

# Objectifs de soins et directives médicales anticipées



---

Dre Dounia Rouabhia, MD, FRCPC

Interniste-gériatre, CIUSSSCN-CHU de Québec

Chargée d'enseignement clinique, Université Laval,  
Québec

31 janvier 2025

# Conflits d'intérêt

- Aucun relatif à cette présentation
- Financement
  - Recherche : FRQ, IRSC
  - Chaire de recherche sur le vieillissement
  - Fondation du CHU de Québec
- Toutes les illustrations utilisées sont libres de droit

# Objectifs



Expliquer les différences entre les objectifs de soins A, B, C et D;



Discuter du rôle des intervenants de première ligne dans l'établissement des objectifs de soins chez les patients avec TNC;



Proposer des stratégies pour aborder la fin de vie, entres autres avec les patients atteints de TNC et leur famille;



Présenter les DMA proposées par la RAMQ

# Plan de présentation

Objectifs de soins

Discuter d'objectifs de soins : stratégies

Directive médicales anticipées

Période de questions et discussion

# Terminologie

- Niveau de soins → objectifs de soins
  - Biais de gradation



## Recommandations récentes

- Groupe de travail de l'INESSS : 18 recommandations
  - P → Prolongation (NSA)
  - E → Équilibré (B-C)
  - C → Confort (D)



# Objectifs de soins

---

# Pourquoi en parler ?

Meilleure qualité  
de vie (en fin de  
vie)

Agentivité des  
patients

Diminution  
d'utilisation de  
ressources

Amélioration des  
issues de deuil  
de la famille

Pourquoi en parler ?

## Proposed Trajectories of Dying

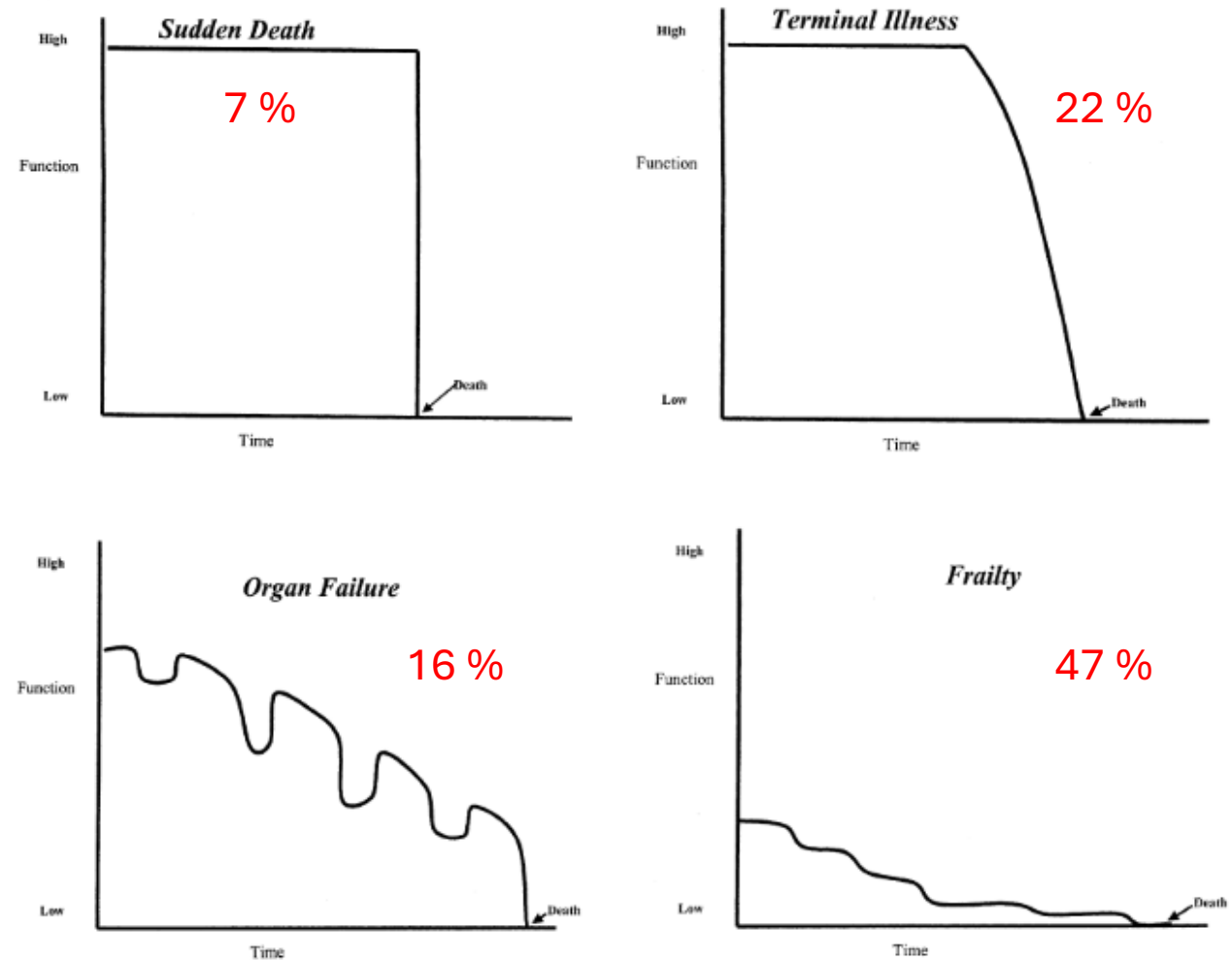


Figure 1. Trajectories of dying.

# Contexte de diagnostic cognitif

35 millions de personnes  
vivent avec un diagnostic  
cognitif



Survie et histoire naturelle  
de la maladie → variable

- Complications
- Impact sur durée de vie et qualité de vie

# Classification actuelle

|                        |  |                                                               |  |                        |
|------------------------|--|---------------------------------------------------------------|--|------------------------|
| Nom de l'établissement |  | Sexe<br><input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F |  | N° d'assurance maladie |
|------------------------|--|---------------------------------------------------------------|--|------------------------|

Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'utilisateur/représentant en utilisant un nouveau formulaire.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>Aptitude à discuter les niveaux de soins</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <input type="checkbox"/> Apte <input type="checkbox"/> Inapte : <input type="checkbox"/> Mandat homologué <input type="checkbox"/> Curatelle publique/privée; Nom : _____<br><input type="checkbox"/> Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : _____                                                                                                               |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <b>Volontés antérieures :</b> <input type="checkbox"/> Aucune disponible <input type="checkbox"/> Niveau de soins antérieur <input type="checkbox"/> Directive médicale anticipée <input type="checkbox"/> Testament de vie, autre                                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <b>Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré</b> <i>(Notes explicatives au verso)</i>                                                                                                                                                                                                                                                               |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <input type="checkbox"/> Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires<br><input type="checkbox"/> Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités<br><input type="checkbox"/> Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie<br><input type="checkbox"/> Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie |  |                                                                                                                                                                                  | Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers.<br><br><i>Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.</i> |      |
| <b>Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré</b> <i>(Notes explicatives au verso)</i>                                                                                                                                                                                                                                 |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <b>Arrêt cardiaque (circulatoire)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  | <b>Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C</b> <i>(voir au verso)</i>                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <input type="checkbox"/> Tenter la RCR<br><input type="checkbox"/> Ne PAS tenter la RCR                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  | <input type="checkbox"/> PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement)<br><input type="checkbox"/> PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement) |                                                                                                                                                                                                             |      |
| <b>Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |
| Discuté avec : <input type="checkbox"/> Usager <input type="checkbox"/> Représentant                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  | Nom                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                             | Lien |
| Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.                                                                                                                                                                                                                              |  |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                             |      |

# NS A

Plutôt évident... chez l'adulte et l'enfant !

Complexité chez le patient multicomorbide / âgé

- « JE VEUX VIVRE »
- Explorer croyances religieuses / spirituelles
- Compréhension

Biais

# NS B

Zone grise

Importance de documenter

Exemples :

- Massage, pas de ventilation prolongée
- Pas de RCR, pas d'IET mais VNI ok et USI
- ...

NS C

Spectre



Traitement maximal à l'étage



Si détérioration majeure...

# NS D



« Le patient est NSD je ne lui ai pas donné ses rx... »



Terminal vs non-terminal

# Discuter d'objectifs de soins

---

Stratégies de  
communication

# Comment discutez-vous d'objectifs de soins ?

L'indécis

L'agentivité  
à tout prix

Le paternel

Le  
technicien

L'évitant

# Le bon moment ?

## **Facilitateurs**

- Discussion tôt, en étapes
- Rapidement après le diagnostic
- Impliquer les familles selon la situation

## **Barrières**

- Peur de la discussion
- Désir d'attendre que « quelque chose arrive »
- Diagnostic incertain
- Manque de temps / expérience
- Contexte HOSPITALIER

# De serveur... à traducteur de confiance

## Facilitateurs

- Relation de confiance \*
- Aborder aspects médicaux et sociaux

## Barrières

- Trivialisation de la situation
- Distance / Écoute mitigée
- Peu de contacts préalables \*

\* « A good relationship does not seem to be a prerequisite for ACP conversations, but by having these conversations the doctor-patient relationship may strengthen or improve. » (van der Plas et al., 2022)

# Contenu de la discussion

## **Facilitateurs**

- Adaptation du discours

## **Barrières**

- Langage médical
- Compréhension pt/famille
  - QI, situation psychosociale, compréhension de soi limitée, croyances

# Rôles des intervenants

- Qui devrait en parler ?
  - Aspects « légaux »
  - Travail d'équipe

# Défis

- Patient
  - Émotions : déni, anxiété, désir de protéger famille
  - Compréhension
  - Méconnaissance de soi

# Défis

- Cliniciens
  - Temps
  - Manque de formation
  - Inconfort (émotions)
    - « Je ne veux pas traumatiser mon patient » \*
  - Difficultés pronostic
    - Optimisme malavisé
  - Accès aux documents

# Défis

- Système
  - Ressources
  - Accès aux documents

# Changer le paradigme philosophique

- Biais universel = aversion de la perte
- Perspective économique et biomédicale pure vs métaphysique (dignité, volonté, liberté)
- Perte → gain
  - « From DNR to allow natural death »
- Adaptation hédonique et résilience des patients

# Un bon objectif de soins c'est...

- Un échange ouvert
- Un partage d'information clair
- Une discussion adaptée
- Une documentation complète

# Directives médicales anticipées (DMA)

---



# Un rappel

- Expression des volontés en cas d'inaptitude à consentir aux soins
- Situations cliniques précises
- Formulaire OU acte notarié
  - Autre format type « testament de vie »
- Accepter ou refuser 5 soins



# Un rappel

- Formulaire en ligne ou par téléphone
- 2 témoins majeurs
- Transmettre à la RAMQ par la poste → Registre des directives médicales anticipées
- Acte notarié

# Réanimation cardio-respiratoire

## Pronostic variable

- Lié aux comorbidités >>> âge
- RCR à l'hôpital : 10-25 % de survie
  - Fragile : risque décès x 3
- RCR hors de l'hôpital : 1-10% de survie

## Fragilité

# Ventilation assistée

IET vs VNI

Comorbidités

Courte durée vs longue durée

# Dialyse

- Peu de bénéfice de durée de vie chez patients avec TNCM
- Qualité de vie
- Kidney Brain

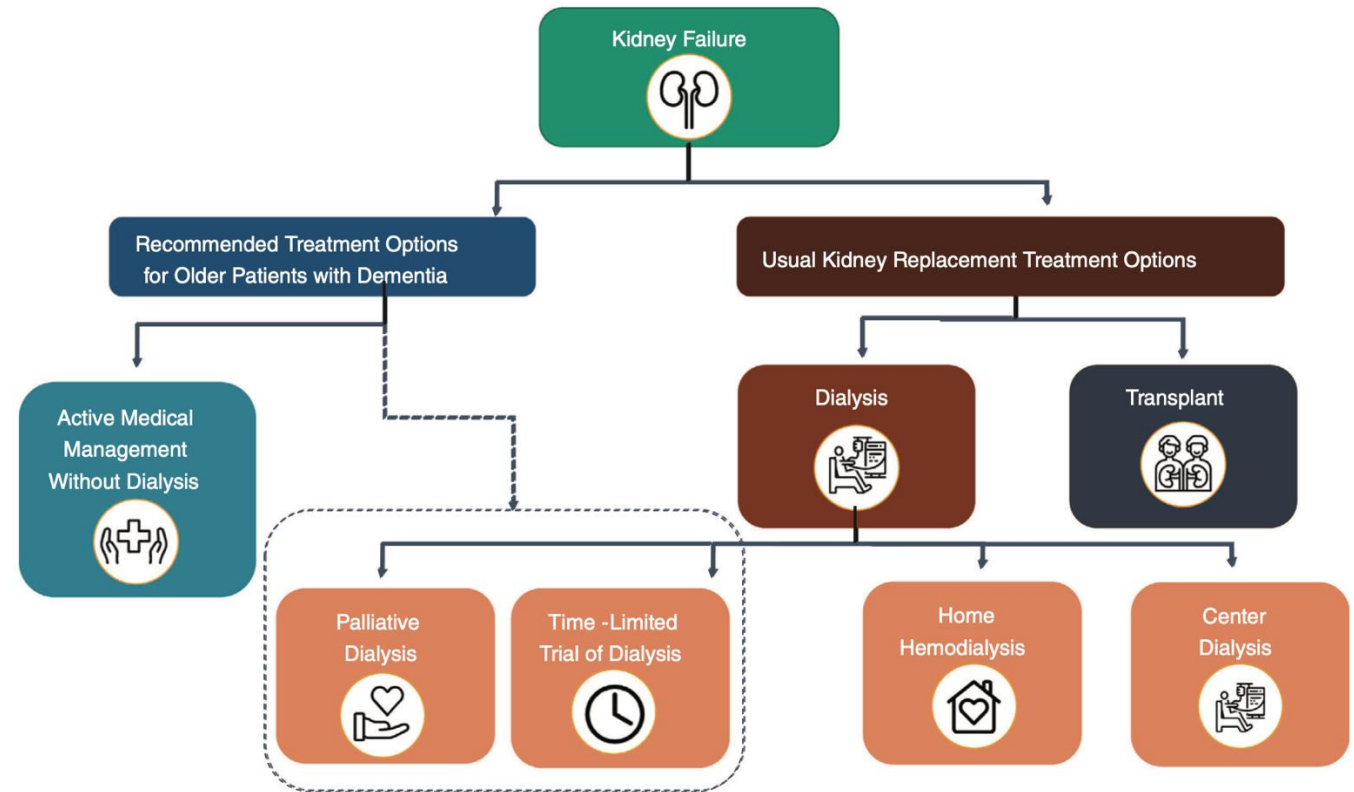


FIGURE 1 Decision Map for Older Patients with Kidney Failure and Dementia

Alimentation  
forcée ou  
artificielle

## TNCM

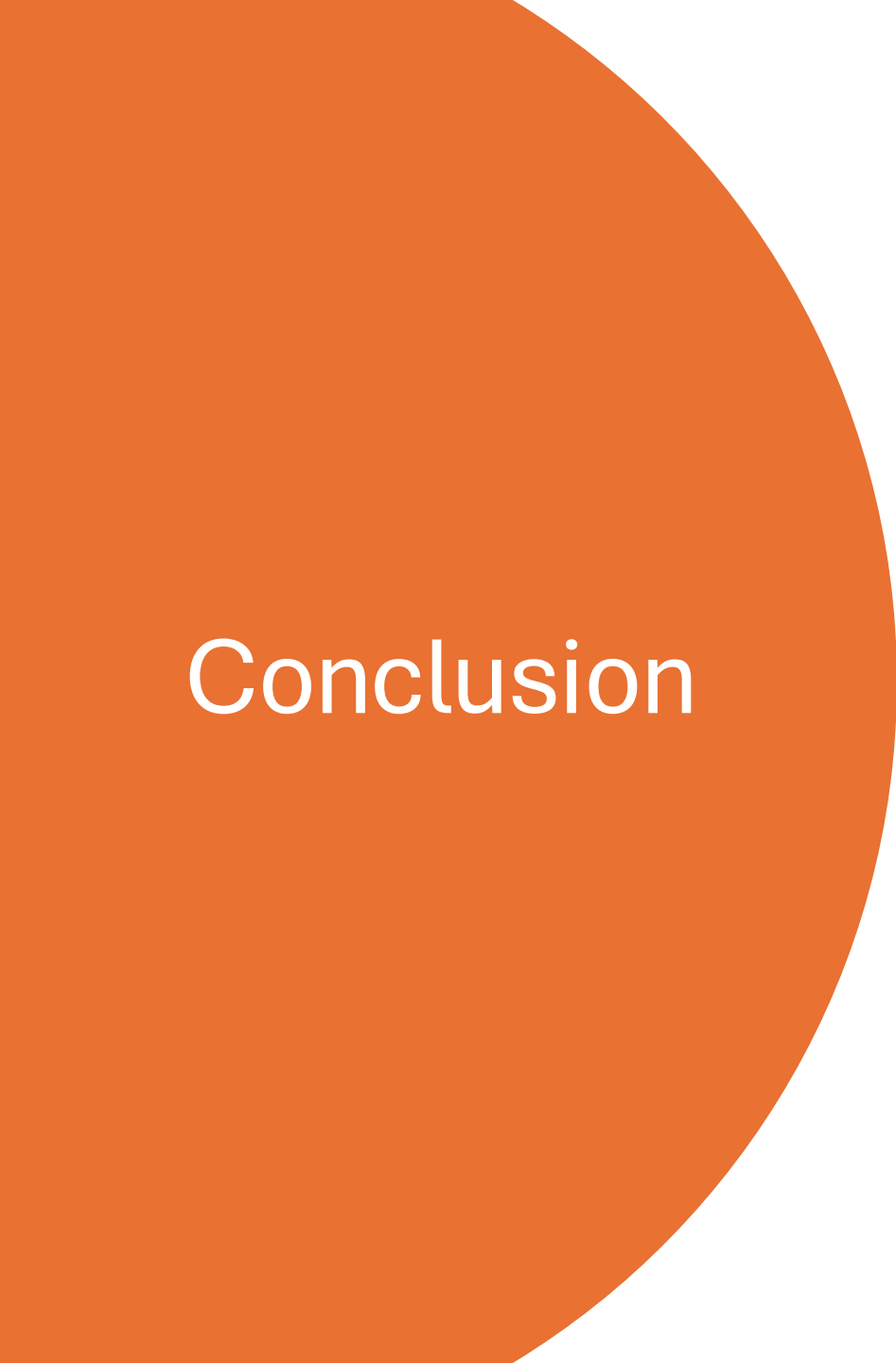
- Recommendations Choosing Wisely → à éviter

## Temporaire vs long terme

- Complications associées

# Hydratation forcée ou artificielle

- Peu de données dans la littérature

A large orange circle is positioned on the left side of the slide, partially cut off by the edge.

# Conclusion

---

Objectif de soins

---

Défis associés à la discussion (temps, ressources...)

---

Importance pour la qualité de vie des patients



# Questions et discussion



# Références

- Bernacki, R. E., Block, S. D., Bielbelhausen, J., Desai, S., Feinberg, L., Horwitch, C. A., Humphrey, L. L., McLean, R. M., Mir, T. P., Moyer, D. v, Skeff, K. M., Tape, T. G., Wiese, J., Qaseem, A., & Corresponding Author, M. (2014). Communication About Serious Illness Care Goals A Review and Synthesis of Best Practices Clinical Review & Education Special Communication. *Internal Medicine December*, 174(12), 12. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733–1746. <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>
- de Vleminck, A., Craenen, L., Stevens, J., Lemaigre, V., Pype, P., Deliens, L., & Pardon, K. (2023). Emotional cues and concerns of patients with a life limiting, chronic illness during advance care planning conversations in general practice. *Patient Education and Counseling*, 107. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.11.005>
- Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., Soeters, P., Weimann, A., & Bischoff, S. C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3), 545–556. <https://doi.org/10.1016/J.CLNU.2016.02.006>
- Heng, M. T. M., Seng, G. Y. T., & Lee, E. S. (2024). Challenges of care coordination for complex patients among family medicine residents in a community ambulatory clinic: a qualitative study. *BMC Medical Education*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/S12909-024-05543-7>
- Lunney, J. R., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of Older Medicare Decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(6), 1108–1112. <https://doi.org/10.1046/J.1532-5415.2002.50268.X>
- Moss, A. H., & Navia, R. O. (2021). Should we recommend dialysis for older patients with kidney failure and dementia? In *Journal of the American Geriatrics Society* (Vol. 69, Issue 4, pp. 1105–1107). Blackwell Publishing Inc. <https://doi.org/10.1111/jgs.17076>
- Murdoch, J., Salter, C., Ford, J., Lenaghan, E., Shiner, A., & Steel, N. (2020). The “unknown territory” of goal-setting: Negotiating a novel interactional activity within primary care doctor-patient consultations for patients with multiple chronic conditions. *Social Science & Medicine* (1982), 256. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2020.113040>

# Références

- Paradis, B. E., Klein, B. J., Bartlett, L. E., Cohn, R. M., & Bitterman, A. D. (2024a). Goals of Care Discussions in Orthopaedic Surgery: Geriatric Hip Fractures. In *Journal of Arthroplasty* (Vol. 39, Issue 5, pp. 1144–1148). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/j.arth.2024.03.001>
- Paradis, B. E., Klein, B. J., Bartlett, L. E., Cohn, R. M., & Bitterman, A. D. (2024b). Goals of Care Discussions in Orthopaedic Surgery: Geriatric Hip Fractures. *The Journal of Arthroplasty*, 39(5), 1144–1148. <https://doi.org/10.1016/J.ARTH.2024.03.001>
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., de Lepeleire, J., Steyaert, J., van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., vanden Berghe, P., & van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-018-0332-2>
- Poelman, S. W., Ermers, D. J. M., Schers, H. J., Vissers, K. C. P., Veldhoven, C. M. M., Kuip, E. J. M., & Perry, M. (2024). Are specialist-provided end-of-life scenarios key to initiation of advance care planning in primary care? A mixed-methods study. *Palliative & Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523002055>
- Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R., Weidema, M., Perry, M., & Engels, Y. (2018). The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0872-6>
- van der Plas, A. G. M., Schellekens, J. E. A. P., Glaudemans, J. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). The patient's relationship with the General Practitioner before and after Advance Care Planning: pre/post-implementation study. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-022-03256-4>
- Vivekananda, K., Jayawardene, J. S., Watts, K. J., Leonard, A. D., Keesing, S., Halkett, G., Shaw, J., Colgan, V., Yuen, K., Jolly, R., Towler, S. C., Chauhan, A., Nicoletti, M., & Johnson, C. E. (2023). Family Carers' Experiences of Goals of Care Conversations in Acute Hospital Settings. *Advance Care Planning Journal of Applied Gerontology*, 42(12), 2304–2312. <https://doi.org/10.1177/07334648231198973>
- Volle, D. (2023). Dementia Care at the End of Life: A Clinically Focused Review. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(4), 291–303. <https://doi.org/10.1016/J.JAGP.2022.11.006>

# Références : survies

**TABLE 1. Natural Illness History/Disease Trajectory.**

| Disease                                            | Age of Onset (in years)                                                                 | Survival Duration (mean)                  | Unique Clinical Features                                                                                                 | Challenges for ACP/Palliative Care                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Alzheimer's Disease (AD)                           | Generally 75+ though earlier onset variants exist                                       | 8–10 years (range of 3–20 years)          | Mortality often due to complications of advanced debilitation such as infection, falls, dehydration, and/or malnutrition | As AD can have a relatively prolonged course with gradual clinical deterioration over time, patients and families may not understand the need to engage in the ACP process early which can lead to delays in this process until decisional capacity is lost and care decisions fall to proxies. |
| Vascular Dementia (VD)                             | Variable, related to degree of underlying cerebrovascular disease                       | 5.1 years for men and 6.7 years for women | More malignant course may be related to underlying cardio- and cerebro-vascular factors                                  | As VD often presents with less memory deficits and with more processing speed and executive functioning deficits, as well as apathy, this can often create a challenge for providers to fully engage patients in the ACP process.                                                               |
| Dementia with Lewy Bodies (DLB)                    | 75 (average age at presentation)                                                        | 7.7 years                                 | Degree of motor Parkinsonism correlates with risk for earlier institutionalization and death                             | The psychosis that often accompanies DLB can significantly interrupt the ACP process. The severity of motor deficits and cognitive fluctuations that are often symptoms of DLB can make accurate assessment of level of impairment and prognosis challenging.                                   |
| Behavioral Variant Frontotemporal Dementia (bvFTD) | 58 (average age at presentation)                                                        | 6 years                                   | Survival duration of 3 years for FTD with associated motor neuron disease                                                | By the time bvFTD is diagnosed, a patient may have lost a substantial level of insight and judgement and thus their capacity to engage in ACP may be lost.                                                                                                                                      |
| Parkinson's disease dementia (PDD)                 | Variable, risk increases with increasing age and time from onset of Parkinson's disease | Unclear                                   | Associated with a 100% increase in mortality over four year study period                                                 | As PDD can present with a wide array of symptoms, anticipating and responding to these may require the coordination of multiple specialists/specialty teams.                                                                                                                                    |
| Multiple System Atrophy (MSA)                      | 54 (average age at presentation)                                                        | 6–10 years                                | Various subtypes complicate clinical management                                                                          | As this is a rare neurodegenerative disorder with multiple sub-types, medical providers may require education along with family members to ensure that ACP goals are met.                                                                                                                       |
| Progressive Supranuclear Palsy (PSP)               | 65 (average age at presentation)                                                        | 6–9 years                                 | Progression often rapid with time to functional dependence of 3–4 years                                                  | Functional dependence develops early in PSP and this should be included in the ACP process early on to allow patients and caregivers to plan for this potential outcome.                                                                                                                        |
| Corticobasal Degeneration (CBD)                    | 61–64 (average age at presentation)                                                     | 5.5–10 years                              | Functional impairment occurs early and can occur with speech and language deficits                                       | The degree of motor apraxia that can accompany CBD can render a patient functionally dependent relatively quickly and this should be included in the ACP process early on as with PSP.                                                                                                          |