a clinician and a patient make decisions together based on their expertise”

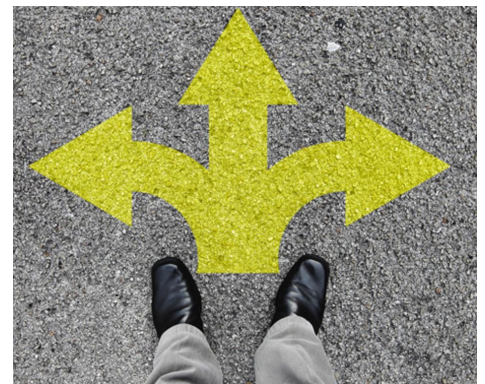
- Réduit les idées fausses et augmente la compréhension du patient
- Assure que les décisions prises sont bénéfiques au patient
- Diminue l’usage d’interventions médicales non bénéfiques

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

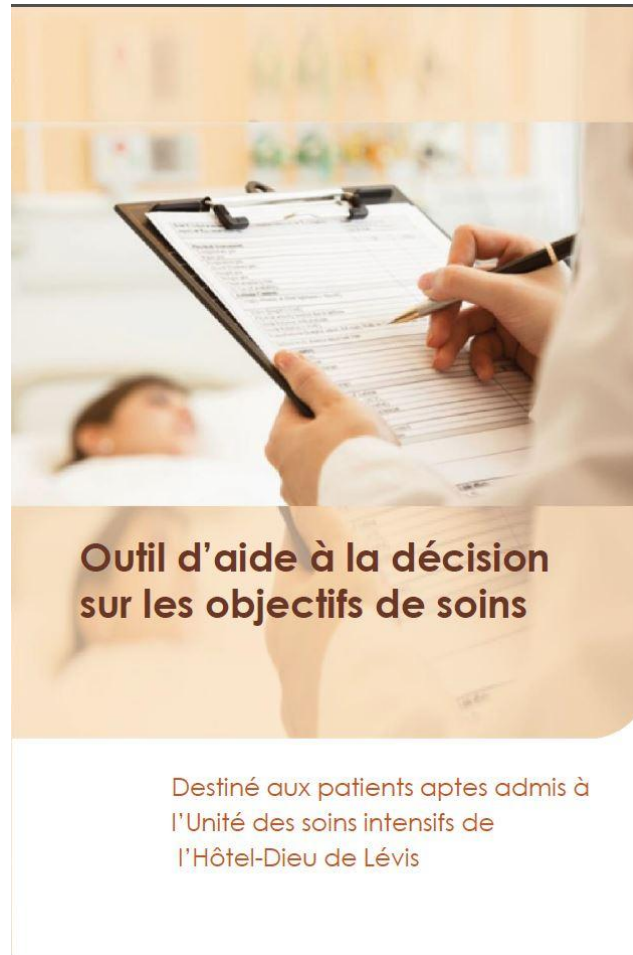
Les outils d'aide à la décision

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



Our decision aid is presented



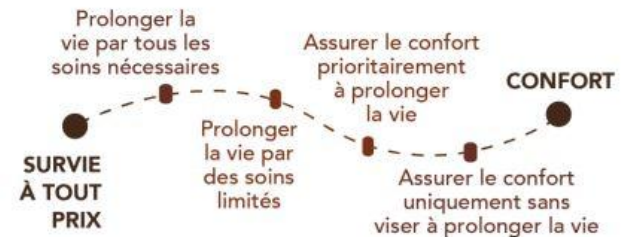
Introduction

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)

	<input checked="" type="checkbox"/>
ne plus être capable de communiquer avec les autres	<input type="checkbox"/>
ne plus avoir le contrôle de mes soins personnels	<input type="checkbox"/>
être alité, mais capable de communiquer	<input type="checkbox"/>

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

	oui	non
vous votre volonté de recourir à la RCR et/ou la ventilation mécanique ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ce qui rendrait le prolongement de votre vie inacceptable ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

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 médicale¹.

RISQUES

- Dommages au cerveau
- Fracture de côtes
- Perforation des poumons

BÉNÉFICES

- 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

- Peut prévenir une mort immédiate
- Pouvoir peut-être retrouver votre niveau d'autonomie actuel et quitter l'hôpital

RISQUES

- Complications (ex : pneumonie)
- 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

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.

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

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



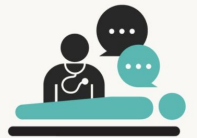
▼ 1.4 Obtenir l'accord du patient de tenir la discussion

▼ 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 événements 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



Our research project



Canadian
Frailty
Network

Réseau canadien
des soins aux
personnes fragilisées

Known previously as Technology Evaluation in the Elderly Network, TVN

- **Primary objective**

- Determine if our online training module and context-adapted decision aid would increase the adoption of shared decision making and the quality of goals of care decision making with elderly patients admitted to our ICU in Lévis

- **Secondary objectives**

- Identify the most frequent misunderstandings, concerns and questions patients have during goals of care discussions
- Identify the most frequent barriers to goals of care discussions

METHODOLOGY

- **Pilot single center three phase pre-post implementation study using mixed-methods to assess impact**
- **Inclusion criteria (intensivists)**
 - All intensivists except principal investigator
- **Inclusion criteria (patients)**
 - 65 years and older
 - Capable to consent to research based on clinical judgement
 - Intention to discuss goals of care by the attending intensivist
- **Video and audio recording of all goals of care discussions (6 months)**
- **Evaluation using structured tools before and after implementation interventions AND qualitative content analysis of recordings**
 - OPTION scale (12 item): level of involvement of patients by the intensivist ([Elwyn et al, 2003](#))
 - adapted ACCEPT quality indicators used to assess quality of goals of care discussions ([Heyland et al, 2017](#)) (4 goals of care and 3 documentation quality indicators)
 - 2 researchers trained in qualitative analysis performed content analysis

METHODOLOGY: 3 phases



METHODOLOGY

- 2 reviewers analysed the video recordings using OPTION 12 items
- Reviewers were trained on the use of the OPTION scale adapted to the index problems (CPR et mechanical ventilation) and the available options (attempt these interventions or not to attempt these interventions)
 - 0 = behavior not observed
 - 4 = behavior is observed at an excellent level

English Version



OPTION Observing patient involvement
© June 2004 glynwyn@gmail.com

Rater Name	Clinician Code	Date of rating	DD	MM	YY
		Consultation number			
		Consultation duration (m, s)			
		Practitioner (M = 1, F = 2)	Age	Sex	
		Patient (M = 1, F = 2)	Age	Sex	
		New Consultation	1		
		Review Consultation	2		
		Composite Consultation	3		
Description of index problem					

1	The clinician <i>draws attention</i> to an identified problem as one that requires a decision making process.	0	1	2	3	4
2	The clinician <i>states</i> that there is more than one way to deal with the identified problem ('equipoise').	0	1	2	3	4
3	The clinician <i>assesses</i> the patient's preferred approach to receiving information to assist decision making (e.g. discussion, reading printed material, assessing graphical data, using videotapes or other media).	0	1	2	3	4
4	The clinician <i>lists</i> 'options', which can include the choice of 'no action'.	0	1	2	3	4
5	The clinician <i>explains</i> the pros and cons of options to the patient (taking 'no action' is an option).	0	1	2	3	4
6	The clinician explores the patient's <i>expectations</i> (or ideas) about how the problem(s) are to be managed.	0	1	2	3	4
7	The clinician explores the patient's <i>concerns</i> (fears) about how problem(s) are to be managed.	0	1	2	3	4
8	The clinician checks that the patient has <i>understood</i> the information.	0	1	2	3	4
9	The clinician offers the patient explicit <i>opportunities</i> to ask questions during the decision making process.	0	1	2	3	4
10	The clinician elicits the patient's <i>preferred level of involvement</i> in decision-making.	0	1	2	3	4
11	The clinician indicates the need for a <i>decision making</i> (or <i>deferring</i>) stage.	0	1	2	3	4
12	The clinician indicates the need to review the decision (or <i>deferment</i>).	0	1	2	3	4

Score	Description
0	The behaviour is not observed.
1	A minimal attempt is made to exhibit the behaviour.
2	The behaviour is observed and a minimum skill level achieved.
3	The behaviour is exhibited to a good standard.
4	The behaviour is exhibited to a very high standard.

Patients over 65 admitted in the ICU assessed for eligibility (n=359)

Not eligible (n=313)

Not capable of making their own health care decisions as determined by the attending intensivist's clinical judgment (n= 77)

- Intubated (n=36)
- Other reasons (e.g.:delirium) (n=41)

Intensivists' reasons for not engaging in a goals of care discussion (n=227)

- other specialist is primary treating physician (e.g. surgeon) (n=103)
- reasons not specified or unclear (n=81)
- already discussed with another physician prior to ICU admission (n=30)
- discussed in ICU during the night or the weekend (n=5)
- prognosis and goals of care seem coherent as per physician judgment (n=6)
- Patient is doing well as per physician judgment (n=2)

Patient cared by the principal investigator (n=8)

Patient does not speak French (n=1)

Eligible but not recruited (n=25)

Eligible(n=46)

Declined to participate (n= 6)

Missed discussion (n= 3)

- spontaneous discussion occurring before the research team could capture discussion (n=2)
- Physician assumed that the patient would refuse to participate (n=1)

Discussion planned but did not occur in the ICU (n=16)

- Physician/unit was too busy (n=8)
- Patient was transferred to ward before discussion could occur in the ICU (n=7)
- Patient died (n=1)

Participants (n=21)

RESULTS

Patients (n=21)	
Men, n (%)	15 (71)
Age, mean (IQR)	76 (68-82)
French Canadian, n (%)	20 (95)
Christian, n (%)	20 (95)
High school not completed	12 (57)
Married, n (%)	11(52)
Hospitalisation characteristics	
Reason for ICU admission	
Surgical n (%)	7 (33)
Medical n (%)	14 (66)
Length of stay in the hospital (days), median (IQR)	16.8 (3.5-14.5)
Length of stay in the ICU (days), median (IQR)	7.5 (3.5-6)
Intensivists (n=5)	
Men, n (%)	4 (80)
Age, median (IQR)	37 (32-43)
Experience (number of years post residency, median (IQR))	7 (2-14)
Fellowship in Critical Care, n (%)	5 (100)

RESULTS (OPTION scale)

		Phase 1 n=7		Phase 2 n=7		Phase 3 n=7	
Item	Description	Median (IQR)	Min-max	Median (IQR)	Min-max	Median (IQR)	Min-max
1	The clinician draws attention to an identified problem as one that requires a decision making process.	2 (1-2)	1-2	2 (1-2)	1-2	1(1-1)	1-1
2	The clinician states that there is more than one way to deal with the identified problem ('equipoise').	1 (1-2)	0-2	1 (0-1)	0-1	0 (0-1)	0-2
3	The clinician assesses the patient's preferred approach to receiving information to assist decision making (e.g. discussion, reading printed material, assessing graphical data, using videotapes or other media).	0 (0-0)	0-0	0 (0-0)	0-0	0 (0-0)	0-0
4	The clinician lists 'options', which can include the choice of 'no action'.	1 (1-1)	0-2	1 (0-1)	0-1	1 (1-1)	0-2
5	The clinician explains the pros and cons of options to the patient (taking 'no action' is an option).	1 (0-2)	0-2	1(1-1)	1-1	1 (0-1)	0-2
6	The clinician explores the patient's expectations (or ideas) about how the problem(s) are to be managed.	2 (1-2)	1-3	1 (1-2)	0-2	2 (0-2)	0-4
7	The clinician explores the patient's concerns (fears) about how problem(s) are to be managed	1 (1-3)	1-3	1 (0-2)	0-3	1 (1-2)	0-2
8	The clinician checks that the patient has understood the information.	1 (1-1)	1-2	1 (1-2)	0-2	1 (1-1)	0-2
9	The clinician offers the patient explicit opportunities to ask questions during the decision making process.	1 (1-1)	1-2	2 (1-2)	1-2	2 (1-2)	1-2
10	The clinician elicits the patient's preferred level of involvement in decision-making.	0 (0-0)	0-0	0 (0-0)	0-0	0 (0-0)	0-0
11	The clinician indicates the need for a decision making (or deferring) stage	1 (1-2)	0-2	1 (1-1)	0-1	0 (0-1)	0-1
12	The clinician indicates the need to review the decision (or deferment).	1 (0-2)	0-2	0 (0-1)	0-2	0 (0-3)	0-3
Total score		12 (10-14)	10-21	10 (7-12)	6-15	9 (8-14)	5-17

- **Our decision was not used in any observed discussion.**

- **No difference between OPTION scores in each phase (Kruskal-Wallis test (p=0.2699)).**

RESULTS

- No difference between phases in the quality of goals of care discussions and documentation as measured by the 7 selected Audit of Communication, Care Planning and Documentation Study (ACCEPT) criteria (Fisher exact test for each 7 items)

		Phase1	Phase 2	Phase 3	Total (%)
1. Prior to the discussion, documentation of the outcomes of ACP conversations (including any prior expressed wishes, diaries, and power of attorney documents) is consulted in the patient's medical record, n (%)	Yes	4 (58)	5 (72)	3 (42)	12 (58)
	No	1 (14)	1 (14)	4 (58)	6 (28)
	Unclear	2 (28)	1 (14)	0 (0)	3 (14)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2. Before the discussion, a member of the health care team provided the patient and/or their family with information about GOC to look at before conversations with the doctor, n (%)	Yes	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	No	7 (100)	7 (100)	7(100)	21(100)
	Unclear	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3. During the discussion, the intensivist has talked to the patient about a poor prognosis or indicated in some way that the patient has a limited time left to live, n (%)	Yes	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	No	6 (86)	7 (100)	5 (72)	18 (86)
	Unclear	1 (14)	0 (0)	2 (28)	3 (14)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4. During the discussion, the intensivist has asked if the patient had prior discussions or has written documents about the use of life-sustaining treatments, n (%)	Yes	3 (42)	4 (58)	6 (86)	13 (62)
	No	4 (58)	3 (42)	1 (14)	8 (38)
	Unclear	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5. During the discussion, the intensivist used information about GOC to support the decision, n (%)	Yes	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	No	7 (100)	7 (100)	7 (100)	21 (100)
	Unclear	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0(0)
6. After the discussion, documentation of a Goals of Care is present in the medical record, n (%)	Yes	7 (100)	6 (86)	7 (100)	20 (95)
	No	0 (0)	1 (14)	0 (0)	1 (5)
	Unclear	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	N/A	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7. After the discussion, the Goals of Care present in the medical record are consistent with the patient's stated preferences, n (%)	Yes	5 (72)	5 (72)	7 (100)	17 (81)
	No	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	Unclear	2 (28)	1 (14)	0 (0)	3 (14)
	N/A	0 (0)	1 (14)	0 (0)	1(5)

There were no differences per item per phase as measured with Fisher exact test.

QUALITATIVE RESULTS

- Many barriers to adequate discussions were noted during discussions: hearing difficulties, potential subclinical delirium vs. confusion
- In many discussions, the option of CPR and mechanical ventilation are discussed in detail, but not the option not to perform CPR and MV.
- The option of palliative care is never addressed in the 21 discussions as an alternative option
- This explains our low OPTION scores, because both options need to be discussed to obtain high scores on the OPTION scale

French: “Si votre coeur vous donne du trouble là, la seule option qu’on a c’est de lui donner des chocs et des coups pour essayer de le repartir.”

English: “If your heart gives you any trouble, the only option we have is to give your heart some shocks and compressions to try to restart it”

QUALITATIVE RESULTS

- The word death is often replaced by euphemisms (**in red verbatims translated from French**)

*“ ...vous laisser partir ”: “ **to let you leave**”*

*“ ... fermer les livres ”: “ **... close the books**”*

*“ Si jamais le bon dieu vient me chercher je ne veux pas que vous me donniez des coups puis des chocs et que vous repartiez la machine. »: “ **If ever God comes and gets me, I don't want you to give me any compressions or shocks and restart the machine.**”*

*“Tantôt vous me disiez que vous n'étiez pas encore prêt à aller rejoindre le petit Jésus.”: “**You told me that you were not ready to go and join Jesus**”*

DISCUSSION

- The implementation of interventions to improve the quality of goals of care discussions between MDs and patients is a difficult process even at the level of a single ICU
- The avoidance of talking directly about death and dying during discussions about goals of care was frequent among the intensivists in our study
- Many of the discussions showed communication barriers (hearing problems, subclinical delirium vs. confusion) that limit the capacity for patients to engage in shared decision making
- However, in the end the documented goals of care in the medical chart seem to be consistent with patients' expressed preferences during discussions

LIMITATIONS

- Our decision aid was not used
 - We still need to explore the reasons for this.
 - Back to the drawing board? Is it still too complicated?
 - Our tool was developed with patients who were less ill and younger.
- Our discussions were observed in non-urgent contexts with “apparently” capable patients.
 - Discussions with family members add complexity to these decisions
- Patient recruitment was harder than planned
 - Intensivists are very busy, competing tasks, hard to engage in difficult goals of care discussions, goals of care are sometimes already discussed by admitting physician and some intensivists do not want to revisit this discussion with patients
- OPTION scale is a tool to assess the quality of shared decision making and not designed to measure the richness of goals of care discussions
 - It mainly evaluates the MD’s discourse

LIMITATIONS

- How to deal with patients or family members that refuse to engage in a decision or with patients who can't make a decision?
 - « Informed non-dissent » ou « informed assent »
 - process where clinicians will try to engage a patient or family member in identifying what is most important for them integrating the patient's values and preferences and based on the MD's understanding of the prognosis to make a recommendation while trying to get patient's or family's approval

Serious Illness Conversation Guide

PATIENT-TESTED LANGUAGE

SET UP | “I’d like to talk about what is ahead with your illness and do some thinking in advance about what is important to you so that I can make sure we provide you with the care you want — **is this okay?**”

ASSESS | “What is **your understanding** now of where you are with your illness?”
“How much **information** about what is likely to be ahead with your illness would you like from me?”

SHARE | “I want to share with you **my understanding** of where things are with your illness...”
Uncertain: “It can be difficult to predict what will happen with your illness. I **hope** you will continue to live well for a long time but I’m **worried** that you could get sick quickly, and I think it is important to prepare for that possibility.”
OR
Time: “I **wish** we were not in this situation, but I am **worried** that time may be as short as ___ (*express as a range, e.g. days to weeks, weeks to months, months to a year*).”
OR
Function: “I **hope** that this is not the case, but I’m **worried** that this may be as strong as you will feel, and things are likely to get more difficult.”

EXPLORE | “What are your most important **goals** if your health situation worsens?”
“What are your biggest **fears and worries** about the future with your health?”
“What gives you **strength** as you think about the future with your illness?”
“What **abilities** are so critical to your life that you can’t imagine living without them?”

Guide de conversation sur les maladies graves

LANGUAGE ADAPTÉ AU PATIENT

PRÉPARER LE TERRAIN

« J'aimerais vous parler de ce qui vous attend par rapport à votre maladie pour que vous puissiez réfléchir à l'avance sur ce qui vous importe le plus, me permettant ainsi de vous prodiguer les soins que vous voulez — **cela vous convient-il?** »

ÉVALUER

« 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? »

PARTAGER

« J'aimerais partager avec vous ma **compréhension** de l'état de votre maladie... »
Incertitude : « Il peut être difficile de prédire l'évolution de votre maladie. **J'espère** que vous continuerez de vivre encore longtemps mais la possibilité que vous tombiez rapidement malade me **préoccupe**, il est donc important de se préparer pour cette éventualité. » OU
Temps : « Je **préférerai** que nous ne soyons pas dans cette situation, mais je **crains** que le temps qu'il vous reste puisse être court, ___ (donnez un intervalle, p.ex. jours à semaines, semaines à mois, mois à année). » OU
Fonction : « **J'espère** que ce n'est pas le cas, mais je **crains** que votre santé ne s'améliore pas, et que la situation devienne plus difficile. »

EXPLORER

« Quels sont vos principaux **objectifs** si votre santé s'aggrave? »
« Quelles sont vos plus importantes **craintes et préoccupations** au sujet de l'avenir de votre santé? »
« Qu'est-ce qui vous donne du **courage** alors que vous vous préparez mentalement pour les événements à venir? »
« Quelles **capacités** sont tellement essentielles à votre vie que vous ne pouvez imaginer vivre sans elles? »
« Si vous devenez encore plus malade, **jusqu'où irez-vous** pour éventuellement gagner du temps? »
« À quel point votre **famille** est-elle au courant de vos priorités et de vos souhaits? »

CONCLURE

« Je vous ai entendu dire que ___ est très important pour vous. En gardant cela à l'esprit et en considérant ce que nous savons sur votre maladie, ma **recommandation** est ___. En procédant ainsi, nous pourrions nous assurer que votre traitement reflète ce qui vous importe le plus. »

« Que pensez-vous de ce plan? »

« Je ferai mon possible pour vous offrir mon soutien tout au long de cette épreuve. »

Nous avons adapté cette publication pour nos besoins. Le contenu original se trouve à l'adresse <https://portal.ariadnelabs.org> et son utilisation est autorisée par Ariadne Labs sous la licence internationale [Creative Commons : Paternité - Pas d'utilisation commerciale - Partage des conditions initiales à l'Identique 4.0](#). Ariadne Labs accorde une licence sur le contenu original qui est mis à disposition « en l'état » et « tel quel », et n'assume aucune représentation ou garantie de quelque sorte que ce soit concernant le contenu original ou le contenu de la présente publication, qu'Ariadne Labs n'a ni examiné ni souscrit.

La *Provincial Health Services Authority, Provincial Language Service*, reconnaît le soutien financier de la province de la Colombie-Britannique et du gouvernement du Canada par le biais de l'Entente Canada-Colombie-Britannique relative aux services en français.

Conclusions

- There is still a need to improve clinicians' communication skills related to goals of care discussions
- An ideal decision support tool or decision aid still needs to be developed
 - Cultural and literacy adaptation is still needed
- Other interventions need to be explored to support high-quality goals of care discussions
 - pre-ICU interventions (primary care) and ICU-discharge interventions (restating goals of care)
 - organizational policies to support system-wide high quality GOC discussions
 - interprofessional approaches to goals of care discussions (nursing, social worker, palliative care, geriatrics, spiritual care)

Questions, comments, suggestions?



Cette formation fait partie d'un projet de recherche de
Financé par le Réseau Canadien des Soins aux Personnes Fragilisées



patrick.m.archambault@gmail.com



@patarchambault

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](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, Tulskey 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.](#)

Programmation de recherche

Canadian Frailty Network
Catalyst Grant: WikiDecision

Création d'une
formation sur la prise
de décision partagée

Création des
outils de mesure

Prototypage
rapide

Étude
pré/post

étude
d'impact
méthodes
mixtes

implantation
à plus large
échelle et
pérennisation

FRQS Bourse de Junior 1
(2012-2016)

IRSC chercheur intégré
(2017-2021)

Mise en situation

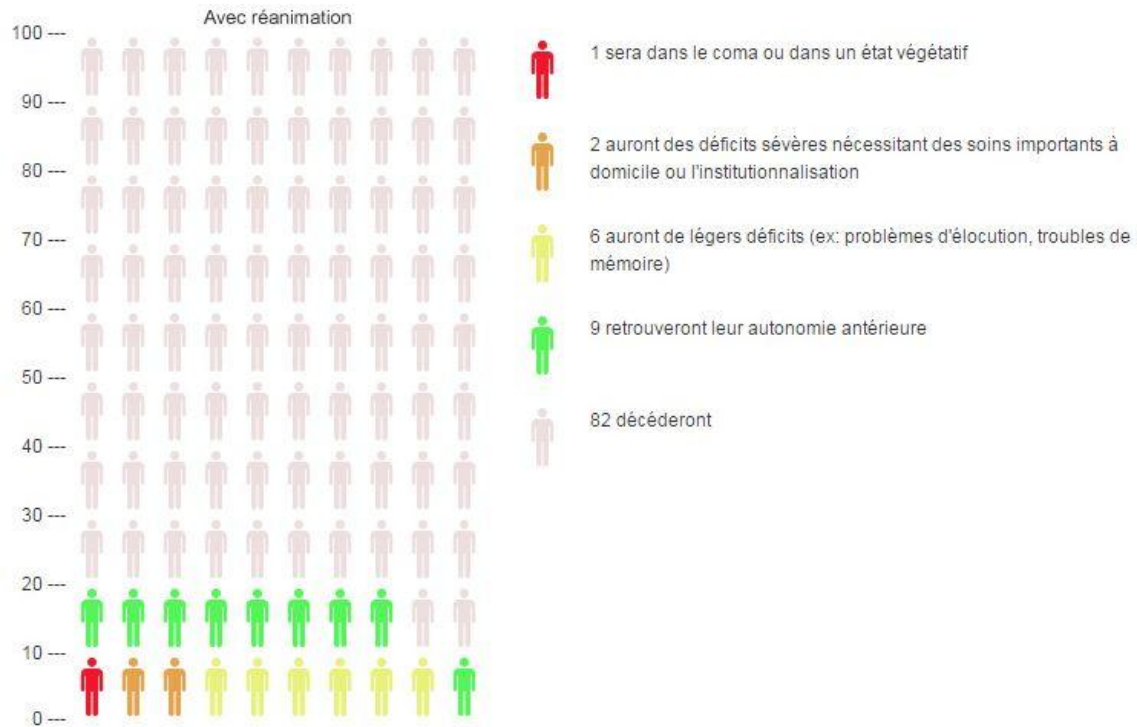
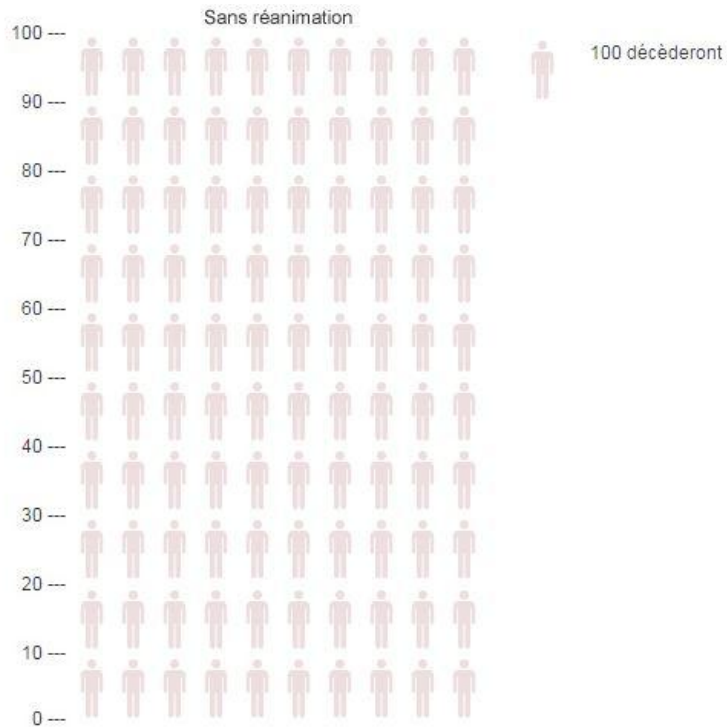


- Patiente transférée aux soins intensifs à partir de l'urgence. Âgée de 75 ans, fume 1 paquet de cigarettes/jour. Diabète, hypertension et MPOC modéré.
- Admise pour une pneumonie grave. Niveau de soins 1 sur la feuille de NIM, c'est-à-dire qu'elle souhaite que tout soit fait pour la maintenir en vie 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 $p\text{CO}_2$ stable.



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