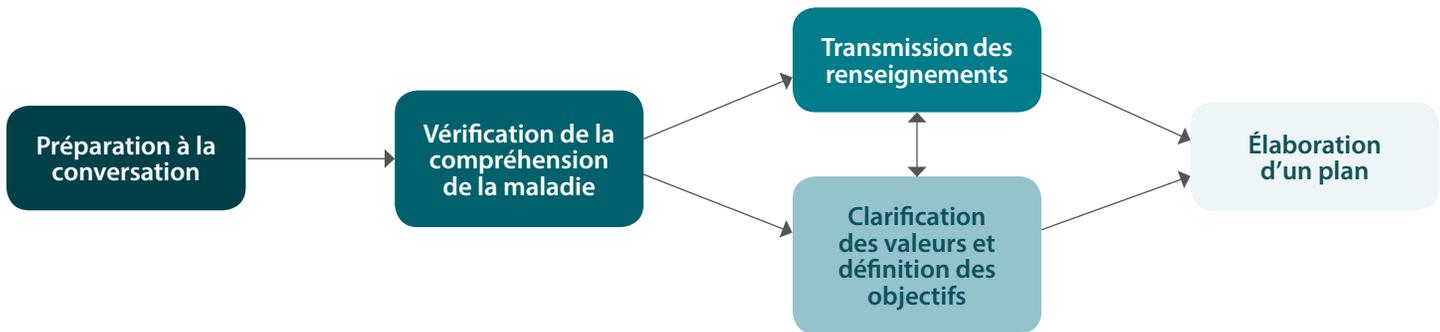


Approches pour les conversations sur les objectifs de soins

Ressources à l'intention des fournisseurs de soins de santé



Les conversations sur les objectifs de soins permettent de s'assurer qu'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie (ou si la personne est mentalement inapte, son mandataire spécial [MS]) comprend la gravité de sa maladie, et permettent aux fournisseurs de soins de santé de comprendre les valeurs et les objectifs du patient quant à ses soins. La discussion porte sur le contexte clinique actuel et permet de s'assurer que la personne obtient le meilleur soutien possible tout au long de son parcours de soins. Ces conversations servent surtout de bases aux décisions relatives au traitement et au consentement éclairé.

L'approche pour les conversations sur les objectifs de soins est guidée par le cadre illustré dans l'image ci-dessus. Ce cadre ainsi que cette ressource sont adaptés du module d'apprentissage en ligne sur les objectifs de soins intitulé Goals of Care E-Learning Module créé par Leah Steinberg et Christine Soong (Sinai Health System à l'Hôpital Mount Sinai de Toronto, en Ontario). La conversation doit être naturelle et engageante, il est donc possible qu'elle ne suive pas toujours l'ordre exact présenté dans ce document.

Préparation à la conversation

Avant d'engager une conversation sur les objectifs de soins avec votre patient, vous devez vous préparer à :

- Devenir un expert médical pour votre patient;
- Admettre vos sentiments;
- Garder en tête les principes de base d'une communication efficace.

Compétences de communication essentielles :

- Posez des questions ouvertes/demandez des éclaircissements;
- Faites part de vos réflexions et reconnaissez les sentiments de la personne;
- Restez silencieux pour laisser du temps à la personne d'assimiler l'information et d'exprimer ses émotions;
- Préparez-vous à composer avec les émotions.

Prévoyez à l'avance la discussion pour vous assurer d'avoir suffisamment de temps, et trouvez un lieu privé et confortable.

Demandez au patient s'il souhaite que son mandataire spécial (MS) ou qu'un membre de sa famille ou de ses amis participe à la conversation. Si le patient est mentalement apte, demandez-lui s'il a confirmé l'identité de son MS. Si le patient n'est pas satisfait du MS qui lui a été désigné automatiquement, parlez-lui de la possibilité de préparer une procuration relative au soin de la personne.

Si le patient est mentalement inapte, la conversation doit avoir lieu avec son MS, car il a la responsabilité d'interpréter les souhaits, les valeurs et les croyances exprimés au préalable par le patient.

Début de la conversation

Établissez un rapport avec la personne. Serrez-lui la main et présentez-vous, ainsi que les autres fournisseurs de soins de santé présents dans la salle. Montrez votre empathie et encouragez la personne à répondre en la regardant dans les yeux, en la touchant et en restant silencieux si nécessaire. Asseyez-vous au même niveau que la personne. Demandez-lui l'autorisation de commencer la conversation :

« Si vous êtes d'accord, j'aimerais que nous parlions de l'état actuel de votre maladie et de sa possible évolution ».

1 Vérification de la compréhension de la maladie

Vous devez vous assurer que le patient comprend bien la gravité de sa maladie avant de commencer à discuter de ses objectifs et valeurs. Il ne s'agit pas uniquement de vérifier ses connaissances, mais de connaître ses sentiments ainsi que les conséquences de la maladie sur sa vie.

Mettez la personne à l'aise en lui posant des questions ouvertes simples sur sa famille, ses conditions de vie et son adaptation au traitement (le cas échéant). Laissez la personne exprimer ses peurs et ses frustrations, et reconnaissez sa détresse émotionnelle.

Demandez au patient de parler précisément de ses symptômes, notamment liés aux aspects suivants :

- douleurs;
- énergie;
- appétit;
- nausées/ vomissements;
- angoisse et dépression;
- dyspnée.

Si le patient souhaite en savoir plus sur l'état actuel de ses soins de santé, assurez-vous qu'il comprend bien la gravité de sa maladie en lui posant la question suivante :

« Que savez-vous sur votre maladie et sur ses conséquences pour votre santé et votre qualité de vie? »

Demandez au patient s'il souhaite en savoir plus sur son pronostic :

« Que souhaiteriez-vous savoir sur la suite du processus? »

Faites preuve de patience. Les personnes en savent souvent plus qu'elles ne le disent au début. Cela a plus de poids si la personne prononce les mots que si vous le lui dites.

2 Transmission des renseignements

Donnez des renseignements au patient, en fonction de ses besoins. Il peut s'agir de :

- l'aider à mieux comprendre sa maladie;
- l'accompagner dans l'acceptation de sa maladie;
- l'aider à parler à sa famille.

Les renseignements dont une personne a besoin et qu'elle peut assimiler dépendent souvent de la compréhension de sa maladie.

Faites preuve de souplesse en renseignant le patient.

Comment communiquer les renseignements médicaux :

- Parlez lentement et arrêtez-vous fréquemment;
- Employez des mots simples (pas de jargon médical);
- Vérifiez régulièrement que le patient comprend bien;
- Accordez-lui du temps pour assimiler l'information;
- Demandez-lui de répéter ce qu'il a entendu.

Donnez des renseignements par bribes : une ou deux phrases à la fois. Encouragez la personne à poser des questions, et dissipez les préoccupations qu'elle pourrait avoir. Faites une pause pour voir comment la personne reçoit l'information et lui permettre d'exprimer ses émotions.

Si la personne éprouve des émotions fortes, elle ne sera pas en mesure de dialoguer avec vous sur le plan cognitif.

Composez avec ses émotions avant de lui donner de plus amples renseignements.

Comment réagir aux émotions :

À faire :

- ✓ Laisser la personne exprimer ses émotions;
- ✓ Reconnaître ses émotions;
- ✓ Réagir avec sincérité et honnêteté;
- ✓ Rester silencieux;
- ✓ Employer des expressions de type « je souhaite ».

À ne pas faire :

- ✗ Poursuivre la conversation avant que les émotions ne s'apaisent;
- ✗ Dire des paroles rassurantes prématurément ou vides de sens;
- ✗ Faire marche arrière.

La nature de la conversation dépendra du risque de mortalité pour la personne (élevé, moyen, faible).

Il peut être utile d'employer la 3^e personne et de donner des estimations sur l'espérance de vie en s'appuyant sur des commentaires généraux (qui ne sont pas propres au cas du patient). Expliquez au patient qu'il est normal que le pronostic soit incertain, plutôt que de donner des prévisions précises sur l'espérance de vie.

« Nous ne pouvons pas complètement prédire ce qui va arriver, et de grandes incertitudes subsistent, mais étant donné votre état de santé et les meilleures données disponibles, j'estimerai à environ... Mais cela pourrait être plus long ou moins long. »

Commentaire : Les étapes 2 et 3 peuvent être suivies en même temps. Vous pouvez passer d'une à l'autre dans une même conversation.

3 Clarification des valeurs et définition des objectifs

Découvrez les expériences passées, les espoirs et les priorités du patient. Posez des questions sur ses valeurs et objectifs.

Voici des exemples d'objectifs de soins :

- Je veux pouvoir assister au mariage de mon fils, qui aura lieu l'an prochain.
- Je ne veux pas être placé dans un foyer de soins de longue durée.
- Je veux continuer à travailler quoi qu'il arrive.

Pensez à parler des objectifs liés aux thèmes suivants :

- la famille et les amis, les relations et l'intimité;
- le degré de dépendance à l'égard des autres;
- le lieu de résidence (résidence pour personnes âgées, foyer de soins de longue durée, etc.);
- les voyages, les loisirs, les passe-temps;
- le travail et l'éducation.

Découvrez ce qui l'inquiète et de quelles ressources il a besoin.

Discutez avec lui de la perception qu'il a de sa qualité de vie et de ce qui lui importe pour l'avenir :

« Quels sont vos espoirs et vos objectifs personnels à mesure qu'évolue votre maladie? »

La question relative au statut de code de réanimation peut naturellement se poser lors des conversations. Si cela est approprié, discutez avec le patient de son opinion sur la réanimation et les méthodes de réanimation radicales (la compression cardiaque, l'intubation, l'utilisation prolongée de la ventilation, etc.). N'oubliez pas que toutes les décisions relatives au traitement (y compris le refus et l'abandon du traitement) nécessiteront son consentement (ou celui de son MS).

4 Planification et consignation

Collaborez avec le patient pour déterminer les soins correspondant à ses objectifs et valeurs définis et élaborer un plan. Les objectifs et les valeurs peuvent contribuer à orienter les discussions liées aux recommandations de traitement, mais ne doivent pas servir à en restreindre ou limiter les possibilités.

- Demandez au patient s'il est prêt à aborder les possibilités de traitement;
- Associez les traitements aux objectifs et aux valeurs;
- Obtenez des commentaires pour connaître ses préférences à cet égard.

« Au vu de vos propos, il semblerait que [proposer les traitements que vous recommandez] soit dans votre meilleur intérêt. Qu'en pensez-vous? »

Faites preuve d'empathie et d'engagement en vous exprimant et assurez-vous que le patient comprend bien ce que vous dites.

Inscrivez les détails, notamment le nom du MS, le degré de compréhension de la maladie, et tout autre sujet important soulevé pendant la conversation. Utilisez ces objectifs de soins pour éclairer l'élaboration d'un plan de traitement. Consignez les opinions du patient sur les médicaments, les analyses, la réanimation, les soins intensifs et le lieu de préférence où finir ses jours. Si le patient prend des décisions relatives au traitement pertinentes au vu de son état actuel (s'il donne son consentement), ces décisions peuvent être intégrées à son Plan de traitement. On recommande de transmettre un exemplaire du Plan de traitement au patient.

Montrez votre engagement à l'égard du patient :

« Je suis avec vous dans cette épreuve. »

« Notre équipe est là pour vous et votre famille. »

Concluez la conversation et résumez ce qui a été dit. Il est important d'insister sur ce que la personne vous a dit et de répéter ses propos, afin qu'elle sache qu'elle a bien été entendue.

Si la conversation se déroule mal, à tout moment, tentez d'adopter l'approche suivante pour la remettre sur la bonne voie :

- Expliquez vos motivations;
- Montrez dans quelle mesure vous avez compris les valeurs du patient;
- Réévaluez le besoin d'information du patient;
- Consultez d'autres fournisseurs de soins de santé dans d'autres disciplines.

5 Reprise de la discussion

Reprenez cette discussion régulièrement, en particulier si l'état de santé du patient évolue. Mettez à jour les objectifs de soins et le Plan de traitement en conséquence.

Objectifs de soins – Suggestions de conversation^{i,ii,iii}

Déroulement de la conversation	Suggestions pour engager la conversation
<p>Début de la conversation</p> <p>Expliquez le but de la conversation et ses avantages</p> <p>Demandez l'autorisation de commencer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Si vous êtes d'accord, j'aimerais que nous parlions de l'état actuel de votre maladie et de sa possible évolution. • Lorsque vous commencez un traitement (ou que vous mettez en place de nouvelles habitudes), il est bon de discuter de vos objectifs et préférences.
<p>1. Vérification de la compréhension de la maladie</p> <p>Assurez-vous que le patient comprend la gravité de sa maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Je souhaiterais que vous me parliez de votre maladie et de ses conséquences pour votre santé et votre qualité de vie. • Selon vous, que va-t-il se passer par rapport à votre traitement et votre santé globale? • Il serait utile d'entendre de ce qui s'est passé de votre point de vue (ou avec vos propres mots...) afin que je sache de quels autres renseignements vous aurez peut-être encore besoin.
<p>2. Transmission des renseignements</p> <p>Demandez au patient s'il souhaite en savoir plus sur son pronostic</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que souhaiteriez-vous savoir sur la suite du processus? » Comment souhaitez-vous obtenir l'information? • Souhaiteriez-vous que je vous donne des statistiques? Souhaiteriez-vous évoquer la situation dans son ensemble? • Parfois, les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie pensent au temps qu'il leur reste. Est-ce une chose à laquelle vous pensez?
<p>Expliquez au patient qu'il est normal que le pronostic soit incertain</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nous ne pouvons pas complètement prédire ce qui va arriver, et de grandes incertitudes subsistent, mais étant donné votre état de santé et les meilleures données disponibles, j'estimerai à environ [donnez une estimation de pronostic]... Mais cela pourrait être plus long ou moins long
<p>3. Clarification des valeurs et définition des objectifs</p> <p>Demandez au patient de parler de ses expériences, ses espoirs, ses valeurs et ses priorités</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont vos espoirs et vos objectifs personnels à mesure qu'évolue votre maladie? • Avez-vous en tête des étapes à atteindre? • Nous souhaitons prendre des décisions relatives à votre traitement en respectant ce qui vous importe. En matière de qualité de vie, que trouveriez-vous acceptable et que trouveriez-vous inacceptable? • Quand vous pensez à l'avenir, de quoi vous inquiétez-vous? • Si le temps était compté, qu'est-ce qui serait le plus important pour vous? Où souhaiteriez-vous être pris en charge? • Quel serait votre souhait pour que vos derniers jours soient plus paisibles pour vous et votre famille? • Quelle phase de cette maladie a été la plus difficile pour vous? Qu'en est-il pour votre (femme, mari, partenaire, enfants)? • Que dois-je savoir sur vous ou sur vos antécédents personnels, culturels ou spirituels qui pourraient nous aider à vous fournir les meilleurs soins possibles? • Quels sont vos espoirs? Avez-vous des craintes?
<p>Après avoir clarifié les valeurs, établissez les objectifs de soins généraux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Au vu de vos propos et de ce que je sais sur votre maladie, il semblerait que [insérez ce que vous avez entendu, p. ex., « tenter de prolonger votre espérance de vie » ou « nous concentrer sur votre confort » ou « associer... et... »] soit important pour vous. Ai-je bien compris vos objectifs de soins?
<p>4. Planification et consignation</p> <p>Discutez des traitements associés aux objectifs et valeurs définis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Au vu de vos propos, il semblerait que [proposer les traitements que vous recommandez] soit dans votre meilleur intérêt. Qu'en pensez-vous? • Au vu de ce que vous m'avez dit à votre sujet et de ce que je sais sur votre état de santé, je ne pense pas que [les traitements que vous ne recommandez pas] soit adapté à votre cas, pour les raisons suivantes... • Nous souhaitons vous aider à atteindre vos objectifs. Il y a plusieurs choses que nous pouvons faire pour vous aider à vous sentir mieux. Parlons des possibilités; et déterminons lesquelles pourraient vous aider à atteindre vos objectifs.
<p>5. Reprise de la discussion</p> <p>Mettez à jour les objectifs de soins et le Plan de traitement en conséquence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nous avons parlé plus tôt de vos objectifs et de vos priorités. Je tiens à vérifier à présent si vous avez changé d'avis sur l'un des points abordés.
<p>Si la conversation se déroule mal, à tout moment, utilisez les phrases suivantes :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Je discute de cela avec tous mes patients et je vous pose ces questions parce que votre santé m'importe, et je souhaite être honnête avec vous. • Je comprends qu'il est difficile d'aborder ce sujet. Lorsque l'état de santé des patients empire, ils ne sont souvent plus aptes à dire à leurs fournisseurs de soins le type de soins qu'ils souhaitent recevoir. Leurs familles et fournisseurs de soins doivent alors tenter de deviner quels sont leurs objectifs. Cela peut être source de stress pour chacun. Pouvez-vous nous aider à comprendre ce que nous devons savoir à votre sujet afin de vous donner les meilleurs soins possibles à l'heure actuelle et à l'avenir?

ⁱ. Mandel El, Bernacki, RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12:854-63.

ⁱⁱ. Parlons-en Ontario. Just ask: a conversation guide for goals of care discussions [internet]. Canadian Researchers at the End of Life Network. [non daté; cité [septembre 2017] Consultable à la page : http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2015/09/acp_just_ask_booklet-rev-july20_final-web2.pdf.

ⁱⁱⁱ. Goals of Care E-Learning Module créé par Leah Steinberg et Christine Soong (Sinai Health System de l'Hôpital de Mount Sinai de Toronto en Ontario).

Pour plus de renseignements sur le Réseau ontarien des soins palliatifs, veuillez visiter la page ontariopalliativecarenetwork.ca/fr

Vous voulez recevoir ces renseignements dans un format accessible?

1.855.460.2647, ATS 416.217.1815, publicaffairs@cancercare.on.ca OPC4047