

The extract comes from a collection of video-recorded Advance Care Planning discussions between palliative patients, their health proxy and a physician. The objective is for the patient to make decisions about her/his future care plan, especially about treatments and interventions he/she would want or not want (eg. being resuscitated, going to intensive care), and to document them. Globally speaking, various interventions can prolong life (“interventional care”), but for a patient with advanced disease, these come at the cost of quality of life (such as being bedridden or hospitalized for a long time). Decisions made during Advance Care Planning apply if the patient would lose her/his capacity for decision-making, and would be enacted by the health proxy. The physician’s role is that of a “facilitator”: to assist the patient in making these decisions, to explain the interventions.

Participants:

Patient (PAT): Man, in palliative care but living at home, has an oncological diagnosis

Health Proxy (PRO): Friend, is a nurse

Physician (MED): palliative oncologist and patient’s physician

Context for the extract:

Before this discussion, the participants discussed the patient’s values. Now, the physician introduces the decisions to be made in case of emergency; one of the below objectives need to be selected:

A: prolonging life at all costs

B0: no CPR

B1: no CPR, no intubation

B2: No CPR, no intubation, no intensive care

B3: no CPR, no intubation, no intensive care, no transport to hospital


C: no prolonging life, only comfort measures

Line 33: “less there’s red less the care is interventional”


3 Traitement en cas d’incapacité de discernement soudaine et ordres médicaux en cas d'urgence


Prénom et nom : _____ Date de naissance : _____


Dans l’état de santé actuel, si une urgence médicale se produit et que la personne n'est plus capable de discernement, l’objectif thérapeutique suivant doit être suivi. Merci de ne cocher qu’UNE SEULE réponse, sinon le document n’est pas valide.


 **Objectif thérapeutique A : Prolongation de la vie**, si médicalement possible et justifiable. Traiter toutes les menaces du pronostic vital de façon intensive et sans restriction, y compris par le biais de la réanimation cardio-pulmonaire.

Objectif thérapeutique B : Prolongation de la vie, avec limitations des mesures visant à prolongation de la vie:


B0  **Pas de réanimation cardio-pulmonaire**
 Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital de façon intensive sans autre restriction

B1  **Pas de réanimation cardio-pulmonaire**
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)
 Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital de façon intensive sans autre restriction

B2  **Pas de réanimation cardio-pulmonaire**
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)
Pas de traitement aux soins intensifs
 Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital sans autre restriction

B3  **Pas de réanimation cardio-pulmonaire**
Pas de ventilation mécanique invasive (intubation)
Pas de traitement aux soins intensifs
Pas de transport à l’hôpital ou aux urgences
 Traiter toutes les menaces urgentes du pronostic vital, dans la mesure du possible sur le lieu de vie actuel

Il est nécessaire de préparer un plan de soins en cas de crise avec l'aide d'un professionnel.

 **Objectif thérapeutique C : pas de prolongation de la vie, mesures de confort exclusivement**
 Uniquement des mesures palliatives de confort ; pas de mesures qui prolongent la vie.

Si possible, je souhaite rester dans mon lieu de vie actuel

Je préfère aller à l’hôpital / dans une structure de soins palliatifs

Il est nécessaire de préparer un plan de soins en cas de crise avec l'aide d'un professionnel.

Focus: How the physician and the relative engage the patient in decision making by referring to the context in which the decision would apply (hypothetical scenarios of health degradation)

p

01 MED: qu'est ce que vous pourriez leur donner comme conseil
what would you give them as advice c
--MED gaze to PAT-->

02 (0.8)

03 MED: maintenant qu'vous avez toute votre tête si un jour ils
now that you still have all your head if one day they
04 débarquaient chez vous, à domicile
disembark at your place, at your residence
05 (1.3)

06 MED: et qu'ils- et que vous êtes- vous avez plus votre conscience
and they- and you are- you don't have your conscience anymore
07 ou di- capacité d' discernement,
or de- capacity for decision-making,
08 (1.5)

09 MED: qu'est ce que vous leur donn'riez comme conseil.
what would you give them as advice.
10 (5.7)
--PAT gaze next to MED-->

11 MED: vous êtes en train de-
you are about to-

12 PAT: si je- si: si on me (buche) et euh
if I- if: if someone (XXX) me and uh
--PAT gaze to MED-->

13 (1.6)

14 MED: hh.
--MED gaze down to document--

15 PRO: ils arrivent chez toi, quelqu'un a appelé [l'cent quarante quatre,]
they arrive at your place, someone called [the nine nine nine,]
16 MED: [vous êtes- vous êtes]
[you are- you are]
--MED gaze down to document--

17 PRO: [t'es par terre,]
[you're on the ground,]
--PAT gaze to PRO--

18 MED: [dan:s] dans les choux,
[at:] at sea,
--MED gaze to PAT + hand gesture--
--PAT nods + gaze to MED-->

19 (1.1)

20 MED: vous êtes par terre,
you are on the ground,
21 (0.8)

22 MED: vous répondez plus, y a quelqu'un qui a appelé
you don't answer anymore, there's someone who called
--PAT nods--

23 les ambulanciers, ils arrivent auprès d'votre corps.
the paramedics, they come towards your body.
--PAT nods--

24 (0.8)

25 qu'est ce que vous voulez qu'ils fassent.
what do you want them to do.
--MED puts hands down on thighs-->

26 (1.3)

27 MED: est-ce que vous voudriez par exemple qu'il y ait déjà

would you want for example that there's already
 --MED looks at and touches document-->
 -- PAT looks at document-->
 [un massage.]
 [a massage.]
 --MED puts hand on thigh and gaze at PAT-->

28 PAT: [par rapport au::]
 [about the::]
 29 (7.0)
 --PRO nods--
 --PAT raises eyebrows + gaze at document->
 --MED gaze at PAT-->

30 MED: ou pas d'massage mais une intubation.
or no massage but an intubation.
 --MED looks at and touches document + gaze at PAT-->
 31 (1.8)

32 MED: v'voyez après chaque fois on peut faire des soins eu:h m- moins
you see after each time we can have care uh: l- less
 --MED looks and touches document + gaze at PAT--

33 interventionnels, plus y a de rouge moins les soins sont
interventional, more there's red less the care is
 --MED looks and touches document + gaze at PAT--

34 interventionnels, hh. et plus ils sont orientés vers le confort.
interventional, hh. and more they are oriented to the confort.

35 hh. c'qui veut pas dire qu'on va pas s'occuper d'vos[douleurs&]
hh. which doesn't mean that we won't deal with your [pains&]
 --MED looks and touches document + gaze at PAT--

36 PAT: [oui oui.]
 [yes yes.]

37 MED: &si vous êtes là hein,
&if you're there huh,
 38 (0.6)

39 MED: mais l'objectif est pas le même.
but the objective is not the same.

40 PRO: c'est sûr que s- David c'est c'est c'est pas ma- euh mt. (0.3)
it's clear that it- David it's it's it's not st- uh mt. (0.3)

41 comment euh collé dans l'marbre? (0.3) pa'ce que là pour
how uh set in stone? (0.3) because now for

42 l'moment t'as pas trop de douleu:r, mais c'est vrai que quand
the moment you don't have much pain:, but it's true that when
 t'as mal,
you're in pain,