

Patient Guide

Understanding and Communicating your Decision for “Level of Resuscitation.”

It’s about conversations. It’s about decisions. It’s about making important choices...

Most of us hope to die peacefully, able to connect with loved ones until the very end. It does not always happen that way. Making your wishes known now helps those who care about you to make the right decisions if you cannot speak for yourself. This brochure is intended to provide information to assist your understanding when thinking and talking about those important decisions.

Please think about your wishes, talk to your loved ones and to your healthcare team. Make your wishes known. Patients and families are involved in decisions related to your care; please ask questions about things you don’t understand.

What is a Power of Attorney for Personal Care or Substitute Decision Maker?

It is important to identify somebody who can speak for you when you cannot speak for yourself. A Power of Attorney for Personal Care (legally appointed) has the authority to make decisions for you. In the absence of a Power of Attorney for Personal Care, the person who you name to make medical decisions about your medical care is called a Substitute Decision Maker (SDM). If you have questions or require additional information regarding power of attorney and/or substitute decision maker, please discuss with the health care team who will assist you.

What is Cardio-Pulmonary Resuscitation (CPR)?

Cardio-Pulmonary Resuscitation (CPR) is an emergency set of procedures used in the event of sudden and unexpected death.

CPR involves:

- Forceful pressure on the chest
- Putting a breathing tube through the mouth
- Electrical shocks to the heart
- Strong heart medications

Many people believe that CPR can help everyone whose heart stops however, CPR may not be helpful for those with several underlying medical conditions or a life limiting illness.

Many people who receive CPR:

- Do not survive
- Are left with broken ribs, a significant brain injury or organ damage impacting quality of life
- Are never able to come off life support

What is Life Support?

Life support is provided in the intensive care unit and requires in-depth care and constant observation. It supports patients’ breathing artificially. It is meant to support patients with treatable disease. Life support is not intended to prolong the life of a patient with advanced, end-stage disease; in these situations, life support will prolong death, not life.

What is Non-Invasive Ventilation?

Non-Invasive Ventilation (NIV) uses a tight-fitting mask placed on a patient's face that is then connected to a machine that will support the patient's breathing. NIV is meant as a very short-term way to support a patient's breathing while the health care team tries to treat the medical problem(s). Patients who are not helped by NIV will either require Invasive Ventilation or will be given comfort care to ease the dying process.

What is Invasive Ventilation?

Invasive Ventilation involves putting a plastic breathing tube through the patient's mouth then into the lungs. The tube is connected to a machine that will support the patient's breathing while the health care team tries to treat the medical problem(s).

This breathing tube is only meant to be short-term life support. Patients may remain dependent on the machine for weeks to months, sometimes for the remainder of their lives.

What is End-of-Life Care?

End-of-life care is care that is given to patients and family at the end of their life. The focus of care is on comfort, dying with dignity and not prolonging life. End-of-life care is a part of palliative care. Most times your physician can manage any symptoms that occur, but sometimes a palliative care expert may be asked to help. People can receive end-of-life care at home, in a residential hospice, or hospital.

This means:

- The highest level of care is given to reduce the patient's pain and symptoms
- Some procedures such as blood tests and x-rays are done less often or not done at all
- Treatment with medication, oxygen, IVs, and nutrition is based on the medical problem and the patient's wishes

Frequently Asked Questions

Q: Who decides my quality of life?

A: You do. Think about what you would want as your level of resuscitation if you became very ill. Tell your family, loved ones and your healthcare team so that they know what you want and can speak for you if you are unable to speak for yourself.

Q: What is level of resuscitation? What does DNAR mean?

A: Level of resuscitation refers to the level of life-sustaining treatment you wish to receive if your heart or breathing stops. Depending on your medical condition, wishes, and beliefs, together with your healthcare team you come to a decision about what resuscitation level you want to receive. This is then recorded in your chart as your resuscitation level of care.

DNAR stands for "Do Not Attempt Resuscitation" or no CPR (cardiopulmonary resuscitation). This means no chest compressions, defibrillation (electric shock), or ventilation (breathing tube or machine). There are different levels of DNAR. Please discuss these levels with your physician in deciding the most appropriate resuscitation level for you.

Q: Why do I need to decide this? Why don't you just provide CPR and Advanced Life Support (ALS) to everyone?

A: Everybody is unique and has different goals of care. Decisions about code status ensure that you get the care that is right for you. The appropriate code status also helps ensure that your wishes are considered if others are required to make decisions for you.

Q: What are the levels of resuscitation for me to choose from?

A: Following is the description of the various levels of resuscitation available within Horizon Health Network. Your healthcare team often refer to these as your “Code Status” level. Feel free to discuss your preference with your healthcare team.

Resuscitation Levels

Full Code (Full Resuscitation)

I want all medically appropriate life sustaining measures.

DNAR Level A – No Code but may have ICU/CCU Care

I want all medically appropriate treatments and investigations including non-invasive ventilation and specialized medications. Also, I want admission to an Intensive/Coronary Care Unit (ICU or CCU) for such treatments if necessary.

I do not want CPR (chest compressions), defibrillation or intubation (a breathing tube placed in my throat for the purpose of ventilating my lung) and ventilator support (a breathing machine).

DNAR Level B – No Code or ICU/CCU Care

I want only medically appropriate treatments and investigations to manage my symptoms such as antibiotics, dialysis, blood transfusions, chemotherapy etc.

I do not want CPR (chest compressions) or intubation (a breathing tube placed in my throat for purpose of ventilating my lung) or a ventilator support (a breathing machine).

DNAR Level C – Comfort Measures Only

I want only treatment to provide relief of any pain or discomfort I may have. I do not want aggressive medical care or any prolongation of my life. This includes no routine monitoring of vitals, no testing, no procedures, no intravenous fluids, etc.

Q: When is this addressed, and can I change my mind?

A: Patients’ situations change over time, so this needs to be talked about frequently; you have the right to choose the care that is best for you at any given time. Resuscitation status will therefore be talked about each time you are admitted to the hospital, before you go to surgery, or when there is a change in your health status.

You can indeed change your mind, if you or your SDM change your mind, speak to your health care provider.

Q: What happens if I have to go for surgery and something happens, would I receive CPR?

A: If you need to have surgery you should discuss your desired resuscitation level with your healthcare team and decide what would be best for you. The existing resuscitation level order remains in effect if a patient goes to the operating room. However, if it is decided between you or your SDM and the physician that all resuscitative measures are clinically indicated during surgery, an order for full resuscitation will be written prior to the surgery. The resuscitation order will be readdressed within 48 hours after surgery.

Comprendre et communiquer votre décision en matière de réanimation

Il faut en parler. Il faut prendre des décisions. Il faut faire des choix importants...

La plupart des gens souhaitent mourir paisiblement et pouvoir interagir avec leurs proches jusqu'à la toute fin. Malheureusement, ça ne se passe pas toujours ainsi. En faisant connaître vos volontés maintenant, vous aiderez vos proches à prendre les bonnes décisions par rapport à votre santé si jamais vous êtes incapable de le faire vous-même. Le présent dépliant a pour but de vous fournir des renseignements pour éclairer vos réflexions et vos conversations au sujet de ces importantes décisions.

Réfléchissez à ce que vous désirez, puis parlez-en à vos proches et à votre équipe soignante. Faites connaître vos volontés. Les patients et les membres de leur famille participent aux décisions relatives aux soins de santé des patients. N'hésitez pas à poser des questions au sujet des choses que vous ne comprenez pas.

Qu'est-ce qu'une procuration pour soins personnels ou un mandataire spécial?

Il est important de nommer une personne qui sera autorisée à parler à votre place si vous êtes incapable de le faire. Un fondé de pouvoir aux soins personnels, que vous nommez par procuration, a le pouvoir de prendre des décisions pour vous. En l'absence d'une procuration pour soins personnels, la personne que vous nommerez pour prendre des décisions sur vos soins médicaux s'appellera « mandataire spécial ». Si vous voulez poser des questions ou recevoir de plus amples renseignements sur les procurations ou la désignation d'un mandataire spécial, veuillez en discuter avec l'équipe soignante.

Qu'est-ce que la réanimation cardiorespiratoire (RCR)?

La réanimation cardiorespiratoire (RCR) est un ensemble de procédures d'urgence mises en œuvre en cas de décès soudain et inattendu.

La RCR comprend :

- l'application d'une forte pression sur la poitrine;
- l'insertion d'un tube de respiration par la bouche;
- des décharges (chocs) électriques au cœur;
- des médicaments puissants pour le cœur.

Bien des gens croient que la RCR peut aider n'importe quelle personne qui tombe en arrêt cardiaque. Toutefois, la RCR pourrait ne pas être utile aux personnes qui ont des problèmes de santé sous-jacents ou une maladie limitant leur espérance de vie.

Bon nombre de patients qui reçoivent la RCR :

- ne survivent pas;
- se retrouvent avec des fractures aux côtes, d'importantes lésions cérébrales ou des lésions aux organes qui affectent leur qualité de vie;
- ne pourraient pas survivre sans le maintien artificiel des fonctions vitales.

Que sont les soins de réanimation?

Les soins de réanimation sont donnés à l'unité de soins intensifs. Ce sont des soins approfondis qui aident le patient à respirer artificiellement et qui demandent une observation constante. Ils visent à aider un patient atteint d'une maladie curable (qui peut être guérie). Les soins de réanimation ne visent pas à prolonger la vie d'un patient atteint d'une maladie en phase terminale. Ce type de soins ne ferait que prolonger sa mort, et non sa vie.

Qu'est-ce que la ventilation non invasive?

La ventilation non invasive (VNI) vise à aider un patient à respirer en plaçant sur son visage un masque ajusté branché à une machine. La VNI n'est qu'une solution à très court terme pour aider un patient à respirer pendant que l'équipe soignante essaie de traiter ses problèmes médicaux. Si la VNI n'aide pas comme prévu, le patient recevra la ventilation invasive ou des soins de confort destinés à améliorer son bien-être à l'approche de son décès.

Qu'est-ce que la ventilation invasive?

La ventilation invasive consiste à insérer par la bouche du patient un tube de plastique qui se rendra jusqu'aux poumons et qui servira à la respiration. Le tube est branché à une machine qui aide le patient à respirer pendant que l'équipe soignante essaie de traiter ses problèmes médicaux.

Ce tube est seulement censé être une solution à court terme. Parfois, les patients doivent demeurer branchés à la machine durant des semaines, des mois ou même pour le reste de leur vie.

Qu'entend-on par « soins de fin de vie »?

Comme leur nom l'indique, les soins de fin de vie sont prodigués à un patient en fin de vie. Ces soins misent sur le confort du patient et ne visent pas à le guérir, mais plutôt à lui permettre de mourir dans la dignité. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs. La plupart du temps, votre médecin pourra gérer les symptômes qui apparaîtront, mais il pourrait devoir demander l'aide d'un expert en soins palliatifs. Les soins de fin de vie peuvent être prodigués à la maison, dans une maison de fin de vie ou à l'hôpital.

Durant la phase d'alerte rouge :

- Le patient reçoit le niveau de soins le plus élevé pour diminuer sa douleur et ses symptômes.
- Certaines interventions, comme les analyses sanguines et les radiographies, sont effectuées moins souvent ou ne sont pas effectuées du tout.
- On évalue la pertinence des traitements (médicaments, oxygénothérapie, intraveineuses et nutrition) selon l'état de santé et les volontés du patient.

Foire aux questions

Q : Qui décide de ma qualité de vie?

R : C'est vous qui décidez. Pensez au niveau de réanimation que vous voudriez recevoir si vous tombiez gravement malade. Parlez-en à votre famille, à vos proches et à votre équipe soignante pour qu'ils connaissent vos volontés et puissent parler en votre nom si vous ne pouvez le faire vous-même.

Q : Qu'est-ce qu'un niveau de réanimation? Qu'est-ce qu'une ordonnance de non-réanimation?

R : Le niveau de réanimation désigne le niveau de traitement de maintien en vie que vous désirez recevoir si vous tombez en arrêt cardiaque ou respiratoire. Selon votre état de santé, vos volontés et vos croyances, vous pouvez décider avec votre équipe soignante du niveau de réanimation que vous souhaitez recevoir. Cette information est ensuite inscrite à votre dossier jusqu'à nouvel ordre.

Une ordonnance de non-réanimation est une directive donnée par un patient qui ne veut pas qu'on lui prodigue la réanimation cardiorespiratoire (RCR), c'est-à-dire pas de compressions thoraciques, pas de défibrillations (décharges électriques), ni de ventilation (tube ou machine pour respirer). On trouve plusieurs niveaux d'ordonnances de NR. Veuillez discuter avec votre médecin pour trouver le niveau de réanimation qui vous convient.

Q : Pourquoi dois-je prendre une décision à ce sujet? Pourquoi ne pas simplement prodiguer la RCR et les soins avancés de réanimation à tout le monde?

R : Chaque personne a des besoins uniques et des objectifs de soins différents. Prendre des décisions au sujet du niveau de réanimation que vous souhaitez, c'est vous assurer de recevoir les soins qui vous conviennent. C'est aussi vous assurer que vos volontés seront respectées si une autre personne devait prendre des décisions à votre place.

Q : Quels sont les niveaux de réanimation parmi lesquels il faut choisir ?

R : Vous trouverez ci-dessous la description des divers niveaux de réanimation proposés par le Réseau de santé Horizon. Il se peut que votre équipe soignante utilise aussi l'expression « code » ou « niveau de soins » pour parler des niveaux de réanimation. N'hésitez pas à discuter de votre préférence avec les membres de votre équipe soignante.

Niveaux de réanimation

Code complet (toutes les mesures de réanimation)

Je veux tous les traitements de maintien en vie qui sont appropriés sur le plan médical.

Non-réanimation, niveau A – Aucun code, mais le patient peut recevoir des soins à l'USI/USC

Je veux tous les tests et traitements appropriés sur le plan médical, y compris la ventilation non invasive et les médicaments spécialisés. Je veux aussi être admis(e) à l'Unité des soins intensifs (USI) ou à l'Unité des soins coronariens (USC) pour obtenir ces traitements, au besoin.

Je ne veux pas la RCR (compressions thoraciques) ni d'intubation (tube inséré dans la gorge pour permettre la respiration) ni de ventilateur (machine pour respirer).

Non-réanimation, niveau B – Aucun code ni aucun soin à l'USI/USC

Je veux seulement les tests et traitements appropriés sur le plan médical qui visent à gérer mes symptômes (antibiotiques, dialyse, transfusions de sang, etc.).

Je ne veux pas la RCR (compressions thoraciques) ni d'intubation (tube inséré dans la gorge pour permettre la respiration) ni de ventilateur (machine pour respirer).

Non-réanimation, niveau C – mesures de confort seulement

Je veux les traitements permettant de soulager la douleur ou l'inconfort que je pourrais ressentir. Je ne veux pas de soins médicaux agressifs et je ne veux pas que ma vie soit prolongée d'aucune manière. Ainsi, on ne surveillera plus mes signes vitaux, on ne fera plus de tests ou d'interventions et on ne me donnera plus de solutions par interveineuse, entre autres.

Q : À quel moment doit-on discuter des niveaux de réanimation, et est-ce que je peux changer d'avis?

R : La situation des patients évolue avec le temps, donc les niveaux de réanimation doivent souvent faire l'objet de discussions. Vous avez le droit de choisir les soins qui conviennent le mieux à n'importe quel moment de votre vie. Votre équipe soignante vérifiera vos volontés en matière de niveau de réanimation chaque fois que vous êtes admis à l'hôpital, avant que vous entriez en salle d'opération ou en cas de changement à votre état de santé.

Vous pouvez changer d'avis. Si vous ou votre mandataire spécial changez d'idée, parlez-en à votre fournisseur de soins.

Q : Si je subis un arrêt cardiaque ou respiratoire au milieu d'une opération, va-t-on pratiquer la RCR sur moi?

R : Si vous devez subir une opération, vous devriez discuter du niveau de réanimation que vous souhaitez avec votre équipe soignante et choisir celui qui vous convient le mieux. Le niveau de réanimation existant demeure en vigueur pour le patient qui est emmené en salle d'opération. Toutefois, si une décision est prise par vous ou votre mandataire spécial et le médecin indiquant que toutes les mesures de réanimation sont cliniquement justifiées pendant l'intervention, une ordonnance de code complet sera rédigée avant l'intervention. L'ordonnance de réanimation sera réexaminée dans les 48 heures qui suivent l'intervention.