

Trois questions à se poser pour faciliter les conversations difficiles au sujet des maladies graves

Parler avec vos patients de leur maladie grave n'est pas facile

Nous avons tous eu ce sentiment désagréable de ne pas savoir quoi dire ni quand le dire. Quel que soit votre rôle, posez-vous ces trois questions.

Par où dois-je commencer?
Que dois-je dire?



Une décision en matière de traitements ou de soins est-elle nécessaire?

Non

Oui

Préparation

Décision

1

Une décision en matière de traitements ou de soins est-elle nécessaire?

La réponse vous oriente à l'endroit des objectifs et des résultats de la conversation.

Si oui, alors vous soutenez la **décision**. Assurez-vous que la maladie est comprise et que les décisions sont conformes aux valeurs et aux objectifs de la personne.

Sinon, alors vous aidez à la **préparation**. Préparez le patient et les mandataires autorisés à l'évolution de la maladie et à la prise de décision future.

70 %

2

Que sait le patient?

Jusqu'à **70 %** des personnes ne comprennent pas que leur maladie grave ne peut être guérie et qu'elle évoluera. L'exploration de ce que la personne comprend de sa maladie vous aide à déterminer la quantité et le type de renseignements à fournir.



3

Qu'est-ce qui compte pour la personne?

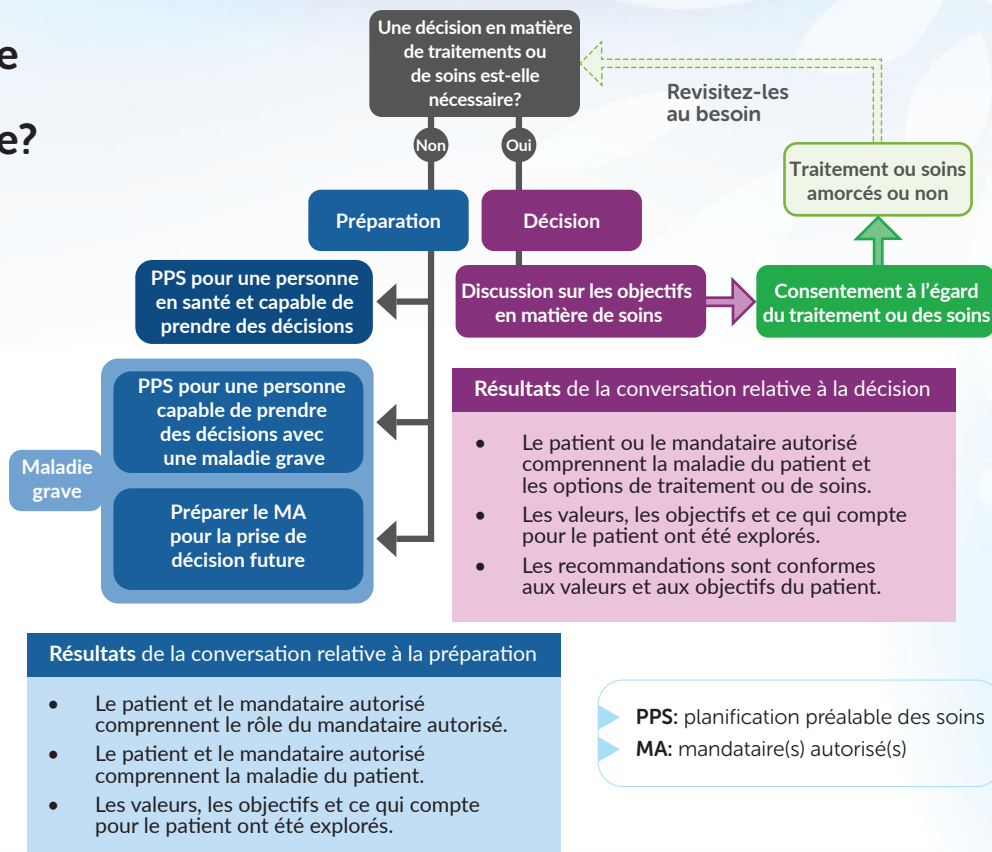
Il est clairement établi que les valeurs et les objectifs **ne guident que 10 %** des recommandations des cliniciens. En aidant votre patient à exprimer ses valeurs et ses objectifs, la personne restera au centre de la décision.

Avantages – Lorsqu'un patient gravement malade et ses mandataires autorisés (MA) sont préparés, les résultats sont meilleurs, la détresse est moindre et les cliniciens éprouvent une plus grande satisfaction professionnelle.

1

Une décision en matière de traitements ou de soins est-elle nécessaire?

Cet algorithme montre comment la planification préalable des soins (PPS), même pour une personne en bonne santé, s'inscrit dans la préparation des changements à venir et des prises de décisions en matière de santé, ainsi que dans les étapes requises pour une décision éclairée en matière de traitements ou de soins, y compris les discussions portant sur les objectifs en matière de soins. Vous trouverez ci-dessous des listes de résultats pour les deux types de conversations.



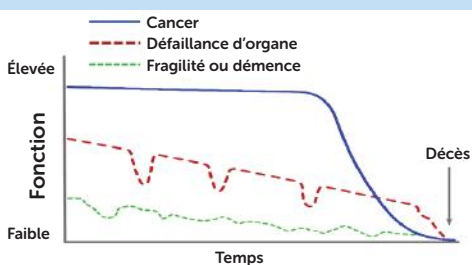
2

Que sait le patient?

- **Pourquoi est-ce important?** – La plupart des Canadiens mourront de maladies graves. Pourtant, la plupart des personnes gravement malades ne se rendent pas compte que leur maladie est évolutive et incurable. Cela signifie que la plupart de leurs décisions sont mal informées. De nombreux cliniciens craignent qu'en parlant de la maladie et sa progression, le patient et leur(s) MA ne perdent espoir. La plupart des patients et des MA qui ont des conversations sur la maladie grave ressentent toutefois moins d'anxiété lorsqu'ils comprennent leur maladie et son évolution.
- **Comment procéder?** – Il ne s'agit pas d'enseigner à une personne des stratégies quotidiennes d'autogestion de sa maladie, mais plutôt de la vue d'ensemble de ce à quoi il faut s'attendre. Commencez par demander : « *Que savez-vous ou que vous a-t-on dit au sujet de votre maladie?* » Écoutez attentivement la réponse de la personne, car cela vous donnera une idée de la quantité et du type de renseignements à fournir. Lorsque vous fournissez des renseignements, communiquez de petits éléments à un rythme qui vous semble raisonnable pour cette personne. Utilisez un langage non technique et vérifiez que la personne comprend.
- **Quelles sont les tâches?** – Lors de la **préparation**, les tâches consistent à améliorer ce que le patient et le mandataire spécial comprennent de la trajectoire de la maladie et de ce qui devrait se passer à l'avenir. Lors de la prise de **décision**, il s'agit d'évaluer et de combler les lacunes en matière d'information afin que la décision soit prise en connaissance de cause.

Préparation

Améliorer ce que le patient et le MA comprennent de la trajectoire de la maladie et de ce qui devrait se passer à l'avenir.



Décision

Évaluer et combler les lacunes en matière de renseignements afin que la décision soit prise en toute connaissance de cause.

Graphique des trois trajectoires de maladie les plus courantes. Adapté de « *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age* », J. Lynn et D. Adamson, (RAND Health report WP-137, 2003), rand.org/pubs/white_papers/WP137.html.

Qu'est-ce qui compte pour la personne?

→ **Pourquoi est-ce important?** – *Expérience de réflexion* : On vous a récemment diagnostiqué une maladie neurodégénérative. On vous propose un nouveau médicament qui arrête la progression de la maladie chez la plupart des gens. Toutefois, la plupart d'entre eux connaissent également une perte de 30 % de leurs facultés cognitives. Prendriez-vous le médicament?

La seule façon de prendre une décision pour ce scénario était de prendre en considération et d'appliquer ce qui compte pour vous, ou ce à quoi vous tenez. Idéalement, toutes les décisions médicales sont guidées par les valeurs et les objectifs de nos patients. Notre tâche consiste à les explorer, puis à veiller à ce que nos recommandations s'harmonisent avec cela.

→ **Comment procéder?** – Commencez par demander, « **Compte tenu de ce que vous savez maintenant, lorsque vous pensez à l'avenir, qu'est-ce qui compte pour vous? Sur quoi est-il le plus important que nous nous concentrons?** »

Rappelez-vous, plus les valeurs et les objectifs d'une personne sont directement pris en compte dans la prise de décision, plus elle se sentira écoutée et comprise.

Quelles sont les tâches?

Préparation

S'assurer que les patients et les mandataires autorisés disposent des renseignements qui guideront la prise de décision future.
Aidez les futurs fournisseurs en documentant les conversations.

Décision

Obtenez des renseignements que vous pourrez utiliser pour déterminer le traitement ou l'option de soins à recommander en fonction de son adéquation avec les valeurs et les objectifs du patient.

Pour en savoir plus

- Renseignements pour les fournisseurs de soins du Canada : canada.ca/soins-palliatifs
- Ressources et programmes de formation du « *Palliative Care Innovation* » (anglais seulement) : palliativecareinnovation.com
- Vidéo de Dr Jeff Myers « *Preparing or Deciding: Simplifying serious illness communication* » (anglais seulement) : <https://youtu.be/lfKz3EZtUk>
- Renseignement en matière de discussion des objectifs de soins (anglais seulement) : goalsofcaremodule.com

Infographies et organigrammes

© 2022 Dr Jeff Myers, Dre Leah Steinberg, Dre Nadia Incardona, Dre Jessica Simon et Dr Justin Sanders. Cette œuvre est placée sous licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>