

Comment communiquer à propos des niveaux de soins et gérer les décisions difficiles en situation de pandémie

Destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux de partout : nous vivons une période de crise sans précédents. Il n'y a pas de route déjà tracée. Nous devons mener des discussions dans lesquelles nous n'avons pas toujours les réponses.

Que contient ce guide ?

Dépistage	Quand une personne craint d'être infectée
Préférences	Quand quelqu'un ne souhaite pas être hospitalisé
Triage	Quand vous devez décider où ira le patient
Admission	Quand votre patient doit être admis à l'hôpital, ou aux Soins intensifs
Consulter	Quand les mécanismes de défense ont besoin d'un coup de pouce ou que les émotions sont trop fortes
Décision	Quand les choses vont mal: niveaux de soins, objectifs de soins
Limite des ressources	Quand par les ressources limitées vous obligent à faire des choix difficiles...
Aviser	Quand vous avez à aviser par téléphone
Anticiper	Quand vous vous inquiétez de ce qui peut arriver
Deuil	Quand vous perdez quelqu'un

Dépistage : Quand une personne craint d'être infectée

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire.
Pourquoi on ne teste pas tout le monde?	Nous n'avons pas assez de tests de dépistage. J'aurais voulu que ce soit différent, mais ce n'est pas le cas.
Pourquoi les résultats des tests prennent tant de temps à arriver?	Le laboratoire est en train de les faire aussi vite que possible. Je sais que l'attente est difficile.
Pourquoi les sportifs professionnels ont été testés?	Je ne connais pas les détails, mais ce que je peux vous dire c'est que c'était à un autre moment de la pandémie. La situation change tellement vite que ce que nous faisons la semaine passée n'est plus ce que nous faisons aujourd'hui.

Hospitalisation : Quand quelqu'un ne souhaite pas être hospitalisé

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire
Ce nouveau virus m'inquiète. Qu'est-ce que je devrais faire?	Vous avez raison d'être inquiet. Voici ce que vous pouvez faire. SVP, limitez vos contacts avec les autres — il s'agit de respecter les consignes de distance sociale. Ensuite, vous devriez identifier une personne qui vous connaît assez bien pour parler à votre médecin en votre nom si jamais vous veniez à être très malade. Cette personne sera identifiée comme votre proche. Finalement, si vous êtes le type de personne qui dirait « non merci, je ne veux pas aller à l'hôpital et finir mes jours seul, branché à une machine », il faut le dire à votre médecin ET votre proche.
Je réalise que je ne vais pas bien au plan médical, même sans ce virus. Je vais prendre une chance et retourner à la maison.	Merci de m'informer de cela. Ce que j'entends c'est que vous préférez ne pas être hospitalisé si vous contractez le virus? C'est bien cela?
Je ne veux arriver à la fin de ma vie comme un légume qu'on maintient en vie par des machines.	Je respecte votre choix. Voici ce que je vous propose. Nous allons continuer à prendre soin de vous. Dans le meilleur des cas, vous n'aurez pas le virus. Si vous l'avez malgré les précautions que vous prenez, nous ferons le nécessaire pour que vous soyez confortable tant et aussi longtemps que vous serez avec nous.
Je suis le proche de cette personne. Je connais sa mauvaise condition médicale et je sais qu'il ne survivrait sans doute pas au virus. Devons-nous l'amener à l'hôpital?	C'est vraiment aidant que vous puissiez parler en son nom. Merci beaucoup. Si sa condition médicale se dégrade, nous pouvons nous organiser pour qu'une équipe de soins palliatifs se rende à domicile. Nous pouvons espérer le meilleur et nous préparer au pire.

Triage : lorsqu'il faut décider où envoyer le patient.

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire.
Pourquoi ne devrais-je pas tout simplement aller à l'hôpital?	Notre préoccupation principale est votre sécurité. Nous tentons d'organiser comment les personnes vont aller à l'hôpital. SVP, répondez à ces questions en ligne. Vous pouvez aider à accélérer le processus pour vous-même et tout le monde en répondant à ces questions.
Pourquoi est-ce que vous m'empêchez d'aller à l'hôpital?	Je peux m'imaginer que vous êtes inquiets et que vous voulez les meilleurs soins possible. Pour le moment l'hôpital est devenu un endroit dangereux sauf si vous en avez vraiment besoin. La chose la plus sécuritaire pour vous, est de _____

Admission : Quand votre patient doit être admis à l'hôpital, ou aux soins intensifs.

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire.
Est-ce que cela veut dire que j'ai le COVID19?	Nous allons devoir vous tester avec un écouvillon nasal, et nous saurons d'ici 24 — 48 heures. C'est normal d'être stressé quand on attend un résultat de test. En attendant, essayer de faire des activités qui vous aident à garder votre calme.
Est-ce grave?	A partir de l'information que j'ai en ce moment et avec mon évaluation, votre situation est assez grave que je pense que vous devriez être à l'hôpital. Lorsque nous en saurons plus demain, nous vous garderons informé.
Est-ce que [ma grand-mère/mon grand- père] va survivre?	Je vois que vous êtes inquiets. Voici ce que je peux dire : étant donné qu'il a 90 ans, et doit déjà composer avec d'autres maladies sérieuses, il est bien possible qu'il ne survive pas à l'infection. Mais honnêtement, il est trop tôt pour le dire de façon certaine.
Etes-vous en train de dire que personne ne peut me visiter?	Je sais qu'il est très difficile de ne pas avoir de visiteurs. Le risque d'augmenter la propagation de la maladie est tellement élevé, qu'avec regrets, je dois malheureusement empêcher les visiteurs. Les visiteurs seront en plus grand danger s'ils viennent vous voir à l'hôpital. J'aurais vraiment souhaité que les choses soient différentes.
Comment pouvez-vous m'empêcher de visiter mon [proche]?	Le risque de répandre la maladie est tellement élevé que je dois avec regrets bloquer tous les visiteurs. Nous pouvons vous aider à les contacter de façon électronique. J'aurais espéré pouvoir vous laisser visiter, parce que je sais que c'est très important, mais ce n'est tout simplement pas possible actuellement.

Consultation pour soi-même : Quand les mécanismes de défense ont besoin d'un coup de pouce ou que les émotions sont trop fortes.

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire.
J'ai peur.	Nous vivons une situation difficile. Je pense que tout le monde serait apeuré. Pourriez-vous m'en dire plus?
J'ai besoin d'espoir.	Dites-moi ce que vous espérez? Je veux en comprendre plus.
Vous êtes incompetents!	Je peux comprendre... Vous n'êtes pas content. Je suis prêt à faire mon possible pour tenter d'améliorer les choses pour vous. Que pourrais-je faire pour vous aider?
Je veux parler avec votre supérieur.	Je peux voir que vous n'êtes pas satisfait. Je vais demander à mon supérieur de venir vous voir dès que possible. Il faut comprendre qu'ils sont en train de gérer plusieurs crises en ce moment.
Dois-je faire mes adieux?	J'espère que cela ne sera pas le cas, mais je crains en effet qu'il ne reste plus beaucoup de temps. Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus maintenant?

Décisions : Lorsque les choses vont mal, niveaux de soins, objectifs de soins...

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire.
Je veux tout. Je veux vivre.	Nous faisons tout ce que nous pouvons. Nous vivons une situation difficile. Pourrions-nous prendre un moment pour que j'en apprenne plus sur vous? Que dois-je savoir sur vous pour que je puisse bien vous soigner?
Je ne pense pas que [ma grand-mère/mon grand-père] aurait voulu ces soins.	OK, prenons un moment pour parler de ce qu'il/elle aurait voulu. Pourriez-vous me dire ce qu'il/elle considérerait comme étant le plus important dans la vie. Qu'est-ce qui donnait un sens à sa vie?
Je ne veux pas être un légume. Je ne veux pas être branché à une machine.	Merci, il est très important pour moi de savoir ça. Pourriez-vous m'en dire plus sur ce que vous voulez dire?
Je ne suis pas sûr ce que [ma grand-mère/mon grand-père] aurait voulu, nous n'en avons jamais parlé...	Vous savez, plusieurs personnes se trouvent dans le même bateau présentement. Nous vivons une situation difficile. Pour être honnête, compte tenu de sa condition globale actuelle, si nous avons besoin de le brancher à un ventilateur ou de le réanimer, il y a peu de chance qu'il/elle survive. Ma recommandation est qu'on accepte qu'il/elle ne souffre pas plus longtemps et qu'on le/la laisse mourir paisiblement. Je sais que cela est difficile à entendre et ce n'est pas ce que j'aurais voulu vous dire. [Pause] Qu'en pensez-vous?

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire et pourquoi
Pourquoi [ma grand- mère/mon grand- père/proche] ne peut pas être admis aux soins intensifs?	Ceci est une situation sans précédent. Nous tentons d'utiliser les ressources de la façon la plus équitable pour tous. L'état actuel de votre [grand- mère/grand- père/proche] ne rejoint pas les critères d'admission aux soins intensifs. J'aurais espéré que la situation soit différente. [C]
Ne devrais-je pas être admis aux soins intensifs?	Votre état actuel ne rejoint pas les critères d'admission aux soins intensifs. L'hôpital utilise des règles spéciales pour l'admission aux soins intensifs étant donné que nous essayons d'utiliser les ressources de la façon la plus équitable pour tous. Si c'était il y a un an, nous pourrions prendre une décision différente. Nous vivons une situation sans précédent. J'aurais espéré avoir plus de ressources, mais ce n'est pas le cas. [C]
[Ma grand-mère/mon grand-père/proche] a besoin des soins intensifs, sinon elle va mourir!	Je sais que c'est une situation épeurante. Je suis aussi inquiet que vous pour votre [grand- mère/grand-père/proche]. Ce virus est tellement mortel que même si on pouvait transférer votre [grand-mère/grand-père/proche] aux soins intensifs, je ne suis pas sûr qu'il/elle survive. Nous devons donc être préparés à sa mort. Nous ferons tout notre possible pour la soigner. [C]
Etes-vous en train de discriminer les gens tout simplement en raison de leur âge?	Non. Nous utilisons des recommandations développées par des experts dans notre société (médecins, infirmières, cliniciens, décideurs et patients) pour nous préparer à des événements graves comme ceux-ci, justement pour éviter de discriminer des personnes . Ces recommandations ont été développées sur plusieurs années, il n'y a pas d'improvisation. Je sais que c'est dur à entendre. [C]
Vous me traitez différemment à cause de la couleur de ma peau.	Je peux m'imaginer les expériences négatives que vous avez pu avoir dans le passé, avec le système de santé, simplement à cause de qui vous êtes. Ce n'est pas juste et j'aurais souhaité que les choses soient différentes. La situation aujourd'hui est que nos ressources médicales sont tellement limitées que nous devons utiliser des critères développés par des experts de la société, incluant des personnes représentant les minorités visibles, pour être juste et équitable avec tous. Ces recommandations ne traitent pas les patients selon leur race ou la couleur de leur peau. Je ne veux pas non plus traiter les patients selon la couleur de leur peau. [C]
On dirait que vous rationnez?	Ce que nous faisons, c'est essayer d'utiliser nos ressources de la meilleure façon possible. C'est un moment où j'aurais voulu avoir plus pour chaque patient admis à l'hôpital. [C]
Vous jouez à Dieu, vous ne pouvez pas faire cela.	Je suis désolé. Je ne voulais pas vous laisser cette impression. Je ne suis qu'un clinicien qui fait de son mieux. À travers (la ville, la région, la province...) chaque hôpital travaille ensemble pour essayer d'utiliser les ressources de la façon la plus équitable pour tous. Je me rends compte que nous n'avons pas assez de ressources. J'aurais souhaité en avoir plus. SVP, essayez de comprendre que nous travaillons tous, le plus fort possible. [C]
Pourquoi ne pouvez-vous pas obtenir 15 ventilateurs de plus d'ailleurs?	À l'heure actuelle, l'hôpital travaille au maximum de sa capacité. Ce n'est pas possible d'augmenter notre capacité aussi facilement que vous le dites, nous souhaiterions la même chose que vous. Je réalise aussi que cela peut vous décevoir. [C]

Avis : Quand vous avez à aviser quelqu'un par téléphone

Ce qu'ils disent	Ce que vous pourriez dire
Oui, je suis sa fille. J'habite à 5 heures de l'hôpital.	J'ai quelque chose de sérieux à discuter avec vous. Êtes-vous quelque part qui vous permet de parler?
Qu'est-ce qui se passe? Est-ce qu'il est arrivé quelque chose?	Je vous appelle au sujet de votre père. Il vient de mourir. La cause est la COVID19.
[pleurs]	Je suis désolée de cette grande perte pour vous. [Silence] [si vous sentez que vous le pouvez : « prenez votre temps. Je suis là. »]
Je savais que ça viendrait, je n'ai pas réalisé que ça pouvait arriver si vite.	J'imagine le choc que ce doit être pour vous. C'est très triste. [Silence] [attendez que ce soit la personne qui reprenne la parole]

Anticipation : Quand vous vous inquiétez de ce qui pourrait arriver

Ce que vous craignez	Ce que vous pouvez faire
Ce patient sera très en colère.	Avant d'aller dans sa chambre, prenez une respiration profonde. Quelle est la cause de cette colère? Amour, responsabilités, craintes?
Je ne sais pas comment dire à cette personne adorable que je ne peux pas l'admettre aux soins intensifs et qu'elle risque de mourir.	Rappelez-vous ce que vous pouvez faire : vous pouvez écouter ce qui l'inquiète, vous pouvez expliquer ce qui se passe, vous pouvez l'aider à se préparer, vous pouvez être présent. Ces choses sont importantes pour elle.
J'ai travaillé toute la journée avec des personnes infectées et je m'inquiète d'être moi-même en train d'infecter mes proches.	Parlez-leur de ce qui vous inquiète. Vous pouvez décider ensemble ce qui est le mieux. Il n'y a pas de réponse simple, mais vos inquiétudes seront plus faciles à gérer quand vous les aurez partagées avec vos proches.
Je suis inquiet de m'épuiser, et de perdre ma compassion.	Pouvez-vous trouver des moments dans votre journée, où vous avez connecté avec un patient, où vous avez partagé quelque chose, ou avez profité de quelque chose? Il est possible de trouver des moments de calme même au milieu d'une tempête.
Je suis inquiet d'être dépassé et de ne pas être capable de faire tout ce que je peux pour mes patients.	Vérifiez votre propre état d'esprit, même si vous n'avez qu'un petit moment. Si vous vous sentez extrêmement anéanti, et que l'autre se sent fort, où en suis-je personnellement. maintenant? Rappelez-vous que peu importe votre état d'esprit, ces émotions font partie de la nature humaine. Pouvez-vous les accepter, ne pas les repousser, et puis décider de ce que vous avez besoin?

Ce que je pense	Ce que je peux faire
J'aurais dû être capable de sauver cette personne.	Avis : est-ce que je suis en train de m'évaluer? Est-ce que je pourrais tout simplement me retirer un peu et vivre mon émotion? C'est possiblement de la tristesse, ou de la frustration, ou juste de la fatigue. Ces émotions sont normales. Nous sommes dans un moment complètement anormal de l'histoire.
Mon Dieu, je ne peux pas croire que nous n'avons pas le bon équipement. Mon Dieu, je ne peux pas croire que cette personne a été si méchante avec moi. Mon Dieu, je ne peux pas croire que tout ce que je fais semble échouer.	Avis : Il est bon de se poser les questions suivantes : Est-ce que je suis catastrophiste? Est-il possible que mon analyse soit tout simplement reliée à une autre émotion? Comme par rapport à la tristesse de la situation? Par rapport à mon sentiment d'impuissance? Par rapport à l'apparente inefficacité de nos interventions? Dans les conditions actuelles, ces pensées sont normales, mais il faut éviter de les laisser prendre toute la place. Pouvons-nous reconnaître ces émotions, les vivre, et possiblement les partager? Et puis, il faut prendre le temps de se demander : suis-je en mesure psychologiquement, de prendre une posture plus équilibrée et de passer à une prochaine étape?

Traduction et adaptation originale

Patrick Archambault

Révision

Catherine Wilhelmy – Réseau Planetree francophone

Feedback de notre communauté

Nous tenons à remercier notre communauté d'avoir contribué à la rédaction et la révision des idées émises dans ce document. Elles sont extrêmement précieuses. Veuillez noter que ce guide est conçu comme un guide complètement autonome pour les cliniciens, et donc certaines suggestions peuvent différer de ce qui serait enseigné par VITALtalk dans le contexte d'un cours virtuel en personne ou en direct.

Un merci tout spécial à...

Patrick Archambault MD
Bob Arnold MD
Darren Beachy MTS
Yvan Beaussant MD
Colleen Christmas MD
Randy Curtis MD MPH
James Fausto MD

Lyle Fettig MD
Jonathan Fischer MD
Michael Fratkin MD
Christina Gerlach MD
Marian Grant DNP
Margaret Isaac MD
Josh Lakin MD

Nick Mark MD
Susan Merel MD
Tona McGuire PhD
Kathryn Pollak PhD
James Tulsy MD
Vicki Sakata MD
The John A. Hartford Foundation
Cambia Health Foundation