



# Caring for Long Term Care Residents During COVID-19 Pandemic: A Guide to Managing Symptoms and End-of-Life Care



## Prise en charge des résidents en soins de longue durée (SLD) durant la pandémie COVID-19 : Un guide pour la gestion des symptômes et les soins en fin de vie

A Project of the Geriatric Medicine and Palliative Care  
Physicians of Horizon Health Network and Vitalité Health  
Network

Un projet de la médecine gériatrique et des médecins en  
soins palliatifs du Réseau de santé Horizon et du Réseau de  
santé Vitalité

April/Avril 2020

## Table of Contents/ Tableau des contenus

Introduction	p.1
Discussing Goals of Care for COVID-19 infection in LTC Residents/ Se préparer d'avance à la COVID-19	
a) A Resource for Families of LTC residents	p. 3
Un guide pour les familles de résidents en SLD	p. 8
b) A Resource for Providers in LTC	p. 13
Un guide pour les fournisseurs de soins	p.19
c) A Worksheet for Providers in LTC	p. 26
Un plan de travail pour les fournisseurs de soins	p.34
Additional Resources for Management of LTC Residents During COVID-19	p.43
Ressources additionnelles pour la gestion de résidents en SLD durant la pandémie COVID-19	p.44
Appendix A: Contact Information for Horizon Geriatric Medicine and Palliative Care Specialists	p.45
Annexe B: Les médecins de offrants les soins gériatriques et palliatifs dans le Réseau de santé Vitalité	p.46
Appendix C Symptom Management for Patients with COVID-19 in Long-term Care Setting	p.48
Annexe D: Guide de Gestion des symptômes d'un Patient en Soins Palliatifs Durant la Pandémie de COVID-19	p.49
Appendix E Essential Supplies for Symptom Management	p.50
Annexe F: Fournitures essentielles pour la gestion des symptômes	p.51
Appendix G: Algorithm for the Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in LTC within Horizon Health Network	p.52
Annexe H: Troubles du comportement chez patients déments en soins de longue durée durant la pandémie COVID-19 dans le Réseau de santé Vitalité	p.54

## **Introduction**

The current COVID-19 pandemic has radically changed how we provide health care in a very short time, bringing even greater challenges to work that was already stressful, in a system that was already overburdened. The health and well-being of frail elderly individuals is especially threatened by this virus, as they are by far the most likely to suffer poor outcomes from infections. In some recent outbreaks in long-term care (LTC) facilities in the US, infection rates are very high (e.g. over 75%), more than half of infected residents required admission to hospital, and approximately one-third of all infected residents died due to the infection<sup>1</sup>.

One of the most common symptoms of COVID-19 infection, dyspnea, can be particularly distressing when severe, both for the patient and for those around them. Other symptoms, including behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) may become more even more common, or acute, in this time of increased stress.

For many LTC residents, transfer to hospital for care will not be appropriate, either because they do not require hospital-level care, or because they or their substitute-decision maker have chosen for them to be cared for in place, even if this means they will not receive life-sustaining care including ventilation. The medical and emotional needs of these residents must therefore be met in the LTC facility. This kind of work, on the scale that could be required during this pandemic, is uncharted territory for most of us, and will understandably result in apprehension and anxiety among LTC facility staff.

For that reason, Horizon and Vitalité Geriatric Medicine and Palliative Care physicians have prepared this resource document containing information that we hope you will find helpful in caring for residents of LTC facilities in the context of COVID-19. We have included reminders of how physicians and nurse practitioners can contact us if they feel they need extra help in managing complex issues related to Geriatric Medicine or Palliative Care. Please note this guide focuses on managing end-of-life care and symptom issues likely to be encountered, and does not include information about infection control practices or medical management of the infection itself.

## Introduction

La pandémie actuelle de COVID-19 a radicalement changé la prestation des soins de santé en un très court laps de temps, imposant des défis encore plus grands à un travail qui était déjà stressant dans un système déjà surchargé. La santé et le bien-être des personnes âgées fragiles sont particulièrement menacés par ce virus, car elles sont de loin les plus susceptibles de souffrir des mauvaises conséquences des infections. Lors de récentes flambées épidémiques dans les établissements de soins de longue durée aux États-Unis, les taux d'infection observés étaient très élevés (plus de 75 %), plus de la moitié des résidents infectés ayant dû être hospitalisés, et environ un tiers de tous les résidents infectés étant décédés des suites de l'infection<sup>1</sup>.

L'un des symptômes les plus courants de l'infection à la COVID-19, la dyspnée, peut être particulièrement pénible lorsqu'elle est grave, à la fois pour le patient et pour les gens de son entourage. D'autres symptômes, notamment des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, peuvent devenir encore plus fréquents, ou aigus, en période de stress accru.

Pour de nombreux résidents d'établissements de soins de longue durée, le transfert vers l'hôpital pour y recevoir des soins ne sera pas approprié, soit parce qu'ils n'ont pas besoin de soins hospitaliers, soit parce qu'eux-mêmes ou leur mandataire spécial ont choisi que les soins soient dispensés sur place, même si cela signifie qu'ils ne recevront pas de soins vitaux, y compris la ventilation. Les besoins médicaux et émotionnels de ces résidents doivent par conséquent être satisfaits. Ce type de soins, à l'échelle qui pourrait être nécessaire pendant cette pandémie, est nouveau pour la plupart d'entre nous, et entraînera naturellement de l'appréhension et de l'anxiété parmi le personnel des établissements de soins de longue durée.

Pour cette raison, les médecins de soins gériatriques et palliatifs des régions de santé Horizon et Vitalité ont préparé ce document ressource qui contient de l'information qui, nous l'espérons, vous aidera à prendre soin de résidents d'établissements de soins de longue durée dans le contexte de la COVID-19. Nous avons ajouté des rappels pour indiquer comment les médecins et les infirmières praticiennes peuvent communiquer avec nous s'ils ont besoin d'aide supplémentaire pour gérer des situations complexes en soins gériatriques ou palliatifs. Veuillez noter que le présent guide met l'accent sur la gestion de soins en fin de vie et les symptômes probables, mais ne comprend pas de renseignements sur les méthodes de contrôle de l'infection ou la gestion médicale de l'infection.

## Planning Ahead for COVID-19:

### A Resource for Families of Long-Term Care Residents

*This resource was adapted with kind the permission of the Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH) Program and the NSHA-Central Zone Frailty Strategy. For more information on PATH go to: [pathclinic.ca](http://pathclinic.ca)*

#### THESE ARE STRESSFUL TIMES

The COVID-19 pandemic situation is changing daily. Having a family member or loved-one in a nursing home during this time can give rise to anxiety, worry and many questions. This resource has been developed for family members and substitute decision-makers (SDMs) of older adults living in nursing homes. We're hoping that by providing accurate and practical information, we can help empower you to make the most appropriate medical decisions.

This resource offers information to help you:

- Understand the impact of COVID-19 on older adults living in nursing homes
- Know how to plan ahead and make decisions, should your family member contract COVID-19 (or another serious health issue) during the pandemic

#### COVID-19 IN OLDER ADULTS

Let's review some information about COVID-19 and older adults:

- Symptoms of COVID-19 can include cough, fever, difficulty breathing, and sudden onset of confusion (delirium)
- Older adults living in nursing homes are at very high risk of being affected by COVID-19 as well as suffering from complications, including death
- Our understanding of these risks comes from information from nursing homes who have already seen an outbreak

The outbreak of COVID-19 in a nursing home in Kirkland, Washington resulted in 101 of the 130 residents becoming infected with the virus within 11 days. As of March 18<sup>th</sup>, 55% of the infected residents had required hospitalization, and 34% had died.

(New England Journal of Medicine, March 27, 2020)

**There is currently no vaccine to prevent COVID-19 and no specific treatment to cure the infection once it occurs.**

## YOUR ROLE AS DECISION MAKER

Although there are exceptions, most nursing home residents rely on another person—a substitute decision-maker—to make decisions in their best interest. The substitute decision-maker is a very important person in the resident’s circle of care and should be involved in all health care discussions and decisions. SDMs are legally bound to make decisions that are in keeping with what they believe the person would want in any given situation.

You may have already addressed your family member’s “goals of care” with the nursing home staff but the COVID-19 pandemic is a good opportunity to make sure that these goals of care fit with the special situation of the coronavirus pandemic. Thinking about health before the outbreak can help.

## FRAILITY

You likely have heard the term “frailty” but what does it mean? Frailty can be thought of as the stage of life that begins when health issues affect independence with daily activities. As health issues and stressors accumulate, frailty progresses in stages (mild → moderate → severe → very severe).

- Every older adult living in a nursing home is frail and most are severely frail
- Being frail makes one more vulnerable to illness and injury and affects the ability to recover from illness—as frailty progresses, treatments for issues like COVID-19 become less effective
- Improving each person’s experience of frailty means carefully selecting those medications and treatments that are most likely to improve quality of life
- Knowing the stage of frailty and what to expect in the future can help with decision making

## FRAILITY AND DEMENTIA

When problems with memory and thinking start to interfere with day-to-day life, this is called dementia. Dementia is a common cause of frailty but is often unrecognized. Alzheimer’s disease and strokes are the most common causes of dementia. About 65% of older adults in nursing homes have dementia, with likely more not yet formally diagnosed.

Dementia has several effects that include:

- Decreased quality of life
- Progressive worsening over time
- Changes in how well a person responds to treatments for other health issues
- Inability (in most cases) to make complex medical decisions for themselves, particularly during a health crisis

## WHAT DOES THIS ALL MEAN?

Over the next few weeks, you may be contacted by the healthcare team to make a plan about what to do if your family member contracts COVID-19. Now that you're familiar with the concepts of frailty, dementia, and the effects of COVID-19 on older adults in nursing homes, let's discuss some things to keep in mind:

- For older adults in nursing homes, the risk of dying from COVID-19 is high—over 30% in the Washington state nursing home
- If the person is not responding to oxygen through nasal prongs, the chance that they will survive is much lower
- If there is survival, overall health status and quality of life will likely be worse following the infection
- Treatment can involve suffering, which can be a significant burden, particularly when full recovery is not expected. We often think of physical pain when we think of suffering, but other kinds of suffering include:
  - Transfer to and from the hospital or emergency department
  - Being cared for by strangers in an overstressed situation
  - Being isolated during a time when visitors may not be permitted in nursing homes and hospitals
  - Changes in ability to eat familiar or enjoyable foods
  - Difficulty communicating due to problems with vision or hearing (especially when care providers wear protective masks)
  - Further loss of mobility
  - Delirium, which is the sudden worsening of memory and thinking. When people who are frail become ill, delirium is common and frequently results in permanent worsening of memory
- In severe frailty or advanced dementia, surviving COVID-19 generally means prolonging the time spent being more dependent on others and with reduced quality of life

During this pandemic, it is important to make medical decisions that consider the impact of frailty and/or dementia on recovery

## CONSIDERING THE OPTIONS

There are three options for care in COVID-19. Regardless of the option chosen distressing physical symptoms such as fever and shortness of breath can be managed:

OPTION	WHAT IS INVOLVED
<p><b>1. ESCALATE CARE</b></p>	<p>The goal is to lengthen life and could involve one or more of the following:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Transfer to hospital</li> <li>● Oxygen</li> <li>● Intravenous fluids</li> <li>● Use of ventilator/breathing machine</li> </ul>

	<p>Some treatments may be available in the nursing home while others may only be available in hospital.</p> <p>Once a breathing machine is needed, the outcome with frailty is generally very poor. Treatment will likely cause more suffering than benefit.</p> <p>It is important to remember that available treatments may vary by area and over time as the pandemic evolves. Therefore, the ability to hospitalize and/or use a breathing machine will depend on whether the service is available.</p>
<p><b>2. TREAT IN PLACE – NO ESCALATION</b></p>	<p>This care option involves:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Treatments that are available in the nursing home with a goal of supporting recovery</li> <li>• If infection progresses, the care would shift to a focus on comfort, in the nursing home rather than transferring to hospital.</li> </ul>
<p><b>3. COMFORT CARE ONLY</b></p>	<p>This care option includes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relieving breathlessness and other symptoms</li> <li>• Avoiding transfer to hospital</li> <li>• Minimizing unnecessary tests and treatment</li> <li>• Aiming to allow family presence at the end of life where possible</li> </ul> <p>Depending on current quality of life, severity of infection, and the values of the resident and family, sudden illness in a nursing home may present an opportunity for a comfortable death, in a familiar setting</p>

## TALKING WITH YOUR HEALTH CARE TEAM

When discussing treatment options for COVID-19, some questions to ask the health care team include:

- What is the person’s frailty level?
- What is contributing to frailty (i.e. medical conditions, physical impairment, and/or impaired memory)?
- Is there dementia, and what is the current stage?
- What treatment options are currently available in the facility; in hospital?
- What do these options mean for future health function?
- What treatments are recommended?

The care your family member receives is priority. Although discussing goals of care for your loved one is stressful and difficult, it is important for you to feel equipped with the right information so that you can make the most appropriate decisions.

*Together, you and the care team can ensure your loved one receives the best care possible.*

**ADDITIONAL RESOURCES:**

Understanding Frailty: <https://www.nshealth.ca/sites/nshealth.ca/files/patientinformation/1645.pdf>

Stages of Frailty: <https://www.nshealth.ca/sites/nshealth>

## Se préparer d'avance à la COVID-19 :

### Un guide pour les familles des résidents des établissements de soins de longue durée

Ce guide a été adapté avec l'aimable permission du programme *Palliative and Therapeutic Harmonization* (PATH) et de la *NSHA-Central Zone Frailty Strategy*. Pour obtenir plus d'information sur le programme PATH, allez à [www.pathclinic.ca](http://www.pathclinic.ca).

#### **C'EST UNE PÉRIODE DIFFICILE...**

La situation de la pandémie de COVID-19 change quotidiennement. Avoir un membre de la famille ou un être cher dans un foyer de soins pendant la pandémie peut entraîner son lot d'anxiété et d'inquiétudes et susciter beaucoup de questions. Ce guide a été conçu pour les membres de la famille et les mandataires spéciaux des personnes âgées vivant dans des foyers de soins. En vous fournissant de l'information exacte et pratique, nous espérons pouvoir vous aider à prendre les meilleures décisions possible en matière de soins médicaux.

Le guide comprend des renseignements pour vous aider à :

- Comprendre les répercussions de la COVID-19 sur les personnes âgées dans les foyers de soins;
- Planifier d'avance et prendre des décisions au cas où le membre de votre famille contracterait la COVID-19 (ou une autre maladie grave) pendant la pandémie.

#### **COVID-19 ET PERSONNES ÂGÉES**

Voici de l'information au sujet de la COVID-19 et des personnes âgées :

- Les symptômes de la COVID-19 peuvent inclure : toux, fièvre, difficulté à respirer et apparition soudaine d'une confusion (délirium).
- Les personnes âgées qui vivent dans des foyers de soins sont à risque très élevé de contracter la COVID-19 et de souffrir de complications, y compris la mort.
- Notre compréhension de ces risques découle de renseignements de foyers de soins qui ont déjà vécu une éclosion de la maladie.

Un foyer de soins de Kirkland, dans l'état de Washington, a été touché par une éclosion de COVID-19; 101 résidents sur 130 ont été infectés par le virus en l'espace de 11 jours. Au 18 mars, 55 % des résidents infectés avaient eu besoin d'une hospitalisation et 34 % étaient décédés.

(New England Journal of Medicine, 27 mars 2020)

## Il n’y a actuellement pas de vaccin pour prévenir la COVID-19 et pas de traitement particulier pour guérir l’infection.

### VOTRE RÔLE COMME RESPONSABLE DES DÉCISIONS

Bien qu’il y ait des exceptions, la plupart des résidents des foyers de soins comptent sur une autre personne, c’est-à-dire un mandataire spécial, pour prendre des décisions dans leur intérêt supérieur. Le mandataire spécial est une personne très importante au sein du cercle de soins du résident et il devrait participer à l’ensemble des discussions et des décisions en matière de soins de santé du résident. Le mandataire spécial est tenu de prendre des décisions qui sont conformes, selon lui, à ce que la personne voudrait dans toute situation donnée.

Vous avez peut-être déjà abordé les « objectifs de soins » du membre de votre famille avec le personnel du foyer de soins, mais la pandémie de COVID-19 est une bonne occasion de voir à ce que les objectifs cadrent avec cette situation particulière. Réfléchir à la question avant une éclosion peut aider.

### FRAGILITÉ

Vous avez sans doute entendu le terme « fragilité », mais qu’est-ce qu’il signifie? Le stade de fragilité peut être considéré comme le stade de vie qui commence au moment où les troubles de santé nuisent aux activités de la vie quotidienne. À mesure que les troubles de santé et les facteurs de stress s’accumulent, le stade de fragilité évolue (léger → modéré → avancé → très avancé).

- Les personnes âgées dans les foyers de soins sont fragiles; la plupart d’entre elles sont très fragiles.
- Être fragile accroît la vulnérabilité aux maladies et aux blessures et nuit à la capacité de rétablissement; à mesure que la fragilité évolue, les traitements contre des problèmes comme la COVID-19 deviennent moins efficaces.
- L’amélioration de l’expérience de la fragilité d’une personne consiste à choisir avec soin les médicaments et les traitements qui sont le plus susceptibles d’accroître la qualité de vie de la personne.
- Connaître le stade de fragilité de la personne et savoir à quoi s’attendre dans l’avenir peuvent aider sur le plan décisionnel.

### FRAGILITÉ ET DÉMENCE

La démence s’installe quand les troubles de la mémoire et de la pensée commencent à nuire à la vie de tous les jours. La démence est une cause commune de fragilité, mais elle passe souvent inaperçue. La maladie d’Alzheimer et les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont les causes les plus communes de la démence. Environ 65 % des personnes âgées dans les foyers de soins souffrent de démence; il y en a probablement plus, mais le diagnostic n’est pas déjà officiel.

La démence a plusieurs effets, y compris :

- Diminution de la qualité de vie
- Aggravation progressive avec le temps
- Altération de la réponse aux traitements contre d'autres troubles de santé
- Incapacité (dans la plupart des cas) de prendre des décisions complexes pour soi-même en matière de soins médicaux, en particulier pendant un épisode aigu de maladie

4

## QU'EST-CE QUE TOUT CELA SIGNIFIE?

Au cours des prochaines semaines, l'équipe de santé communiquera peut-être avec vous pour préparer un plan au cas où le membre de votre famille contracterait la COVID-19. Maintenant que vous connaissez les concepts de fragilité et de démence ainsi que les effets de la COVID-19 sur les personnes âgées dans les foyers de soins, penchons-nous sur des points à retenir :

- Le risque des personnes âgées dans les foyers de soins de mourir de la COVID-19 est élevé (plus de 30 % dans le foyer de soins de l'état de Washington).
- Si la personne ne répond pas à l'oxygénothérapie par sonde nasale, ses chances de survie sont beaucoup plus faibles.
- Si elle survit, son état de santé global et sa qualité de vie seront sans doute pires après l'infection.
- Le traitement peut causer de la souffrance, qui peut être un fardeau important, en particulier lorsqu'un rétablissement complet est plutôt improbable. Nous supposons souvent la douleur physique en pensant à la souffrance, mais il y a d'autres types de souffrance, y compris :
  - Transfert du foyer de soins à l'hôpital ou à la salle d'urgence ou vice versa;
  - Obtention de soins de la part d'étrangers dans une situation de stress excessif;
  - Isolement dans une période où les visites sont interdites au foyer de soins et à l'hôpital;
  - Modification de la capacité de consommer des aliments familiers ou agréables;
  - Difficulté à communiquer en raison de troubles de la vision ou de l'audition (en particulier lorsque les fournisseurs de soins portent des masques de protection);
  - Nouvelle perte de mobilité;
  - Délirium (aggravation soudaine des troubles de la mémoire et de la pensée). Quand la personne fragile tombe malade, le délirium est commun et entraîne souvent une aggravation permanente des troubles de la mémoire.
- Chez la personne très fragile ou atteinte de démence avancée, survivre à la COVID-19 signifie généralement la prolongation de la période où elle dépend davantage des autres ainsi qu'une diminution de sa qualité de vie.

Pendant la pandémie, il est important de prendre des décisions en matière de soins de santé médicaux, qui tiennent compte des répercussions de la fragilité et/ou de la démence sur le rétablissement.

## EXAMEN DES OPTIONS

Il y a trois options de soins dans le contexte de la COVID-19. Peu importe l'option choisie, les symptômes physiques éprouvants, comme la fièvre et l'essoufflement, peuvent être traités.

OPTIONS	MESURES
<p><b>1. INTENSIFICATION DES SOINS</b></p>	<p>L'objectif est de prolonger la vie et pourrait inclure l'une des mesures ci-dessous ou plus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transfert à l'hôpital;</li> <li>• Oxygène;</li> <li>• Solutions intraveineuses;</li> <li>• Usage d'un ventilateur (appareil respiratoire).</li> </ul> <p>Certains traitements peuvent être offerts au foyer de soins, tandis que d'autres peuvent seulement être offerts à l'hôpital.</p> <p>Quand un ventilateur est nécessaire, les résultats chez la personne fragile sont généralement très mauvais. Le traitement entraînerait probablement plus de souffrance que de bienfaits.</p> <p>Il ne faut pas oublier que les traitements disponibles peuvent varier selon la région et avec le temps à mesure que la pandémie évolue. Par conséquent, la capacité d'hospitaliser et/ou d'utiliser un ventilateur dépendra de la disponibilité du service.</p>
<p><b>2. TRAITEMENTS SUR PLACE – AUCUNE INTENSIFICATION</b></p>	<p>Cette option de soins comprend :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Traitements offerts au foyer de soins, qui ont comme objectif de favoriser le rétablissement;</li> <li>• En cas d'évolution de l'infection : opter pour des soins de confort au foyer de soins plutôt que d'envisager un transfert à l'hôpital.</li> </ul>
<p><b>3. SOINS DE CONFORT UNIQUEMENT</b></p>	<p>Cette option de soins inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soulager l'essoufflement et d'autres symptômes;</li> <li>• Éviter un transfert à l'hôpital;</li> <li>• Minimiser l'exécution de tests et de traitements non nécessaires;</li> <li>• Essayer de permettre la présence de la famille en fin de vie, si possible.</li> </ul> <p>Selon la qualité de vie actuelle et la gravité de la maladie du résident ainsi que les valeurs du résident et de la famille, la maladie au foyer de soins peut être l'occasion pour le résident de mourir confortablement, dans un milieu familial.</p>

## DISCUSSION AVEC L'ÉQUIPE DE SOINS

Voici des questions à poser à l'équipe de soins pendant une discussion avec elle au sujet des options relatives à la COVID-19 :

- Quel est le degré de fragilité de la personne?
- Quels facteurs contribuent à la fragilité (c.-à-d. troubles médicaux, déficience physique et/ou déficits de mémoire)?
- La personne est-elle atteinte de démence et, si oui, à quel stade?
- Quelles options de traitement sont actuellement offertes à l'établissement ou à l'hôpital?
- Que signifient ces options pour la santé future?
- Quels traitements sont recommandés?

Les soins que reçoit le membre de votre famille sont une priorité. Bien qu'il soit stressant et difficile de discuter des objectifs de soins pour l'être cher, il est important que vous vous sentiez équipé de la bonne information pour pouvoir prendre les meilleures décisions possible.

*Ensemble, vous pouvez, l'équipe de soins et vous, veiller à ce que l'être cher reçoive des soins optimaux.*

### RESSOURCES ADDITIONNELLES

Understanding Frailty : <https://www.nshealth.ca/sites/nshealth.ca/files/patientinformation/1645.pdf>

Stages of Frailty : <http://www.nshealth.ca/sites/nshealth.ca/files/patientinformation/1644.pdf>

# COVID-19 Goals of Care Discussions for Long-Term Care Residents:

## A Resource for Providers

*This resource was adapted with kind the permission of the Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH) Program and the NSHA-Central Zone Frailty Strategy. For more information on PATH go to: [pathclinic.ca](http://pathclinic.ca)*

### **THIS IS A CHALLENGING TIME: PREPARATION WILL HELP**

During the coronavirus (COVID-19) pandemic, frail long-term care facility residents are at risk for severe and fatal disease. This document outlines the specific impact of COVID-19 for older long-term care facility residents. It provides an approach to goals of care discussions with the resident's substitute decision-makers (SDMs) and outlines the information needed to inform these discussions.

A corresponding printable worksheet is available titled: **DISCUSSING GOALS OF CARE: A WORKSHEET FOR HEALTH CARE PROVIDERS IN LTC** that provides a step by step guide to advance care planning, as well as an information sheet for SDMs: **PLANNING AHEAD FOR COVID-19: A RESOURCE FOR FAMILIES IN LONG TERM CARE CENTRES**.

Advance-care planning as a critical part of caring for long-term care facility residents during the pandemic. We hope this resource and the companion documents provide the guidance you need to carry out difficult but necessary conversations.

### **WHO REQUIRES UPDATED GOALS OF CARE?**

The following situations may require updated goals of care:

- recent admission to long-term care (LTC) or when the resident does not have a care plan
- the current care plan indicates a preference for hospital-based or intensive care during illness
- when there are recent changes in health (new diagnosis of chronic illness or recent hospitalization)

### **PREPARE FOR THE CONVERSATION**

#### **STEP 1: Familiarize yourself with local pandemic protocols**

Before discussing the issues with SDMs, become familiar with updated treatment policies in your area. Be informed about the types of care that can be delivered in long-term care (LTC) and the criteria for hospital and ICU transfer, which may continue to evolve.

#### **STEP 2: Identify the substitute decision-maker (SDM) and review previously documented goals of care**

Some long-term care residents are able to make their own health care decisions; the resident’s SDM should be involved in the conversation, even when residents are cognitively intact because delirium may limit the resident’s capacity to participate in decision making during infection with COVID-19.

Individuals with dementia generally lack capacity to make complex medical decisions. Having residents participate in the decision-making process when they don’t have capacity to understand the context can be stressful for the resident and the SDM. Therefore, in this circumstance, offer the SDM the opportunity to speak privately.

Encourage the SDM to review the previous document titled: ***PLANNING AHEAD FOR COVID-19: A RESOURCE FOR FAMILIES OF LONG-TERM CARE RESIDENTS.***

This resource describes frailty, dementia, and COVID-19 to help decision-makers understand and consider these concepts before making care decisions. The content mirrors the content of this document.

The resident and or SDM may have already undertaken and documented care planning which can be used to guide this discussion.

**STEP 3: Determine resident’s up-to-date frailty level and dementia stage (if applicable)**

Frailty is a stage of life that begins when the accumulation of health issues deplete physiologic reserve to the point that day-to-day activity is affected. Frailty generally progresses in stages. To stage frailty, consider which descriptors apply to your resident (see table below). You’ll also find this table in the worksheet.

Stage (Clinical Frailty Scale)	What function looks like	What cognition may look like (if dementia is present)
Moderate (6)	Any of the following: <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs reminders to change clothes or bathe but once reminded, can do the steps independently</li> <li>Needs hands-on help with stairs or getting into the tub</li> </ul>	Has difficulty naming the Canadian Prime Minister or United States President
Severe (7)	Any of the following: <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs hands-on help from staff for bathing and dressing</li> <li>Needs help from staff for walking or transferring</li> </ul>	Has trouble naming first degree relatives
Very Severe (8)	Any of the following: <ul style="list-style-type: none"> <li>Completely dependent on staff for all personal care</li> <li>Mostly confined to a bed or wheelchair</li> </ul>	Speaks very few words

As you can see, **every older adult who lives in a long-term care facility is frail**. Most are severely frail. Remember, dementia is a common and under-recognized cause of frailty.

**STEP 4: Consider the frailty cycle**



- Frail individuals will eventually experience a health crisis; the sudden worsening of an existing problem or the development of a new health issue (such as COVID-19)
- The more frail the resident is at the onset of the health crisis, the more likely survival will mean incomplete recovery and further frailty. This is the frailty cycle. Most residents will experience this cycle several times in the long-term care facility. Active treatment for COVID-19 is expected to follow this same pattern.

During each health crisis, if living with further dependence or reduced quality of life is not compatible with the resident’s known values, there is the option to manage the crisis by focusing on symptom management or palliative care.



**STEP 5: Know the risks of COVID-19 in this population**

Here are some facts from the Centre of Disease Control and local research to consider:

1. In general, any acute deterioration in health with frailty poses risk. How much risk? In a local study, patients with severe or very severe frailty had a median 30-day mortality of 50%, with a six-month mortality rate of 73% when acuity was high.
2. For COVID-19, the case fatality rate for community-dwelling adults age 70 to 79 years is 8%; for those over 85, it is 15%
3. Older adults in a long-term care facility are at high risk of contracting COVID-19 and suffering from complications, including death

The outbreak of COVID-19 in a long-term care facility in Kirkland, Washington resulted in 101 of the 130 residents contracting the virus within 11 days. As of March 18<sup>th</sup>, 55 % of those residents were hospitalized and 34% had died. (New England Journal of Medicine, March 27, 2020)

#### **STEP 6: Set time for a conversation**

Goals of care conversations take time for the family to understand the issues and ask questions.

Okay, you're ready!

## **HAVING THE CONVERSATION**

You may already have an approach to advance care planning. If you're not sure where to start or want some guidance, consider completing the following tasks.

**Not sure how to say it?** Key phrases and wording for each step are included on the printable worksheet to support your conversation.

#### **TASK 1: Introduce the purpose of the conversation and why It's important to plan ahead**

Acknowledge the emotional nature of the situation and the conversation you'd like to have. Frame the discussion as an opportunity to ensure the resident receives the care that they will need and benefit from.

#### **TASK 2: Assess the SDM's understanding of the resident's frailty and cognitive status and how frailty affects response to COVID-19**

Describe the frailty cycle, including the concept of incomplete recovery and what this may mean for function/quality of life after infection.

Ensure that the SDM understands the resident's frailty stage (and dementia stage where applicable), as well as what to expect in the future.

#### **TASK 3: Introduce the applicable options for the resident's situation**

Present only those options that fit the resident's unique circumstances and align with current, facility-specific policies. Treatment options include:

1. Escalate care: Active care in the long-term care facility with transfer to hospital for further management, if necessary

2. Treat in place - no escalation: Treat in the long-term care facility but without transfer to hospital. If deterioration occurs, provide comfort care.
3. Comfort care only.

#### TASK 4: Provide your recommendation

Many SDMs describe feeling isolated and burdened when asked to choose between options that may seem equally appropriate. By providing a recommendation, you are not closing the door to further discussion, but signaling that some options may be more appropriate than others. This approach can ease SDM suffering.

Describe the following:

- a) Treatment can involve suffering, which can be a significant burden. Suffering is not only related to pain but time away from the LTC facility and staff, delirium, agitation, and new routines in care.
- b) Intubation and aggressive medical care do not benefit most older adults with dementia or advanced frailty.
  - For example, the survival rate after CPR in the long-term care facility is generally less than 3%. In a recent study, survival to hospital discharge for those with moderate to severe frailty was only 1.8% (Wharton C. *Resuscitation*. October 2019; 143: 208–211).
  - Therefore, physicians should recommend against CPR and have further discussion with the SDM if they disagree
  - **Community-dwelling patients** with COVID-19 who require intubation, are on a ventilator for an average of three weeks. Long intubations are particularly detrimental in frailty and will be associated with significant loss of muscle mass and other complications.
- c) Survival means that a person will live to progress through more advanced stages of other chronic health issues, including dementia
- d) Depending on the resident's quality of life, the severity of infection, and resident and family values, Covid-19 infection with advanced frailty may provide an opportunity for a comfortable death

#### TASK 5: Check for understanding

Ask the SDM to describe what they've heard from you. This can identify important gaps in their understanding or interpretation of what you've shared.

### AFTER THE CONVERSATION

Consider whether you feel there is alignment between your understanding and expectations and those of the SDM.

Do the goals of care fit with the prognosis? If not, you could:

- Revisit the conversation again if COVID-19 develops
- Ask the SDM to involve others in the circle of care who may help the SDM better understand the issues for the next discussion
- Contact a colleague for a second opinion or support
- See Geriatrics and Palliative Care Specialist contact information sheet for local expert resources

These are difficult times and difficult conversations.

Thank you for taking the time to review this document and considering the use of the worksheet.

## ADDITIONAL RESOURCES

NSHA Library Guides:

- Palliative Care: <https://library.nshealth.ca/PalliativeCare>
- Frailty: <https://library.nshealth.ca/Frailty>

# Discuter des objectifs de soins liés à la COVID-19 pour les résidents des établissements de soins de longue durée :

## Un guide pour les fournisseurs de soins

Ce guide a été adapté avec l'aimable permission du programme *Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH)* et de la *NSHA-Central Zone Frailty Strategy*. Pour obtenir plus d'information sur le programme PATH, allez à [www.pathclinic.ca](http://www.pathclinic.ca).

### **C'EST UNE PÉRIODE DIFFICILE : SE PRÉPARER AIDERA...**

Pendant la pandémie du coronavirus (COVID-19), les résidents fragiles des établissements de soins de longue durée (SLD) sont à risque de contracter l'infection grave et mortelle. Ce document présente les répercussions particulières de la COVID-19 sur les résidents âgés des établissements de SLD. Il fournit une stratégie pour discuter des objectifs de soins avec le mandataire spécial du résident et il présente l'information nécessaire pour faciliter la discussion.

Il existe un outil correspondant imprimable intitulé « Discuter des objectifs de soins : Un outil pour les professionnels de la santé des établissements de soins de longue durée »; il s'agit d'un guide pas à pas pour faciliter la planification préalable des soins. Il existe également un guide à l'intention des mandataires spéciaux intitulé « Se préparer d'avance à la COVID-19 : Un guide pour les familles des résidents des établissements de soins de longue durée ».

La planification préalable des soins est une partie essentielle des soins offerts aux résidents des établissements de SLD pendant la pandémie. Nous espérons que le guide ainsi que les documents connexes vous fourniront l'aide dont vous avez besoin pour tenir des discussions difficiles, mais nécessaires relativement à la COVID-19.

### **QUAND FAUT-IL DES OBJECTIFS DE SOINS À JOUR?**

Les situations ci-dessous peuvent nécessiter la mise à jour des objectifs de soins :

- Admission récente dans un établissement de SLD ou absence d'un plan de soins
- Plan de soins actuel qui indique une préférence pour l'obtention de soins en milieu hospitalier ou de soins intensifs en cas de maladie
- Changements récents sur le plan de la santé (nouveau diagnostic de maladie chronique ou hospitalisation récente)

### **SE PRÉPARER À LA DISCUSSION**

#### **ÉTAPE 1 : Familiarisez-vous avec les protocoles locaux en cas de pandémie.**

Avant de discuter avec le mandataire spécial, familiarisez-vous avec les politiques locales à jour sur les traitements. Soyez au courant des types de soins qui peuvent être offerts en milieu de soins de longue durée et des critères de transfert à l'hôpital et aux soins intensifs, qui peuvent continuer à évoluer.

**ÉTAPE 2 : Sachez qui est le mandataire spécial et examinez les derniers objectifs de soins consignés.**

Certains résidents des établissements de SLD sont capables de prendre des décisions en matière de soins de santé par eux-mêmes. Le mandataire spécial du résident devrait participer à la discussion, même si le résident a des fonctions cognitives intactes. Au cours d'une infection par la COVID-19, un délirium, par exemple, peut limiter la capacité de participer à la prise de décisions.

La personne atteinte de démence n'a généralement pas la capacité de prendre des décisions complexes sur les soins médicaux. Faire participer le résident au processus décisionnel alors qu'il n'a pas la capacité de comprendre le contexte peut être stressant pour lui et pour le mandataire spécial. Par conséquent, dans une telle situation, offrez au mandataire spécial l'occasion de lui parler en privé.

Encouragez le mandataire spécial à lire le document « Se préparer d'avance à la COVID-19 : Un guide pour les familles des résidents des établissements de soins de longue durée ».

Ce guide décrit les concepts de fragilité et de démence ainsi que les effets de la COVID-19 et il vise à aider les responsables des décisions à tenir compte de ces facteurs avant de prendre des décisions relatives aux soins. Son contenu reflète le contenu du présent document.

Le résident ou le mandataire spécial ont peut-être déjà entrepris et consigné la planification des soins; leurs démarches peuvent servir à orienter la discussion.

**ÉTAPE 3 : Déterminez le stade de fragilité et le stade de démence actuels du résident (s'il y a lieu).**

La fragilité est un stade de vie qui commence quand l'accumulation de troubles de santé diminue les réserves physiologiques au point de nuire aux activités quotidiennes. La fragilité évolue généralement en stades. Pour évaluer le stade de fragilité du résident, vous pouvez vous servir du tableau ci-dessous. Vous trouverez aussi ce tableau dans l'outil conçu pour les professionnels de la santé.

Stade (échelle de fragilité clinique)	Voici à quoi ressemble le fonctionnement...	Voici à quoi peuvent ressembler les fonctions cognitives (en présence de la démence)...
Modéré (6)	Dans l'un des domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"><li>• A besoin de rappels pour se changer ou se laver, mais à la suite de rappels, peut le faire de façon autonome</li><li>• A besoin d'aide pour utiliser les escaliers ou entrer dans la baignoire</li></ul>	A de la difficulté à nommer le premier ministre du Canada ou le président des États-Unis
Avancé (7)	Dans l'un des domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"><li>• A besoin de l'aide du personnel pour se laver et s'habiller</li><li>• A besoin de l'aide du personnel pour marcher ou faire ses transferts</li></ul>	A de la difficulté à nommer des membres de la parenté au premier degré

<p>Très avancé</p> <p>(8)</p>	<p>Dans l'un des domaines suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépend entièrement du personnel pour tous ses soins personnels</li> <li>• Est principalement confiné au lit ou dans un fauteuil roulant</li> </ul>	<p>Prononce très peu de mots</p>
-------------------------------	--	----------------------------------

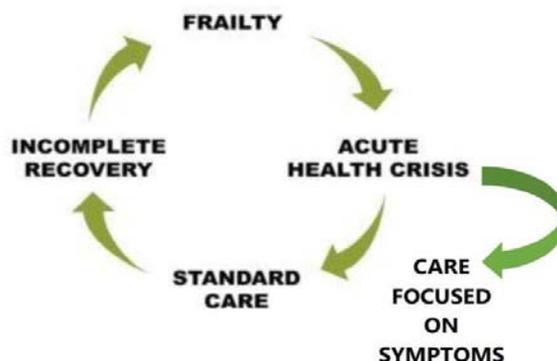
Comme vous pouvez le constater, **les personnes âgées vivant dans des établissements de SLD sont toutes fragiles**. La plupart d'entre elles sont très fragiles. N'oubliez pas : la démence est une cause commune de fragilité, mais elle n'est pas toujours reconnue.

**ÉTAPE 4 : Tenez compte du cycle de fragilité.**



- Les personnes fragiles font face un jour ou l'autre à une aggravation de leur état de santé (aggravation soudaine d'un problème de santé existant ou apparition d'un nouveau problème de santé tel que la COVID-19).
- Plus le résident est fragile au début d'un épisode aigu de maladie, plus sa survie risque d'être synonyme de rétablissement incomplet et de fragilité accrue. Il s'agit du cycle de fragilité. La plupart des résidents passent par ce cycle plusieurs fois à l'établissement de SLD. Il est attendu que le traitement actif de la COVID-19 déclenche ce même cycle.

Si un épisode aigu de maladie implique une perte d'autonomie ou une diminution de la qualité de vie et que vivre ainsi va à l'encontre des valeurs connues du résident, il est possible de gérer l'épisode en se concentrant sur la prise en charge des symptômes ou la prestation de soins palliatifs.



### ÉTAPE 5 : Soyez au courant des risques de la COVID-19 chez les personnes âgées.

Voici des données (CDC et recherche locale) à prendre en considération :

1. En général, chez la personne fragile, toute détérioration aiguë de l'état de santé entraîne un risque. Dans quelle proportion? Selon une étude locale, chez les patients très fragiles ou extrêmement fragiles, le taux médian de mortalité après 30 jours était de 50 %; le taux après 6 mois était de 73 % dans les cas d'acuité élevée.
2. En ce qui concerne la COVID-19, le taux de mortalité clinique est de 8 % chez les adultes de 70 à 79 ans qui résident dans la communauté; il grimpe à 15 % chez le groupe âgé de plus de 85 ans.
3. Les personnes âgées dans les établissements de SLD sont à risque de contracter la COVID-19 et de souffrir de complications, y compris la mort.

Un établissement de soins de longue durée de Kirkland, dans l'état de Washington, a été touché par une éclosion de COVID-19; 101 résidents sur 130 ont contracté le virus en l'espace de 11 jours. Au 18 mars, 55 % des résidents infectés avaient été hospitalisés et 34 % étaient décédés. (New England Journal of Medicine, 27 mars 2020)

### ÉTAPE 6 : Prévoyez du temps pour discuter.

Dans le cadre de la discussion sur les objectifs de soins, il faut permettre à la famille de comprendre les enjeux et de poser des questions.

**O.K., vous êtes prêt!**

## TENIR LA DISCUSSION

Vous avez peut-être déjà une approche en matière de planification préalable des soins. Néanmoins, si vous ne savez pas trop par où commencer ou si vous voulez de l'aide, vous pouvez accomplir les tâches ci-dessous.

**Vous ne savez pas trop quoi dire?** L'outil imprimable comporte, pour chaque étape, des phrases et des formules clés pour soutenir la discussion.

**TÂCHE N° 1 : Présentez l'objectif de la discussion et précisez pourquoi il est important de planifier d'avance.**

Reconnaissez la nature émotionnelle de la situation et de la discussion que vous aimeriez avoir. Présentez la discussion comme une occasion de veiller à ce que le résident reçoive les soins requis pertinents en cas de COVID-19.

**TÂCHE N° 2 : Évaluez la compréhension du mandataire spécial concernant la fragilité et l'état cognitif du résident et la mesure dans laquelle le COVID-19 touche la personne fragile.**

Décrivez le cycle de fragilité, y compris le concept de rétablissement incomplet, ainsi que les effets possibles de l'infection sur le fonctionnement et la qualité de vie.

Veillez à ce que le mandataire spécial comprenne le stade de fragilité (et le stade de démence, le cas échéant) du résident et ce à quoi il doit s'attendre dans l'avenir.

**TÂCHE N° 3 : Présentez les options qui conviennent à la situation du résident.**

Présentez uniquement les options qui correspondent à la situation unique du résident et conformez-vous aux politiques en vigueur propres à l'établissement. Les options de traitement incluent :

1. Intensification des soins : Soins actifs à l'établissement de SLD et transfert à l'hôpital en vue d'autres traitements, au besoin.
2. Traitements sur place – Aucune intensification : Traitements à l'établissement de SLD, mais sans transfert à l'hôpital. Soins de confort en cas de détérioration de l'état de santé.
3. Soins de confort uniquement.

**TÂCHE N° 4 : Fournissez votre recommandation.**

Bon nombre de mandataires spéciaux se sentent isolés et accablés quand ils doivent faire un choix entre des options qui paraissent toutes également appropriées. En formulant une recommandation, vous n'éliminez pas la possibilité d'une nouvelle discussion, mais vous indiquez que certaines options peuvent être plus appropriées que d'autres. Cette approche peut alléger la souffrance du mandataire spécial.

Décrivez ce qui suit :

- a) Le traitement peut inclure la souffrance. La souffrance peut être un lourd fardeau. Elle est non seulement associée à la douleur, mais aussi à l'éloignement de l'établissement de SLD et du personnel, au délirium, à l'agitation et à de nouvelles routines de soins.
- b) La plupart des personnes âgées qui souffrent de démence ou qui sont au stade de fragilité avancé ne bénéficient pas d'une intubation et de soins médicaux intensifs.
  - Par exemple, dans les établissements de SLD, le taux de survie après la RCR se situe généralement à moins de 3 %. Selon une étude récente, le taux de survie au congé de l'hôpital chez les personnes modérément fragiles ou très fragiles était seulement de 1,8 % (Wharton, C. *Resuscitation*. Octobre 2019; 143: 208–211).
  - Par conséquent, il faudrait déconseiller la RCR et discuter davantage avec le mandataire spécial s'il est en désaccord.
  - Les **patients résidant dans la communauté** atteints de la COVID-19, qui ont besoin d'une intubation, sont sous ventilateur pendant trois semaines en moyenne. Les longues périodes d'intubation sont particulièrement néfastes dans les cas de fragilité et elles sont associées à une perte de masse musculaire et à d'autres complications.
- c) La survie implique la progression vers des stades plus avancés d'autres troubles de santé chroniques, y compris la démence.
- d) Selon la qualité de vie et la gravité de l'infection par la COVID-19 du résident au stade de fragilité avancé ainsi que les valeurs du résident et de la famille, l'infection peut être l'occasion pour le résident de mourir confortablement.

#### TÂCHE N° 5 : Vérifiez la compréhension.

Demandez au mandataire spécial de vous décrire ce qu'il a compris. Cette stratégie peut vous permettre de déceler des lacunes importantes sur le plan de la compréhension ou de l'interprétation de votre message.

## APRÈS LA DISCUSSION

Examinez s'il y a, selon vous, une harmonisation entre votre compréhension et vos attentes et celles du mandataire spécial.

Les objectifs de soins cadrent-ils avec le pronostic? Dans la négative, vous pourriez :

- Avoir une nouvelle discussion en cas d'infection par la COVID-19;
- Demander au mandataire spécial d'inclure, dans le cercle de soins, d'autres personnes qui peuvent peut-être l'aider à mieux comprendre les enjeux en vue de la prochaine discussion;
- Communiquer avec un collègue pour obtenir une deuxième opinion ou du soutien;
- Consulter la liste des coordonnées de spécialistes en gériatrie et en soins palliatifs à l'échelle locale.

C'est une période difficile et la discussion est difficile.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce document et d'envisager d'utiliser l'outil.

## RESSOURCES ADDITIONNELLES

Guides de la bibliothèque de la NSHA :

- Palliative Care : <https://library.nshealth.ca/PalliativeCare>
- Frailty : <https://library.nshealth.ca/Frailty>

## Discussing Goals of Care – A Worksheet for Health Care Professionals in Long-Term Care

*This resource was adapted with kind the permission of Paige Moorhouse and Laurie Malley who developed it using the Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH) approach to care. For more information on PATH go to: [pathclinic.ca](http://pathclinic.ca)*

This worksheet is intended to provide a structured process (including suggested cues and phraseology) that may help care providers discuss goals of care with LTC residents/SDMs in preparation for the COVID-19 pandemic. It is intended for use as a resource and not part of the medical record.

Please also refer to the following related resources: **GOALS OF CARE DISCUSSIONS FOR LTC RESIDENTS: A RESOURCE FOR PROVIDERS IN LONG-TERM CARE** and the **PLANNING AHEAD FOR COVID-19: A RESOURCE FOR FAMILIES OF LONG-TERM CARE RESIDENTS**.

### CHECKLIST FOR PREPARATION:

- I've familiarized myself with the treatments currently available at this nursing home and current policies regarding hospital transfer for LTC residents with COVID-19
- I've determined whether the resident has capacity to make complex medical decisions. If not, I have involved the resident's substitute decision maker (SDM)
- I've determined the resident's baseline frailty level (check all that apply):

Stage (Clinical Frailty Score)	What day-to-day function looks like? If descriptors in more than one level apply, the final frailty score is the more severe level
<b>Moderate</b> (6)	<input type="checkbox"/> Needs reminders to change clothes or bathe but once reminded, can do the steps independently <input type="checkbox"/> Needs hands on help with stairs or getting into the tub
<b>Severe</b> (7)	<input type="checkbox"/> Needs the hands-on help of staff for bathing and dressing <input type="checkbox"/> Needs the hands-on help from staff for walking or /transferring
<b>Very Severe</b> (8)	<input type="checkbox"/> Completely dependent on staff for all care <input type="checkbox"/> Mostly confined to bed or chair

- I've determined the resident's current dementia stage because this will help inform prognosis (circle one):

Dementia Stage	Function	Example of cognitive testing
<b>No dementia</b>	Would be able to do banking	Remembers details of recent and current events

	and manage medications without errors on their own if needed	
<b>Mild</b>	Needs help with IADLs (e.g. banking) due to cognitive impairment	Trouble remembering recent news events (for example, is unaware of the pandemic, can't name COVID-19 or can't describe medical conditions)
<b>Moderate</b>	Needs reminders to change clothes or bathe but once reminded, can do the steps independently  Note: If this resident has experienced behavioral symptoms they are at least in the moderate stage. Read the description of severe stage below to see if it applies.	Trouble naming the Canadian Prime Minister or US President
<b>Severe</b>	Needs hands-on help from staff for bathing and dressing due to cognitive impairment. If staff are already providing this help for physical reasons, they might not be aware that cognition is also limiting ability to complete the task.	Trouble naming first degree relatives
<b>Very Severe</b>	Unable to walk due to dementia	Speaks less than 10 words

- I've considered individual circumstances regarding frailty stage, dementia/comorbidities. Check all that apply:
- Frailty or dementia stage is MODERATE:** Case fatality rate from COVID-19 is much higher than in the general population. Active treatment may be appropriate but survival will likely be associated with more functional dependence, worse cognition, or deterioration in quality of life
  - Frailty or dementia stage is SEVERE:** This resident is in the last chapter of life. Patients with severe frailty do not respond well to intensive interventions such as intubation or CPR. A comfort care approach to COVID-19 may be appropriate.
  - Frailty or dementia stage is VERY SEVERE:** This resident is at the end of life. A comfort care approach

to COVID-19 is most appropriate.

- Successful active treatment (i.e. survival) may increase the chances that the patient will live to experience more advanced stages (and associated symptom burden) of this patient’s other conditions, such as (check all that apply):
  - CHF
  - COPD
  - Dementia
  - Behavioral symptoms of dementia
  - Other (e.g., cardiac or pulmonary disease, such as interstitial fibrosis or valvular heart disease)

## DURING THE CONVERSATION:

Your clinical judgement and experience are critical. Below is a guide outlining specific areas of focus for these discussions and phrases/wording that may further support the conversation.

- I’ve highlighted the phrases below I might like to use during the conversation

TASK	DISCUSSION GUIDE
Introduction	<p>Thanks for taking the time for this important conversation.</p> <p>These are difficult times and I’m sure you must be feeling worried about how the pandemic will affect your [RELATION].</p> <p>We’re working hard to do everything we can to prevent COVID-19 from spreading, and part of this work is planning ahead.</p> <p>I’d like to discuss a plan for what we’ll do if your [RELATION] develops COVID-19 infection.</p> <p>I know you already have a care plan that says _____ but now is a good time to update this in light of the pandemic.</p>
Assess SDM understanding	<p>Tell me a bit about what you understand about how COVID-19 might affect your [RELATION].</p> <p>Tell me a bit about how you’re feeling about your role as the decision maker.</p>
Lay the groundwork	<p>We want to do everything we can to support your [RELATION]. Part of that support is ensuring that we carefully select treatments that are most appropriate for this stage of life.</p>
Describe resident’s frailty/dementia and what could be expected from survival of COVID-19	<p><b>To address dementia (if applicable):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• You may be aware that your [RELATION] has dementia. Dementia is when problems with memory and thinking interfere with day to day life. Although we often think of dementia as affecting memory, in reality, dementia is a key factor in how COVID-19 will affect your [RELATION]’s future health.</li> </ul>

TASK	DISCUSSION GUIDE
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dementia helps us predict how a person will fare if they develop COVID-19</li> <li>• Dementia is progressive. Right now, your [RELATION] is in the ___ stage. Recovery from COVID-19 may involve worsening of memory and progressing to the next stage, which is the ____ stage, where people have trouble with [describe function in next stage].</li> </ul> <p><b>To address frailty:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Your [RELATION] is <b>MODERATELY</b> frail. Treating COVID-19 with active measures may support your [RELATION]'s recovery. We can discuss the specifics of what interventions will be helpful/available and where care will be delivered. It's important to remember that treating COVID-19 won't fix the other longstanding health issues that your [RELATION] has. It's also important to keep in mind that if your [RELATION] recovers, their day to day abilities and quality of life are not as good as they are now.</li> <li>• Your [RELATION] is <b>SEVERELY</b> frail and in the last chapter of life. A comfort approach to COVID-19 may be most appropriate.</li> <li>• Your [RELATION] is <b>VERY SEVERELY</b> frail and at the end of life. A comfort approach to COVID-19 is most appropriate.</li> </ul> <p>By knowing this, we want to ensure that the treatments we choose will help your [RELATION] at this time.</p>
<p>Introduce the options (they may vary by jurisdiction and over time)</p>	<p>Would you like me to start by describing all the options, or would you like me to start with my recommendation for how to approach COVID-19 in your [RELATION]? (If latter, skip to <i>Provide Recommendations</i> section below)</p> <p>There is no cure for COVID-19 but there are [two/three] main options (only present the options if they are consistent with local policies as the situation evolves)</p> <p>Regardless of the option chosen, physical symptoms such as breathlessness and fever can be managed with medication and other means such as oxygen.</p> <p><b>OPTION #1: Escalate care:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• We would start treatment for COVID-19 here. For infections too severe to treat in the nursing home, we would send your [RELATION] to hospital. The kinds of treatments we would use could include oxygen, and intravenous fluids.</li> </ul>

TASK	DISCUSSION GUIDE
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Some severe cases of COVID-19 are being managed in ICUs with breathing machines. Frail residents from nursing homes do not do well in intensive care, especially when a breathing machine is needed.</li> <li><i>If applicable:</i> I would not recommend intensive care for your [RELATION] as they would not be expected to survive.</li> </ul> <p><b>OPTION #2: Treat in place--No escalation:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>We will try to treat infection with the measures we have in the nursing home; however, if the infection progresses, we will change the focus to comfort and allow a comfortable death.</li> </ul> <p><b>OPTION #3: Comfort care only:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>We will manage symptoms in the nursing home with a focus on maintaining comfort using medications to help with breathlessness, anxiety, pain and other symptoms to allow for a comfortable death.</li> </ul> <p>(In the event that your [RELATION] is dying, we will make every effort to allow visitation if possible.)</p>
Provide recommendations	<p>I've carefully considered all of your [RELATION]'s individual health circumstances. I would recommend that if your [RELATION] develops COVID-19.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Escalate care:</b> We try to help your [RELATION] survive this infection including transfer to hospital for further treatment if needed. In this case, the kinds of treatment that will be offered might include: <ul style="list-style-type: none"> <li>Fluids</li> <li>Oxygen</li> <li>ICU [discussion should only occur if within policy/goals of care]. Given that nursing home patients do poorly with ICU care, I would recommend against transfer to the ICU. Similarly, I would not recommend using a breathing machine, known as a ventilator.</li> <li>The survival rate with CPR (resuscitation) in nursing home patients is about 3%. I would not recommend CPR in the setting of COVID-19 because we cannot treat the underlying issue.</li> </ul> </li> <li><b>Treat in place--no escalation:</b> We try to treat infection with the therapies that are available in the nursing home but if the infection progresses, we will switch our focus to comfort. By staying in the nursing home, your [RELATION] won't have to experience the difficulties that are associated with transfer to hospital or being in an unfamiliar environment.</li> </ul>

TASK	DISCUSSION GUIDE
	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Comfort care only:</b> We focus on supporting a comfortable end of life and death in the nursing home. This might include using medications to help with any breathlessness, pain, or anxiety and providing appropriate care that will allow a comfortable death.</li> </ul> <p>In the event that your [RELATION] is dying, we will make every effort to allow visitation if possible.</p>
Check for understanding	<p>I recognize this is a lot of information to take in. These are difficult times and tough decisions. Do you have any questions?</p> <p>Does what I'm saying fit with what you were thinking?</p> <p>Are there other family members you'll be talking about this with? If so, what will you tell them?</p>
Provide reassurance	<p>We will continue to work with you to provide a supportive care environment for you and your [RELATION].</p> <p>Please keep in touch with us if you have questions or concerns.</p>

## CONVERSATION CHALLENGES

I'm talking with the SDM and the conversation is not going well! Possible conversation challenges you may encounter along with suggested responses are available below (Sourced with permission to use from: <https://www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/>). These helpful tips (outlined below) are from clinicians in Seattle who've been there. Of course, these questions also come up outside of COVID-19, and responses reflect best practices for supporting family members of those who are severely or very severely frail.

IF THEY SAY:	WHAT YOU SAY AND WHY:
<i>I want everything possible. I want them to live</i>	Of course you do! This is a tough situation. Could we step back for a moment so I can learn more about you and your [RELATION]? <b><i>What do I need to know about you to do a better job taking care of them?</i></b>
<i>I'm not sure what my [RELATION] would have wanted. We never spoke about it.</i>	You know, many people find themselves in the same boat. Who could have imagined this tough situation? To be honest, given his overall frailty now, if he became so ill people were talking about CPR or breathing machines, he would not make it. The odds are just against him. <b><i>My recommendation is that we accept that he will not live much longer and allow him to pass on peacefully.</i></b> I know that is hard to hear. What do you think?
<i>Why isn't the ICU an option?</i>	<b><i>This is an extraordinary time. We are trying to use resources in a way that is fair for everyone.</i></b> Your [RELATION]'s situation does not meet the criteria for the ICU today. I wish things were different.

IF THEY SAY:	WHAT YOU SAY AND WHY:
<i>This approach sounds age-ist</i>	No. <i>We are using guidelines that were developed by people in this community and other communities who have been through COVID-19 to prepare for an event like this</i> —clinicians, policymakers, and regular people— <i>so that no one is singled out.</i> These guidelines have been developed over years--they weren't done yesterday. I know it is hard to hear this.
<i>This sounds like rationing</i>	What we are doing is trying to spread out our resources in the best way possible.  <i>If this were a year ago, we might be making a different decision. This is an extraordinary time. I wish I had more resources.</i>
<i>I don't know how to tell this resident's SDM we can't [transfer to hospital/ICU] and that the resident is going to die</i>	<b>Remember what you can do:</b> you can hear what [RELATION] is concerned about, you can explain what's happening, you can help your [RELATION] prepare, and you can be present. These are gifts.
<i>Do I need to start preparing for my [RELATION] to die?</i>	I am hoping that is not the case but I worry that time could indeed be short. <b>What are you thinking about this happening?</b>
<i>I need some hope</i>	Tell me about the things you are hoping for. <b>I want to understand more from you about this.</b>  Hope is a skill. Having accurate information will help you frame hope in a way that is less likely to end in disappointment.

## AFTER THE CONVERSATION:

- I believe the plan for how we will manage COVID-19 infection in this resident is appropriate.
- I'm concerned that the plan for how we will manage COVID-19 infection in this resident **does not match** their prognosis.
- I'll revisit the conversation again if COVID-19 develops
- I'll ask the SDM to involve others in the circle of care who may assist the SDM in understanding the issues for the next discussion
- I'll contact colleagues for a second opinion or support (consider calling the PATH clinic through their website pathclinic.ca to request a call)

- I've documented the plan in the resident's chart

## NSHA LIBRARY GUIDE RESOURCES

- Palliative Care: <https://library.nshealth.ca/PalliativeCare>
- Frailty: <https://library.nshealth.ca/Frailty>

## Discuter des objectifs de soins : Un outil pour les professionnels de la santé des établissements de soins de longue durée

Cet outil a été adapté avec l'aimable permission de Paige Moorhouse et de Laurie Malley, qui l'ont conçu à l'aide de l'approche de soins du programme *Palliative and Therapeutic Harmonization (PATH)* et de la *NSHA-Central Zone Frailty Strategy*. Pour obtenir plus d'information sur le programme PATH, allez à [www.pathclinic.ca](http://www.pathclinic.ca).

L'outil vise à donner aux fournisseurs de soins un processus structuré (y compris des conseils et des suggestions de phrases) qui peut les aider à discuter des objectifs de soins avec les résidents des établissements de SLD/mandataires spéciaux dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Le guide se veut une ressource et il ne fait pas partie du dossier médical.

Veillez aussi vous référer aux documents connexes suivants : « Discuter des objectifs de soins liés à la COVID-19 pour les résidents des établissements de soins de longue durée : Un guide pour les fournisseurs de soins » et « Se préparer d'avance à la COVID-19 : Un guide pour les familles des résidents des établissements de soins de longue durée ».

### LISTE DE VÉRIFICATION POUR SE PRÉPARER

- Je me suis familiarisé avec les traitements actuellement offerts au foyer de soins ainsi qu'avec les politiques en vigueur concernant le transfert à l'hôpital des résidents atteints de la COVID-19.
- J'ai déterminé si le résident est capable de prendre des décisions complexes en matière de soins médicaux. S'il en est incapable, j'ai demandé la participation du mandataire spécial.
- J'ai établi le degré de fragilité de base du résident. Cochez tout ce qui s'applique :

Stade (échelle de fragilité clinique)	À quoi ressemble le fonctionnement quotidien? Si des énoncés dans plus d'un stade s'appliquent, le score final sera celui du stade plus avancé.
Modéré (6)	<input type="checkbox"/> A besoin de rappels pour se changer ou se laver, mais à la suite de rappels, peut le faire de façon autonome <input type="checkbox"/> A besoin d'aide pour utiliser les escaliers ou entrer dans la baignoire
Avancé (7)	<input type="checkbox"/> A besoin de l'aide du personnel pour se laver et s'habiller <input type="checkbox"/> A besoin de l'aide du personnel pour marcher ou faire ses transferts
Très avancé (8)	<input type="checkbox"/> Dépend entièrement du personnel pour tous ses soins <input type="checkbox"/> Est principalement confiné au lit ou dans un fauteuil

- J'ai déterminé le stade de démence actuel du résident; cette mesure contribuera à guider le pronostic.  
Encerclez un stade :

Stades de démence	Fonctionnement	Exemples d'évaluation cognitive
<b>Aucune démence</b>	Pourrait faire ses opérations bancaires et gérer ses médicaments sans faire d'erreurs, au besoin.	Se souvient de détails d'événements récents et actuels.
<b>Léger</b>	A besoin d'aide pour faire des activités instrumentales de la vie quotidienne (p. ex. opérations bancaires) en raison d'un déficit cognitif.	A de la difficulté à se souvenir d'événements récents de l'actualité (p. ex. n'est pas au courant de la pandémie ou est incapable de nommer la COVID-19 ou de décrire des troubles médicaux).
<b>Modéré</b>	A besoin de rappels pour se changer ou se laver, mais à la suite de rappels, peut le faire de façon autonome.  Note : Si le résident a manifesté des symptômes comportementaux, il se situe au moins au stade modéré. Lisez la description du stade avancé pour voir quel stade s'applique.	A de la difficulté à nommer le premier ministre du Canada ou le président des États-Unis.
<b>Avancé</b>	A besoin de l'aide du personnel pour se laver et s'habiller en raison d'un déficit cognitif. Si le personnel aide déjà le résident à ce sujet en raison de problèmes physiques, il ne sait peut-être pas qu'il a un déficit cognitif qui limite aussi ses capacités.	A de la difficulté à nommer des membres de la parenté au premier degré.
<b>Très avancé</b>	Est incapable de marcher en raison de la démence.	Prononce moins de dix mots.

- J'ai tenu compte de la situation individuelle au sujet du stade de fragilité et de la démence/des comorbidités. Cochez tout ce qui s'applique :
- Le stade de fragilité ou de démence est MODÉRÉ.** En ce qui concerne la COVID-19, le taux de mortalité clinique est beaucoup plus élevé chez les résidents des établissements de SLD qu'au sein de la population générale. Le traitement actif peut être approprié, mais la survie serait probablement associée à une dépendance fonctionnelle accrue, à des fonctions cognitives réduites ou à une qualité de vie moindre.
  
  - Le stade de fragilité ou de démence est AVANCÉ.** Le résident en est au dernier chapitre de sa vie. Les patients qui sont au stade de fragilité avancé réagissent mal aux interventions intensives, comme l'intubation et la RCR. Une approche de soins de confort à l'égard de la COVID-19 peut être appropriée.
  
  - Le stade de fragilité ou de démence est TRÈS AVANCÉ.** Le résident en est à la fin de sa vie. Une approche de soins de confort à l'égard de la COVID-19 est plus appropriée.
  
  - Un traitement actif réussi (c.-à-d. la survie) peut accroître le risque d'évolution d'autres problèmes actuels (y compris le fardeau des symptômes associés); cochez tout ce qui s'applique :
    - ICC
    - MPOC
    - Démence
    - Symptômes comportementaux de la démence
    - Autres problèmes (p. ex. maladie pulmonaire ou cardiaque telle que la fibrose interstitielle ou la cardiopathie valvulaire)

## PENDANT LA DISCUSSION

Votre jugement clinique et votre expérience sont critiques. Voici un guide qui présente les champs d'intérêt particuliers pour la discussion ainsi que des phrases/formulations qui peuvent soutenir davantage cette discussion.

- ☐ J'ai surligné ci-dessous les phrases que j'aimerais peut-être utiliser pendant la discussion.

TÂCHES	GUIDE DE DISCUSSION
Entrez dans le cœur du sujet.	<p>Merci de prendre le temps de discuter avec moi. C'est important.</p> <p>C'est une période difficile et j'imagine que vous vous demandez avec inquiétude comment la pandémie touchera votre [MEMBRE DE LA FAMILLE].</p> <p>Nous faisons tout notre possible pour éviter la propagation de la COVID-19; une partie du travail consiste à se préparer d'avance.</p> <p>J'aimerais discuter d'un plan que nous adopterions si jamais votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] contractait l'infection par la COVID-19.</p> <p>Je sais que vous avez déjà un plan de soins qui indique_____, mais je crois qu'il serait approprié de le mettre à jour maintenant étant donné la pandémie.</p>
Évaluez la compréhension du mandataire spécial.	<p>Parlez-moi un peu de ce que vous comprenez des effets possibles de la COVID-19 sur votre [MEMBRE DE LA FAMILLE].</p> <p>Dites-moi un peu comment vous vous sentez par rapport à votre rôle comme responsable des décisions.</p>
Préparez le terrain pour établir le plan.	<p>Nous voulons faire tout notre possible pour soutenir votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]. Une partie du travail consiste à choisir avec soin les traitements convenant le mieux à son stade de vie.</p>
Décrivez la fragilité/démence du résident et ce à quoi sa vie pourrait ressembler s'il survivait à la COVID-19.	<p><b>Démence</b> (s'il y a lieu) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous savez peut-être que votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] souffre de démence. La démence s'installe quand les troubles de la mémoire et de la pensée nuisent à la vie de tous les jours. Nous pensons souvent à la démence comme un trouble qui nuit à la mémoire; en réalité, la démence est un facteur clé de la manière dont la COVID-19 influencerait la santé future de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE].</li> <li>• La démence nous aide à prédire comment une personne s'en sortira si elle contracte la COVID-19.</li> <li>• La démence est une maladie progressive. Votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] se situe maintenant au stade____. Le rétablissement de la COVID-19 pourrait</li> </ul>

comprendre l'aggravation des troubles de la mémoire et l'évolution jusqu'au prochain stade, soit le stade \_\_\_\_\_. Il s'agit du stade où les gens ont de la difficulté à [décrivez le fonctionnement du stade].

**Fragilité :**

- Votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] est **MODÉRÉMENT** fragile. Le traitement actif de la COVID-19 pourrait favoriser le rétablissement de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]. Nous pouvons discuter en détail des interventions qui seraient utiles/disponibles et de l'endroit où les soins seraient donnés. Il ne faut pas oublier que le traitement de la COVID-19 ne réglerait pas les autres troubles de santé de longue date de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]. Il ne faut pas oublier également qu'à la suite d'un rétablissement de la COVID-19, les capacités quotidiennes et la qualité de vie de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] ne seraient pas aussi bonnes que maintenant.
- Votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] est **TRÈS** fragile et en est au dernier chapitre de sa vie. En cas de COVID-19, des soins de confort seraient peut-être plus appropriés.
- Votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] est **EXTRÊMEMENT** fragile et en est à la fin de sa vie. En cas de COVID-19, des soins de confort seraient plus appropriés.

Nous voulons nous assurer que le choix de traitement aiderait votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] à ce moment-ci.

Présentez les options.  
(Elles peuvent varier selon la région et avec le temps.)

Aimeriez-vous que je commence par vous décrire toutes les options ou aimeriez-vous plutôt que je commence par vous donner ma recommandation concernant la prise en charge de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] en cas de COVID-19? (Si la personne choisit la deuxième option, passez à la section « Fournissez votre recommandation ».)

Il n'existe pas de traitement particulier pour guérir la COVID-19, mais il existe [deux/trois] options principales. (Présentez uniquement les options si elles sont conformes aux politiques locales à mesure que la situation évolue.)

Peu importe l'option choisie, il serait possible de gérer les symptômes physiques, comme l'essoufflement et la fièvre, à l'aide de médicaments et d'autres moyens (p. ex. oxygène).

**OPTION N° 1 – Intensification des soins :**

- Nous commencerions à traiter la COVID-19 ici. Dans le cas d'une infection grave impossible à traiter au foyer de soins, nous transférerions votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] à l'hôpital. Les traitements pourraient inclure

l'oxygénothérapie et la perfusion de solutions intraveineuses.

- Certains cas graves de COVID-19 sont traités aux soins intensifs au moyen d'un appareil respiratoire. Les résidents à la santé fragile des foyers de soins ne s'en sortent pas très bien aux soins intensifs, en particulier lorsqu'ils ont besoin d'un appareil respiratoire.
- *S'il y a lieu* : Je ne recommanderais pas de soins intensifs pour votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] puisque ses chances de survie seraient très faibles.

**OPTION N° 2 – Traitements sur place – Aucune intensification :**

- Nous tenterions de traiter l'infection à l'aide des mesures que nous avons au foyer de soins. Cependant, si l'infection évoluait, nous opterions pour des soins de confort et nous assurerions une mort confortable.

**OPTION N° 3 – Soins de confort uniquement :**

- Nous traiterions les symptômes au foyer de soins; nous tenterions de maintenir le confort à l'aide de médicaments pour alléger les symptômes (essoufflement, anxiété, douleur, etc.). Notre objectif serait d'assurer une mort confortable.

(Si jamais votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] était sur le point de mourir, nous ferions les efforts nécessaires pour permettre une visite, si possible.)

Fournissez votre recommandation.

J'ai examiné attentivement la situation de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]. Voici ma recommandation si jamais votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] contractait la COVID-19.

- **Intensification des soins** : Nous essayerions d'aider votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] à survivre à l'infection au moyen de traitements, y compris un transfert à l'hôpital en vue d'autres traitements, au besoin. Dans un tel cas, voici le type de traitements que l'hôpital pourrait lui offrir :
  - Solutions intraveineuses
  - Oxygène
  - Soins intensifs – Il faudrait uniquement en discuter s'ils font partie de la politique/des objectifs de soins. Étant donné que les soins intensifs ne donnent pas de bons résultats chez les résidents des foyers de soins, je ne recommanderais pas un transfert aux soins intensifs. Je ne recommanderais pas non plus l'usage d'un appareil respiratoire, c'est-à-dire un ventilateur.
  - Chez les résidents des foyers de soins, le taux de survie après la RCR

TÂCHES	GUIDE DE DISCUSSION
	<p>(réanimation) est d'environ 3 %. Je ne recommanderais pas la RCR dans le contexte de la COVID-19 puisque nous ne pouvons pas traiter la cause sous-jacente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Traitements sur place – Aucune intensification</b> : Nous essayerions de traiter l'infection au moyen des traitements disponibles au foyer de soins; par contre, si l'infection évoluait, nous opterions pour des soins de confort. En restant au foyer de soins, votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] n'aurait pas à subir les difficultés associées à un transfert à l'hôpital ou à des soins dans un milieu non familial.</li> <li>• <b>Soins de confort uniquement</b> : Nous nous concentrerions sur des soins de confort pour assurer à votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] une fin de vie et une mort confortables au foyer de soins. Les traitements pourraient inclure des médicaments pour soulager les symptômes (essoufflement, douleur, anxiété) ainsi que des soins appropriés pour permettre une mort confortable.</li> </ul> <p>(Si jamais votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] était sur le point de mourir, nous ferions les efforts nécessaires pour permettre une visite, si possible.)</p>
Vérifiez la compréhension.	<p>Je reconnais que vous avez beaucoup de renseignements à assimiler. C'est une période difficile. Les décisions à prendre sont également difficiles. Avez-vous des questions?</p> <p>Est-ce que les renseignements que je vous ai donnés concordent avec ce que vous pensiez?</p> <p>Allez-vous discuter à ce sujet avec d'autres membres de la famille? Si oui, qu'allez-vous leur dire?</p>
Offrez du réconfort.	<p>Nous continuerons à travailler avec vous pour vous offrir, à vous et à votre [MEMBRE DE LA FAMILLE], un milieu de soins favorable.</p> <p>Vous pouvez communiquer avec nous si vous avez des questions ou des préoccupations.</p>

## DÉFIS LIÉS À LA DISCUSSION

Il se peut que votre discussion avec le mandataire spécial se déroule mal! Dans le tableau suivant, vous trouverez des défis auxquels vous pourriez faire face ainsi que des suggestions de réponses (renseignements utilisés avec la permission de : <https://www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/>). Les suggestions (v. tableau) viennent de professionnels de la santé de Seattle, qui ont de l'expérience au sujet de la COVID-19. Bien entendu, ces défis surviennent aussi en dehors du contexte de la COVID-19, et les réponses reflètent les meilleures pratiques pour soutenir les familles des personnes à la santé très fragile ou extrêmement fragile.

SI LE MANDATAIRE SPÉCIAL DIT :	CE QUE VOUS POUVEZ DIRE :
<p><i>Je veux tout. Je veux que ma/mon [MEMBRE DE LA FAMILLE] vive.</i></p>	<p>Bien sûr! Nous vivons une situation difficile. Pourrions-nous prendre un moment pour que j'en apprenne plus sur vous et votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]? <b><i>Que dois-je savoir à propos de vous pour pouvoir faire un meilleur travail?</i></b></p>
<p><i>Je ne sais pas au juste ce que ma/mon [MEMBRE DE LA FAMILLE] voudrait. Nous n'en avons jamais parlé.</i></p>	<p>Vous savez, beaucoup de gens se trouvent dans la même situation. Qui aurait pu imaginer cette situation difficile? Pour être honnête, compte tenu de sa fragilité globale actuellement, si nous avons besoin de la/le réanimer ou de la/le brancher à un ventilateur, elle/il ne survivrait pas. Les chances ne sont tout simplement pas en sa faveur. <b><i>Je recommande que nous acceptions, en cas de COVID-19, qu'elle/il ne vivrait pas beaucoup plus longtemps et que nous la/le laissions mourir paisiblement.</i></b> Je sais qu'il s'agit de paroles difficiles à entendre. Qu'en pensez-vous?</p>
<p><i>Pourquoi les soins intensifs ne sont-ils pas une option?</i></p>	<p><b><i>Il s'agit d'une situation sans précédent. Nous essayons d'utiliser les ressources d'une manière équitable pour tout le monde.</i></b> La situation de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] ne répond pas aux critères d'admission aux soins intensifs actuellement. J'aurais espéré que les choses soient différentes, mais elles ne le sont pas.</p>
<p><i>On dirait une approche discriminatoire fondée sur l'âge.</i></p>	<p>Non. <b><i>Nous utilisons des lignes directrices élaborées par des experts</i></b> (professionnels de la santé, décideurs, gens ordinaires) <b><i>au sein de la communauté et d'autres communautés en vue d'événements comme celui-ci pour ne pas discriminer personne.</i></b> Ces lignes directrices ont été élaborées sur plusieurs années. Elles ne datent pas d'hier. Je sais que c'est difficile à entendre.</p>
<p><i>On dirait que vous rationnez.</i></p>	<p>Nous essayons d'utiliser nos ressources de la meilleure façon possible.</p> <p><b><i>Si c'était il y a un an, nous pourrions peut-être prendre une décision différente. Nous vivons une situation sans précédent. J'aurais espéré avoir plus de ressources, mais ce n'est pas le cas.</i></b></p>
<p><i>C'est difficile de savoir que vous ne pouvez pas [transférer à l'hôpital/aux soins intensifs] ma/mon [MEMBRE DE LA FAMILLE] et qu'elle/il va mourir.</i></p>	<p><b><i>N'oubliez pas ce que vous pouvez faire.</i></b> Vous pouvez écouter les inquiétudes de votre [MEMBRE DE LA FAMILLE]. Vous pouvez aussi expliquer à votre [MEMBRE DE LA FAMILLE] la situation, vous pouvez l'aider à se préparer et vous pouvez être présent. Ce sont des cadeaux.</p>
<p><i>Dois-je commencer à me préparer à la mort de ma/mon</i></p>	<p>J'espère que ce ne sera pas le cas, mais je crains en effet que le temps soit court.</p>

SI LE MANDATAIRE SPÉCIAL DIT :	CE QUE VOUS POUVEZ DIRE :
[MEMBRE DE LA FAMILLE]?	Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus maintenant?
J'ai besoin d'espoir.	<p>Dites-moi ce que vous espérez. <b>Je veux comprendre davantage.</b></p> <p>L'espoir se cultive. Des renseignements exacts vous aideront à cultiver l'espoir, mais d'une manière qui risque moins d'entraîner des déceptions.</p>

## APRÈS LA DISCUSSION

- Je crois que le plan de prise en charge du résident en cas d'infection par la COVID-19 est approprié.
- Je crains que le plan de prise en charge du résident en cas d'infection par la COVID-19 **ne cadre pas avec** le pronostic.
  - J'aurai une nouvelle discussion avec le mandataire spécial en cas d'infection par la COVID-19.
  - Je demanderai au mandataire spécial d'inclure, dans le cercle de soins, d'autres personnes qui peuvent peut-être l'aider à comprendre les enjeux en vue de la prochaine discussion.
- Je communiquerai avec des collègues pour obtenir une deuxième opinion ou du soutien. (Envisagez de communiquer avec la clinique PATH par l'entremise de son site Web à [www.pathclinic.ca](http://www.pathclinic.ca) pour demander un appel.)
- J'ai ajouté le plan au dossier du résident.

## GUIDES DE LA BIBLIOTHÈQUE DE LA NSHA

- Palliative Care : <https://library.nshealth.ca/PalliativeCare>
- Frailty : <https://library.nshealth.ca/Frailty>

## **Additional Resources for Management of LTC Residents COVID-19**

### **Goals of Care Discussions/Advance Care Planning:**

- 1) [www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/](http://www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/)
  - COVID-Ready Communication Skills. A Playbook of VitalTalk Tips.
  - Includes suggestions for responding to patients' and families' questions and concerns on a wide variety of COVID-19 related issues.
- 2) [www.advancereplanning.ca](http://www.advancereplanning.ca)
  - Canadian Hospice Palliative Care Association's "Speak Up" campaign
  - Resources for patients/families and health care providers for advanced care planning

### **Geriatric Medicine Resources:**

- 1) <https://canadiangeriatrics.ca/covid-19-resources/>
  - Canadian Geriatrics Society website, including a collection of a variety of resources pertinent to managing the care of older individuals in the context of COVID-19
- 2) <https://www.rgptoronto.ca/resources/covid-19/>
  - Regional Geriatric Program of Toronto's COVID-19 Resource page

### **Symptom Management and Assessment:**

- 1) [http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Final+Days/When+Death+is+Near.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Final+Days/When+Death+is+Near.aspx)
  - Canadian Virtual Hospice article "When Death is Near"
  - Covers a broad range of physical, emotional and practical changes and challenges that may be encountered as death approaches
- 2) [http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care\\_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care_/10+Myths+about+Palliative+Care.aspx)
  - Virtual Hospice – 10 Myths about Palliative Care
  - Quick reference for answers to common misconceptions about palliative care
- 3) <https://www.pallium.ca/course/covid-19-response-free-online-modules/>
  - Pallium Canada's LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative Care) online modules
  - Pallium is exceptionally making LEAP modules pertinent to managing individuals dying from an acute respiratory illness available free of charge. The LEAP course one of the most widely recognized and accessed primary palliative care education courses in the country
- 4) <https://www.pallium.ca/fr/course/en-reaction-a-la-covid-19-modules-en-ligne-gratuits/>
  - LEAP free online modules in French

### **General COVID-19 information:**

- 5) [www.gnb.ca/coronavirus](http://www.gnb.ca/coronavirus)
  - Office of the Chief Medical Officer of Health (Public Health) of New Brunswick
  - Information about screening, self-isolation, prevention, and up to date epidemiologic information
- 6) <http://skyline/Physicians/Pages/COVID-19-Memos-and-Information.aspx>
  - Horizon Health Network's Skyline COVID-19 Physician page
  - Information, memos, guidelines and links
- 7) <https://app.spectrum.md/en/clients/230-horizon-health-network>
  - NB and Horizon anti-infective stewardship committees' Spectrum app
  - includes guidelines for management of COVID-19

## **Ressources additionnelles sur la prise en charge des résidents des établissements de SLD et la COVID-19**

### **Discussion sur les objectifs de soins/la planification préalable des soins :**

- 1) [www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/](http://www.vitaltalk.org/guides/covid-19-communication-skills/)
  - COVID Ready Communication Skills. A Playbook of VitalTalk Tips
  - Suggestions pour répondre aux questions et aux préoccupations des patients et des familles sur une panoplie de sujets liés à la COVID-19
- 2) [www.advancecareplanning.ca](http://www.advancecareplanning.ca)
  - Campagne *Speak Up* de l'Association canadienne de soins palliatifs
  - Ressources pour les patients/familles et les professionnels de la santé au sujet de la planification préalable des soins

### **Ressources en médecine gériatrique :**

- 1) <https://canadiangeriatrics.ca/covid-19-resources/>
  - Site Web de la Société canadienne de gériatrie, y compris une collection de ressources pertinentes sur la prise en charge des personnes âgées dans le contexte de la COVID-19
- 2) <https://www.rgptoronto.ca/resources/covid-19/>
  - Page de ressources sur la COVID-19 du *Regional Geriatric Program of Toronto*

### **Évaluation et gestion des symptômes :**

- 1) [http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Final+Days/When+Death+is+Near.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Final+Days/When+Death+is+Near.aspx)
  - Article « Quand la fin est proche » du Portail canadien en soins palliatifs
  - Description d'une vaste gamme de changements et de défis possibles sur le plan physique, émotionnel et pratique à mesure que la fin approche
- 2) [http://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care+10+Myths+about+Palliative+Care.aspx](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/What+Is+Palliative+Care+10+Myths+about+Palliative+Care.aspx)
  - Portail canadien en soins palliatifs – 10 mythes entourant les soins palliatifs
  - Guide de référence rapide permettant de dissiper des mythes communs au sujet des soins palliatifs
- 3) <https://www.pallium.ca/course/covid-19-response-free-online-modules/>
  - Modules LEAP (Les essentiels de l'approche palliative) en ligne de Pallium Canada
  - Pallium Canada offre exceptionnellement à titre gratuit les modules LEAP, qui sont utiles dans la prise en charge des personnes qui meurent d'une maladie respiratoire aiguë. Les cours LEAP font partie des cours en soins palliatifs les plus reconnus et en demande au pays.
- 4) <https://www.pallium.ca/fr/course/en-reaction-a-la-covid-19-modules-en-ligne-gratuits/>
  - Modules LEAP en ligne gratuits (en français)

### **Information générale sur la COVID-19 :**

- 5) [www.gnb.ca/coronavirus](http://www.gnb.ca/coronavirus)
  - Bureau de la médecin-hygiéniste en chef (Santé publique) du Nouveau-Brunswick
  - Information sur le dépistage, l'auto-isolement et la prévention et données épidémiologiques à jour
- 6) <http://skyline/Physicians/Pages/COVID-19-Memos-and-Information.aspx>
  - Skyline du Réseau de santé Horizon, page des médecins sur la COVID-19
  - Information, notes, lignes directrices et liens
- 7) <https://app.spectrum.md/en/clients/230-horizon-health-network>
  - Spectrum app – Comités de gérance des antimicrobiens – Province et Réseau de santé Horizon
  - Lignes directrices sur le traitement de la COVID-19

## Appendix A: Contact information for Horizon Health Network's Geriatric Medicine and Palliative Care Specialists

*This is an uncertain time for all of us, especially in health care, and particularly in the care of the frail elderly. Horizon's Geriatric Medicine and Palliative Care physicians want you to know that we are here to help when you need it. The information below is intended to facilitate communication with specialists when primary care providers feels they require assistance with complex or challenging issues.*

*Please note that calls to the specialty services listed below should be from physicians or nurse practitioners only.*

### Zone 1 Moncton:

- **Geriatric Medicine :** Contact locating to find out which Geriatrician is covering that week and then contact through MBMD (either Dr. Tammi Kwan, Dr. Annette Thebeau, or Dr. Jason Macdonald)
- **Palliative Care:** 24/7 via MBMD messaging service, and 8AM – 4PM Monday to Friday at (506)857-5001

### Zone 2 Saint John:

- **Geriatric Medicine:** 8AM to 4PM Monday to Friday through Geriatric Medicine Clinic office (506)632-5556 or through the MBMD messaging system to a Geriatrician (Dr. Donna MacNeil, Dr. Elizabeth MacDonald, Dr Usman Ahmed, Dr. Pamela Jarrett)
- **Palliative Care:** 24/7, through Palliative Care Unit at SJRH (506)648-6155

### Zone 3 Fredericton:

- **Geriatric Medicine:** 8AM to 4PM Monday to Friday through the Geriatric Medicine Clinic office (506)443-2629 or contact a Geriatrician directly through the MBMD messaging system or DECH Locating (506)452-5700 (Dr. Casey Clarkson, Dr. Leo Cruz or Dr Patrick Feltmate)
- **Palliative Care:** 24/7 through DECRH Locating

### Zone 7 Miramichi:

- **Geriatric Medicine:** Dr Ben Glickstein, contact through MBMD messaging system or Monday to Friday 8:00 to 4:00 Administrative support (Melanie) (506)623-6333
- **Palliative Care:** Dr Carl Hudson and Dr Ninian Slorach, contact through MBMD messaging system

### **In addition please note:**

**eConsult for Geriatric Medicine** is also available to all primary care providers (physicians and nurse practitioners) through the provincial electronic health record. These consults are for non urgent advice that are patient-specific and they are usually answered by a Geriatric Medicine Specialist within 24-48 hours.

## **Annexe B: Les médecins de offrants les soins gériatriques et palliatifs dans le Réseau de santé Vitalité**

Dans le contexte d'une pandémie et possiblement de morts en masse, une augmentation des connaissances en soins palliatifs pour tout le personnel est souhaitée.

Vitalité dispose d'une équipe de médecin de famille avec intérêt et expertise en soins palliatifs dans toutes les zones. Nous désirons vous partager les noms en annexe afin d'assurer le lien avec les équipes en Soins palliatifs de Vitalité qui pourront soutenir le personnel et les médecins des unités COVID virtuellement au besoin.

N'hésitez pas à les contacter au besoin via les méthodes habituelles des téléphonistes de vos centres hospitaliers. Merci de votre collaboration.

### **Médecins Offrant les Soins Gériatriques dans le Réseau de santé Vitalité :**

Dre Guylaine Chiasson

Dre Raphaëlle Thériault

Dr Antonin Savoie,

Dre Monia Ghedira

Dre Stéphanie Lemay

Vitalité	Médecins offrant Soins Palliatifs Physicians providing palliative care	
<p align="center"><b>Zone 6</b> Acadie-Bathurst</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dre Marie Andrée Arseneault</li> <li>• Dre Rébecca Arseneau</li> <li>• Dre Eve Maryse Boudreau</li> <li>• Dre Natalie Cauchon</li> <li>• Dr Marc-André Doucet</li> <li>• Dre Véronique Dupuis (Lamèque)</li> <li>• Dr Denise Duguay Vibert (Lamèque)</li> <li>• Dre Fanny Gueniche</li> <li>• Dre Annie Laflamme-Fillion</li> <li>• Dre Marie Soleil Lamarre</li> <li>• Dre Geneviève Landry (Caraquet)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dre Solange Lanteigne (Caraquet)</li> <li>• Dre Monique Larocque</li> <li>• Dre Anik Leblanc</li> <li>• Dr Jean Leblanc (Caraquet)</li> <li>• Dr Jacques Mallet (Caraquet)</li> <li>• Dre Michèle Mallet (Lamèque)</li> <li>• Dre Dawn Marie Martin-Ward (Lamèque)</li> <li>• Dre Johanne Robichaud (Caraquet)</li> <li>• Dre Mylène Santerre (Lamèque)</li> </ul>
<p align="center"><b>Zone 5</b> Restigouche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dre Gloria Becerro</li> <li>• Dre Muriel Berle</li> <li>• Dr Basem Beshay</li> <li>• Dre Nadia Caron</li> <li>• Dre Catherine Benoit</li> <li>• Dr Ahmad Khatib</li> <li>• Dre Nadine LeBelle</li> <li>• Dr Vona MacMillan</li> <li>• Dr Jean-Claude Quintal</li> <li>• Dr Delbé Robichaud</li> <li>• Dre Inas Yacoub</li> </ul>	
<p align="center"><b>Zone 4</b> Nord-Ouest</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr Shaw Blunston (GS)</li> <li>• Dre Marie Bouchard</li> <li>• Dre Luce Albert Daigle</li> <li>• Dre Natasha Dion</li> <li>• Dre Kim Pettigrew</li> <li>• Dre Jessica Martin</li> <li>• Dre Michèle Michaud</li> </ul>	
<p align="center"><b>Zone 1B</b> Beauséjour</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr Shane Aubé</li> <li>• Dre Mélanie Desjardins-Godbout</li> <li>• Dr Patrice Landry</li> <li>• Dre Marie-Josée Nadeau</li> <li>• Dre Marie-Josée Poitras</li> <li>• Dre Katie Roy</li> <li>• Dre Nancy Saulnier</li> <li>• Dre Cynthia Savoy</li> <li>• Dr Marc-André Leblond</li> </ul>	

*\*Mise à jour : 21 Avril 2020*

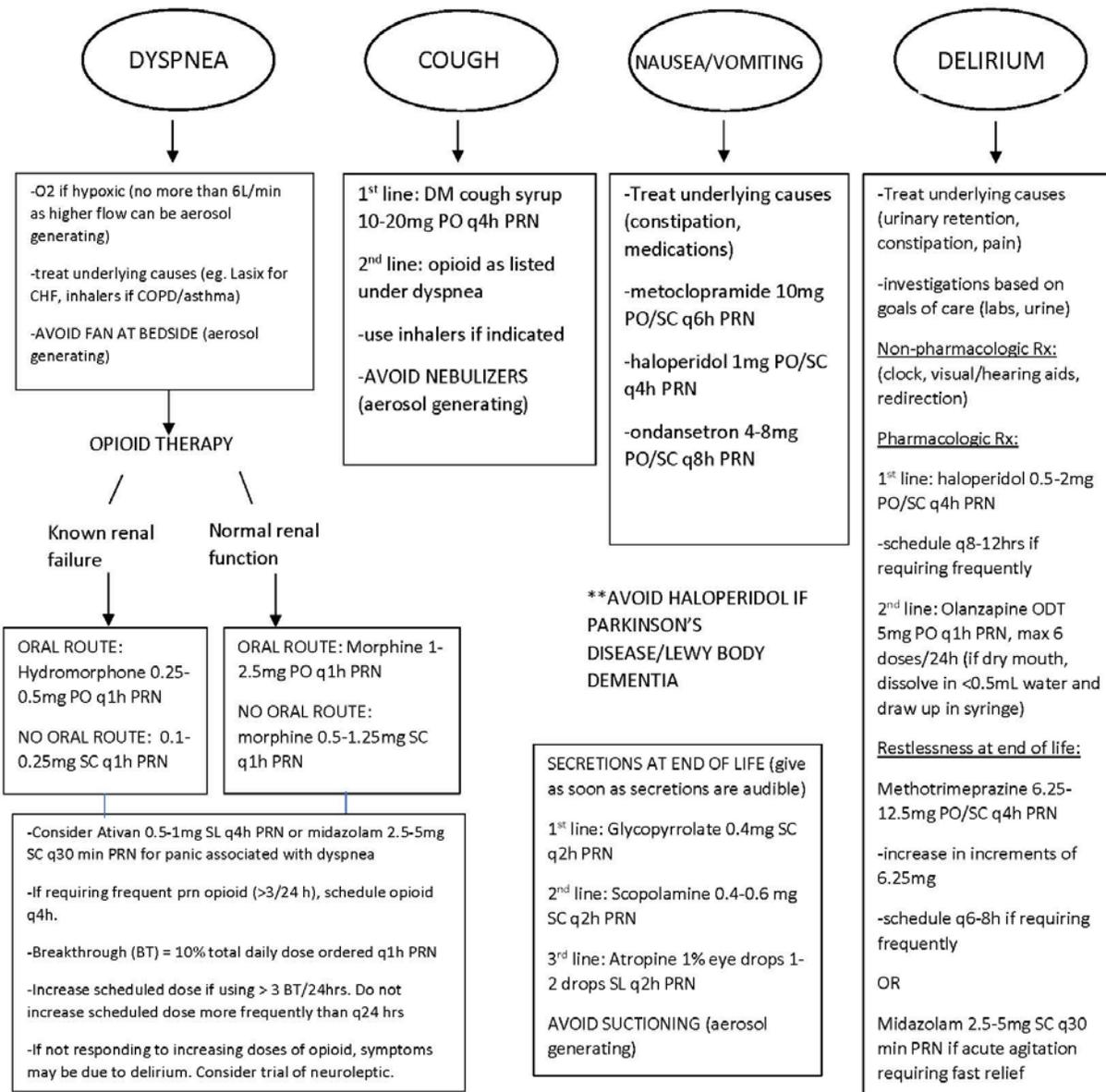
# Appendix C: Symptom management for patients with COVID-19 in long term care setting with Horizon Health Network.



## Caring for LTC Residents During COVID-19 Pandemic: A Guide to Managing Symptoms and End-of-Life Care

**Symptom management for patients with COVID-19 in long term care setting**

For residents with a no-transfer order or who do not require hospital admission. Includes patients who want life-prolonging interventions (excluding hospitalization) and those who want comfort care only (DNAR-B and DNAR-C)



## Annexe D: Guide de Gestion des symptômes d'un Patient en Soins Palliatifs Durant la Pandémie de COVID-19 dans le Réseau de santé Vitalité.



### GUIDE DE GESTION DES SYMPTÔMES D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS DURANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

Pour les ordonnances, se référer aux protocoles établis par le Réseau de santé Vitalité.

<p style="text-align: center;"><b><u>DYSPNÉE/TOUX</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Commencer avec doses faibles chez une personne fragile</li> <li>Oxygène jusqu'à 2 L/min. Si encore dyspnéique, augmenter opioïde</li> </ul> <p><b>Dose d'opioïde PO ÷ 2 = Dose SC ou IV</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Commencer avec PRN *, mais * passer assez rapidement à la posologie q4h / q6h régulière et <b>rapidement titrer selon la réponse</b></li> <li>Éviter que PRN soit = « Le patient ne reçoit rien »</li> <li>Entre-doses/PRN : q1h PRN si PO et q30min si SC</li> <li>Commencer la routine pour constipation si opioïdes</li> </ul> <p><i>Si le patient ne prend aucun opioïde (naïf)</i></p> <p><b>MORPHINE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>2,5 - 5 mg PO q1h PRN OU 1 - 2 mg SQ / IV q30min PRN</li> <li>Si &gt; 6 PRN en 24 h, donner dose régulière q4-6h</li> </ul> <p><b>HYDROMORPHONE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,5 - 1 mg PO PRN q1h OU 0,25 - 0,5 mg SQ / IV q30min PRN</li> <li>Si &gt; 6 PRN en 24 h, donner dose régulière q4-6h</li> </ul> <p><i>Si le patient prend déjà des opioïdes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuivre opioïdes connus</li> <li>Envisager une augmentation de la dose de 25 %</li> <li>Entre-doses : 10 % de la dose quotidienne (24 h) d'opioïdes</li> </ul> <p><i>Si détresse respiratoire sévère : Se référer au Protocole de détresse respiratoire chez un cas de COVID-19 qui a été établi par le Réseau de santé Vitalité.</i></p>	<p style="text-align: center;"><b><u>ANXIÉTÉ</u></b></p> <p><b>LORAZEPAM</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,5-1 mg SL/SC q2h PRN (max. 3 PRN/24 h)</li> <li>Si max. 3 PRN/24 h atteint, songer à administrer q4-6h rég.</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b><u>AGITATION/DÉLIRIUM</u></b></p> <p><b>HALOPÉRIDOL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,5-1 mg SC/IV q2h PRN</li> </ul> <p><b>MIDAZOLAM</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1-4 mg SC/IV q30min PRN</li> </ul> <p><b>MÉTHOTRIMÉPRAZINE</b> si réfractaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>2,5-10 mg PO/SC q2h PRN</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ordonnance initiale max. 3 PRN/24 h</li> <li>À réévaluer par MD lorsque max. atteint</li> <li>Songer à donner q4h rég.</li> </ul>
	<p style="text-align: center;"><b><u>RÂLES/SÉCRÉTIONS</u></b></p> <p><b>GLYCOPYRROLATE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,3-0,6 mg SC/IV q4h PRN</li> </ul> <p><b>SCOPOLAMINE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,3-0,6 mg SC/IV q4h PRN (plus sédatif, pourrait aider si agitation)</li> </ul> <p style="text-align: center;"><i>ÉVITER la succion des sécrétions.</i></p>
<p style="text-align: center;"><b><u>NAUSÉES</u></b></p> <p><b>HALOPÉRIDOL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>0,5-1 mg SC/IV q4h PRN</li> </ul> <p><b>ONDANSETRON</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>4 mg SC/IV q6-8h PRN</li> </ul> <p><i>Ou se référer à la routine de soins palliatifs du Réseau.</i></p>	<p style="text-align: center;"><b><u>DOULEUR</u></b></p> <p><b>ACÉTAMINOPHÈNE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>650 mg PO/IR q4h PRN</li> </ul> <p><b>MORPHINE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>5-10 mg PO ou 2,5-5 mg SC/IV q2h PRN <b>OU</b></li> </ul> <p><b>HYDROMORPHONE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1-2 mg PO ou 0,5-1 mg SC/IV q2h PRN</li> </ul>

Pour toute question ou tout symptôme réfractaire, communiquer avec l'équipe des soins palliatifs.

## **Appendix E: Essential Supplies for Symptom Management**

*In the near future, you may be providing symptom management and/or comfort care to LTC residents who contract COVID-19, for whom the preferred option is to remain in the LTC facility for care. Ensuring a reasonable supply of the following medications and supplies for your facility prior to an outbreak will make it easier to respond to the need for rapid and effective symptom relief.*

**Medications:** (for indications for use, and suggested dosing, see document “Symptom Management for Patients with COVID-19 in Long-term Care Setting”)

- Morphine sulfate
  - Oral liquid (1 mg/ml)
  - Oral tablets (5 mg)
  - Parenteral (10 mg/ml)
- Hydromorphone
  - Oral liquid (1 mg/ml)
  - Oral tablets (1 mg, 2 mg)
  - Parenteral (2 mg/ml)
- Haloperidol
  - Oral tablets (1 mg)
  - Parenteral (5 mg/ml)
- Metoclopramide
  - Oral tablets (5 mg)
  - Parenteral (5 mg/ml)
- Midazolam
  - Parenteral (5 mg/ml)
- Glycopyrrolate
  - Parenteral (0.2 mg/ml)
- Scopolamine
  - Parenteral (0.6 mg/ml)
- Acetaminophen
  - Oral tablets (325 mg)
  - Rectal suppositories (325 mg)
- Olanzapine
  - Oral dissolving tablet (5 mg)
- Methotrimeprazine
  - Oral tablets (25 mg)
  - Parenteral (25 mg/ml)
- Dextromethorphan
  - Oral liquid (3mg/ml)

### **Supplies:**

- Rapid access to oxygen concentrators and tubing/nasal prongs
- Subcutaneous butterflies
  - Change SC sites every 7 days or more frequently if issues with swelling, irritation, leakage
  - Use separate SC site for each different SC medication
  - Foley catheters
  - Mouth swabs

## Annexe F: Fournitures essentielles pour la gestion des symptômes

*Dans un avenir proche, vous offrirez peut-être des soins de gestion des symptômes ou de confort à des résidents d'établissements de soins de longue durée (SLD) qui contractent la COVID-19 et pour qui l'option de choix est de demeurer dans l'établissement de SLD pour obtenir les soins. Assurer un approvisionnement raisonnable des médicaments et fournitures suivants pour votre établissement avant une éclosion rendra plus facile l'intervention quant au besoin rapide d'un soulagement rapide et efficace des symptômes.*

Médicaments (pour les indications d'utilisation et la posologie suggérée, voir le document « *Symptom Management for Patients with COVID-19 in Long-term Care Setting* » [gestion des symptômes des patients atteints de la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée]).

- Sulfate de morphine
  - Préparation buvable (1 mg/ml)
  - Comprimés oraux (5 mg)
  - Parentérale (10 mg/ml)
- Hydromorphone
  - Préparation buvable (1 mg/ml)
  - Comprimés oraux (1 mg, 2 mg)
  - Parentérale (2 mg/ml)
- Halopéridol
  - Comprimés oraux (1 mg)
  - Parentérale (5 mg/ml)
- Métopropramide
  - Comprimés oraux (5 mg)
  - Parentérale (5 mg/ml)
- Midazolam
  - Parentérale (5 mg/ml)
- Glycopyrrolate
  - Parentérale (0,2 mg/ml)
- Scopolamine
  - Parentérale (0,6 mg/ml)
- Acétaminophène
  - Comprimés oraux (325 mg)
  - Suppositoires rectaux (325 mg)
- Olanzapine
  - Comprimé à dissolution orale (5 mg)
- Méthotriméprazine
  - Comprimés oraux (25 mg)
  - Parentérale (25 mg/ml)
- Dextrométhorphan
  - Préparation buvable (3 mg/ml)

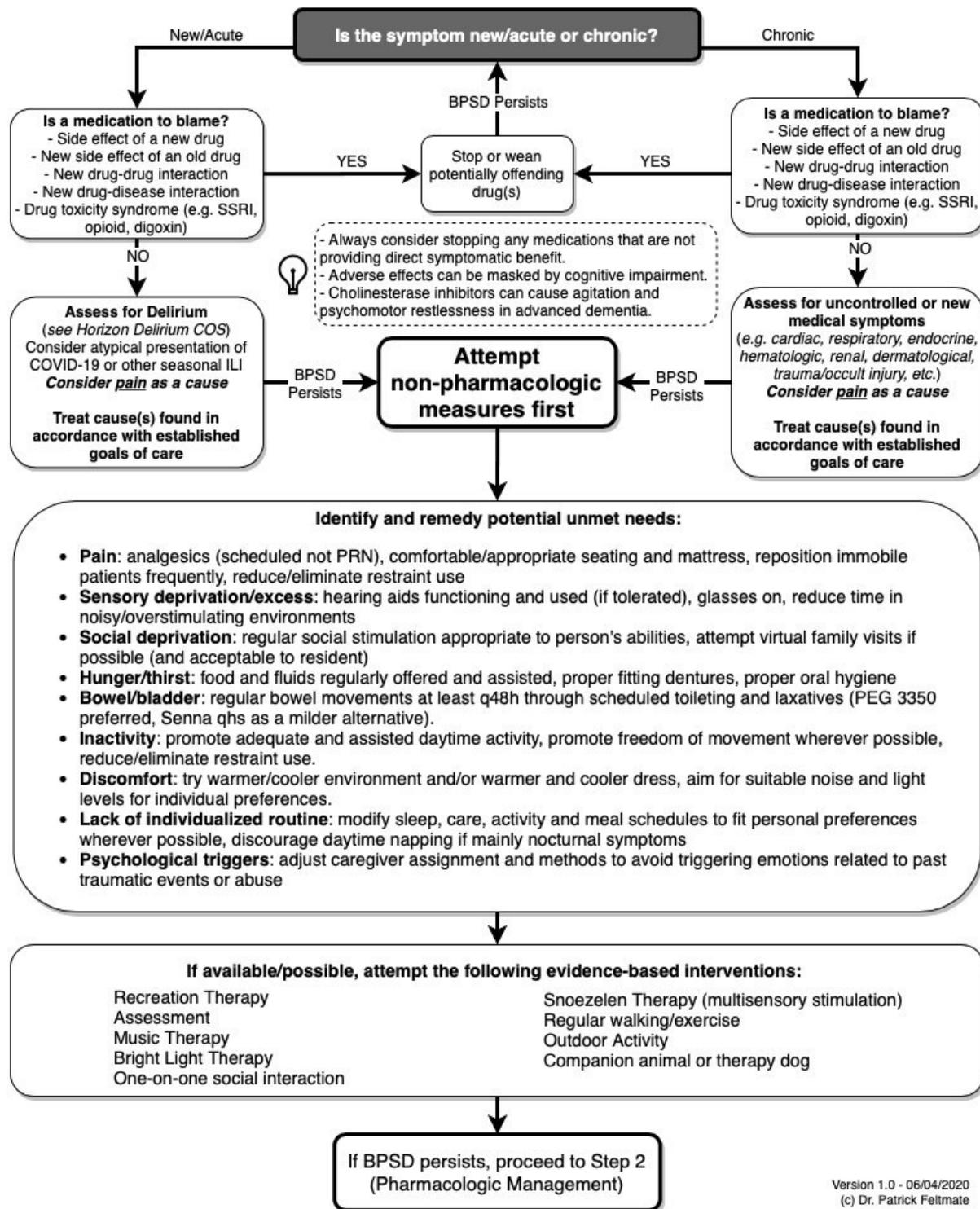
### **Fournitures :**

- Accès rapide à des concentrateurs d'oxygène et à des tubulures ou pinces nasales.
- Papillons sous-cutanés
  - Changez de site d'injection sous-cutanée tous les sept jours ou plus souvent si vous rencontrez des problèmes d'enflure, d'irritation ou de fuite.
  - Utilisez un site d'injection sous-cutanée pour chaque médicament sous-cutané.
  - Cathéters Foley
  - Écouvillons

# Appendix G: Algorithm for the Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in LTC within Horizon Health Network

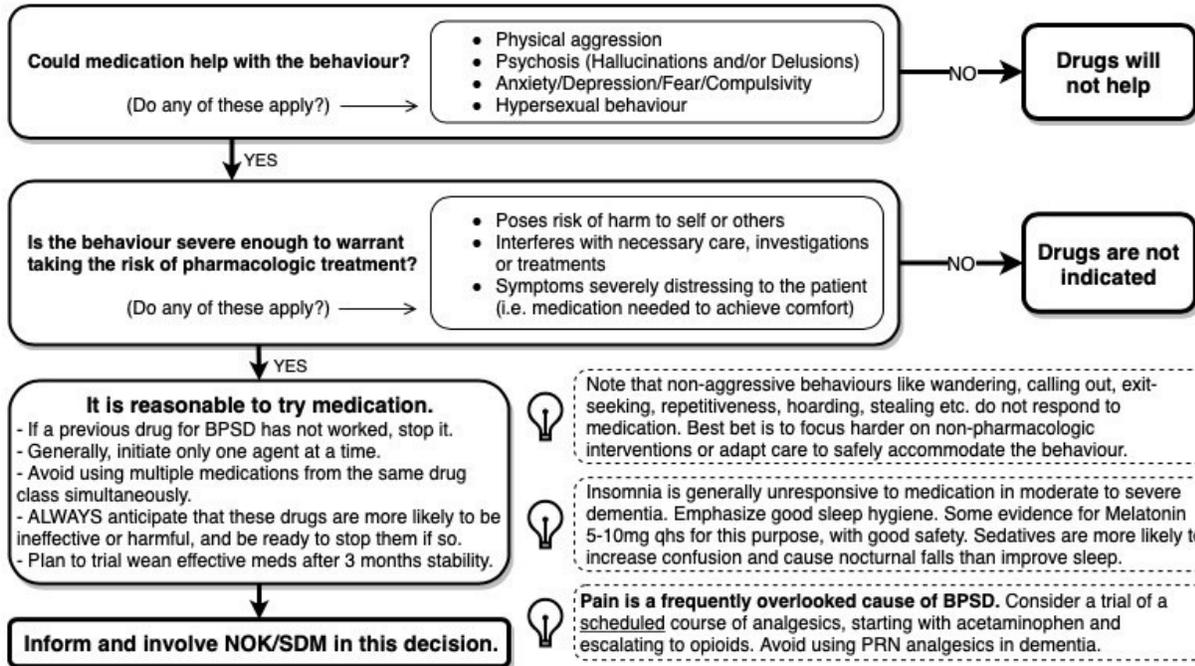
## Algorithm for the Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in LTC - Step 1

Note: This document is intended to guide the management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD), a group of symptoms and signs of disturbed perception, thought content, mood and behaviour that frequently occur in patients with dementia. It is not for the management of patients not diagnosed with dementia, and should not be used as a substitute for clinical judgment.



Version 1.0 - 06/04/2020  
(c) Dr. Patrick Feltmate

## Algorithm for the Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in LTC - Step 2



<p><b>Aggression/Violence</b></p> <p>First line: Antipsychotics. <b>Best option:</b> atypical agents, either scheduled (od-bid targeting times of worse behaviour) or PRN. Options: Risperidone (0.125mg increments, max 1mg/d, oral liquid or tablet), Olanzapine (1.25mg increments, max 10mg/d, tablet, oral dissolving tablet or injectable), Quetiapine (6.25-12.5mg increments, max 100mg/d, tablet only). Onset of effect may be 1-2 weeks, titrate carefully ~q2-3d dose changes, watch for parkinsonism, confusion, falls, sedation, restlessness/akathisia. <b>Less desirable:</b> conventional agents (Haldol, Loxapine). Maybe ok for short-term use, e.g. Haldol 0.5-1mg IM q8h prn or scheduled for agitation in delirium or while waiting for other drug to kick in. <b>Lewy Body Dementia and Parkinson Disease: Do NOT use conventional antipsychotics (and be very cautious with atypicals: Quetiapine best tolerated)</b></p> <p><b>Special Circumstances:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aggression/distress with care in very severe dementia: Midazolam PO/SC ~30 min prior to care, goal is brief sedation allowing patient to tolerate care provision. Dose varies, start at 1mg and titrate to effect. Can be given orally in chocolate syrup.</li> <li>- Aggression driven by fear or anxiety may respond to antidepressant treatment. (see adjacent "Mood" box)</li> <li>- Benzodiazepines are disinhibiting, and may paradoxically worsen aggression. Use with caution here.</li> </ul>	<p><b>Mood/Anxiety/Fear/Compulsivity</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Antidepressants may help with these symptoms. Citalopram 10-20mg daily, Sertraline 25-150mg daily, Mirtazapine 15-45mg daily. When treating with antidepressants start low to assess tolerability, but plan to <b>titrate to an effective dose</b>. Response in 4-6 weeks.</li> <li>- Avoid TCAs (e.g. amitriptyline) due to their strong anticholinergic effects that lead to delirium and falls.</li> <li>- Avoid Benzodiazepines due to risk of falls, delirium, disinhibition, however in some circumstances Lorazepam 0.5-1mg q8h prn for severe anxiety can be helpful while waiting for better long-term solutions to kick in. If a long-term benzodiazepine is necessary, Clonazepam 0.125-1mg (total) per day is the preferred option.</li> <li>- Only anecdotal evidence exists for cannabinoids. CBD oil or Nabilone 0.5-1mg bid. Relatively safe to try if available.</li> </ul>
<p><b>Distressing Psychosis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Antipsychotics (as dosed in "aggression/violence" box), <b>EXCEPT:</b> - <b>Lewy Body Dementia</b> patients are hypersensitive to antipsychotics. Cholinesterase inhibitors (Rivastigmine 1.5-6mg bid, Galantamine 8-24mg od or Donepezil 5-10mg od) preferred first-line for psychosis.</li> <li>- In <b>Parkinson disease</b>, visual hallucinations often result from dopaminergic meds. Approach: (1)stop anticholinergics, (2)stop dopamine agonists, (3)stop adjunctive treatments (e.g. entacapone), (4)attempt to reduce levodopa, (5) atypical antipsychotics (Quetiapine is best tolerated)</li> </ul> <p>Non-distressing psychosis <b>does not</b> require treatment.</p>	<p><b>Hypersexual Behaviour</b></p> <p>Always attempt to accommodate/tolerate sexual behaviour when it is possible to provide adequate safety/privacy. Problematic hypersexual behaviour may respond to medication: (1)SSRI hoping to decrease libido (2)antipsychotic if aggressive/violent component or psychosis-driven (3)anti-androgen therapy (e.g. cyproterone 10mg daily) Combining these meds may be helpful.</p> <p><b>General Advice Regarding Effectiveness</b></p> <p>In studies of medications for BPSD, the majority of patients experience either no effect, or side effects that outweigh any benefits. A reasonable expectation is that a medication you prescribe may have a 20% chance of having a net positive effect. So, anticipate the need to stop medications, and try alternatives sequentially in hopes of finding a successful treatment. If it turns out that no effective medication exists, then do not use one.</p> <p><b>Keep seeking non-pharmacologic solutions! (Step 1) They have a much greater likelihood of success!</b></p>

Version 1.0 - 06/04/2020  
(c) Dr. Patrick Feltmate

## **Annexe H : Troubles du comportement chez patients déments en soins de longue durée durant la pandémie COVID-19 dans le Réseau de santé Vitalité.**

Ceci se veut un guide pour vous aider à traiter ces patients. Nous demeurons toujours disponibles pour des conseils au besoin. Un gériatre du Centre hospitalier universitaire Dr-Georges-L.-Dumont est toujours de garde pour le Réseau de santé Vitalité.

### **1. Agressivité/violence/psychose**

- Neuroleptiques atypiques de préférence en première ligne. o Risperidone 0,25 mg po die en augmentation PRN ad max 2 mg/jour réparti en 2-3 prises par jour

o Quétiapine 12,5 mg-25 mg po die en augmentation PRN ad max de 150mg/jour répartis en 2-3 doses par jour

### **OU**

Faire les augmentations aux 2-3 jours.

- - Neuroleptiques classiques en deuxième ligne. o Halopéridol 0,5 mg po ou im q 1 h PRN **ⓂNe pas utiliser chez les patients avec démence à corps de Lewy et Parkinson sauf si le patient est en stade terminal de sa maladie.**

### **2. Errance**

- Ce comportement est très difficile à contrôler et en temps normal on devrait le tolérer, mais dans les circonstances de pandémie, il faudra tenter de contrôler ce comportement le plus possible avec même parfois sédation palliative afin de diminuer les risques de contamination.

- Si possible, utiliser des chambres fermées avec une demi-porte ou autre.

- Utiliser les neuroleptiques tels que décrits dans la section agressivité.

- Possibilité de tenter Gabapentin 300mg po die en augmentation progressive ad 600 mg po tid à qid.

### **3. Anxiété/symptômes dépressifs**

- ISRS en première ligne o Sertraline 25mg-150 mg po die

o Citalopram 10-20 mg po die

**Éviter d'utiliser des benzodiazépines, car cela peut causer une agitation paradoxale.**