



Guide pour les conversations sur les objectifs de soins pour la Clinique rénale polyvalente

Ressources pour les fournisseurs de soins de santé

Les conversations sur les objectifs de soins se déroulent dans le contexte d'une maladie grave, lorsqu'il y a des décisions à prendre sur le traitement ou les soins. Les conversations sur les objectifs de soins permettent de s'assurer qu'une personne atteinte d'une maladie rénale chronique (MRC) (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 du patient et ses objectifs quant à ses soins. Les objectifs et les valeurs d'un patient peuvent changer au fil du temps, à mesure que de nouvelles informations ou situations se présentent, il est donc important que ces discussions soient régulières et se déroulent tout au long de la trajectoire de la maladie.

Cette ressource vise à orienter les fournisseurs de soins de santé alors qu'ils amorcent des conversations sur les objectifs de soins avec un patient d'une Clinique rénale polyvalente (CRP). Les points de ce guide de discussion ne seront peut-être pas tous utilisés dans chaque conversation, et d'autres discussions pourraient être soulevées lors des multiples visites en clinique.

Les conversations sur les objectifs de soins diffèrent des conversations sur la planification préalable des soins. Les conversations sur la planification préalable des soins s'adressent aux patients qui n'ont pas besoin de prendre une décision relative aux soins ou au traitement. Les conversations sur la planification préalable des soins visent à nommer le MS du patient et à explorer ses valeurs pour préparer le MS à prendre des décisions futures. Il ne s'agit pas d'un consentement à des soins futurs.

Pour obtenir plus de renseignements sur le continuum de la prise de décisions axées sur le patient, y compris les conversations sur la planification préalable des soins, sur les objectifs de soins et sur les décisions relatives au traitement et au consentement éclairé, consultez le site Web de Réseau rénal de l'Ontario : <https://www.ontariorenalnetwork.ca/fr/kidney-care-resources/clinical-tools/palliative-care>

Conversations sur les objectifs de soins avec des patients d'une CRP

Les CRP offrent des soins aux patients à haut risque de développer une maladie rénale au stade terminal, y compris ceux ayant un large éventail de conditions de santé et de fonctions rénales. Les patients en CRP devront prendre un grand nombre de décisions cruciales, stressantes et souvent complexes concernant leurs soins. Cela explique pourquoi ils sont souvent anxieux ou en détresse. Les patients en CRP n'auront pas tous besoin d'aide pour prendre des décisions relatives à leurs options de traitement pour une MRST (comme enseignement des modalités), mais ils profiteront tous des conversations sur les objectifs de soins.

Comprendre ce qui est important pour nos patients constitue la base de leurs soins continus en CRP. Cela permet de s'assurer que leurs soins respectent leurs préférences et objectifs signalés.

Se préparer à la conversation

- Reconnaissez vos sentiments à l'égard de la conversation sur les objectifs des soins.
- Rappelez-vous les éléments essentiels d'une bonne communication :
 - Les compétences en communication non verbale, comme s'asseoir et établir un contact visuel.
 - Encouragez vos patients à s'ouvrir à vous, ils devraient parler plus que vous.
 - Posez des questions ouvertes/de clarification.
 - Poussez la réflexion - Répéter le dernier mot ou la phrase encourage votre patient en vous en dire plus.
 - Utilisez le silence pour laisser le temps de traiter l'information et les émotions.
 - Soyez prêt à accueillir les émotions. Reconnaître les émotions et savoir comment y répondre de manière compréhensive est la clé pour soutenir les patients alors qu'ils progressent vers une maladie grave.
- N'oubliez pas que vous devez aider le patient à prendre des décisions, et non le convaincre de votre avis.
- Sachez quels sont les traitements disponibles, y compris la charge du traitement, ses risques et ses avantages. Les conversations sur les objectifs de soins constituent la base des décisions sur le traitement et du consentement éclairé.
- Demandez au patient s'il souhaite que son MS, sa famille ou ses amis participent aux conversations sur les objectifs de soins. Si le patient est inapte, la discussion doit se faire avec le MS du patient. Ce dernier est responsable d'interpréter les souhaits, les valeurs et les croyances exprimés par le patient pour prendre des décisions sur les soins de santé au nom du patient.
- Pensez à votre patient. La raison de la conversation sur les objectifs de soins et le type de décisions relatives aux soins ou au traitement varieront selon le patient. Reconnaissez que les décisions ont souvent une valeur sentimentale et que les objectifs et les valeurs du patient influenceront ses décisions. L'âge, la présence de comorbidité et la fonction rénale pourraient aussi influencer ses décisions.
- Veuillez noter que la conversation sur les objectifs de soins n'est pas une conversation sur le statut de code. Le statut de code n'est qu'une décision parmi tant d'autres qui requiert une conversation sur les objectifs de soins. Voici d'autres exemples de décisions relatives aux soins ou au traitement :
 - Un accent sur la gestion des symptômes et la qualité de vie.
 - Priorité à la préservation de la fonction rénale et à la maximisation de l'espérance de vie.
 - Soins conservateurs par rapport à un type de thérapie de remplacement rénal chez les personnes ayant été informées des modalités.
- Expliquez le but de la conversation sur les objectifs de soins au patient. Consultez le site Web du Réseau rénal de l'Ontario pour obtenir des ressources sur les conversations sur les objectifs de soins à partager aux patients : <https://www.ontariorenalnetwork.ca/fr/kidney-care-resources/clinical-tools/palliative-care>

Flux de discussion	Guide de discussion
<p>Pour commencer ou introduire la conversation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comme vous entamez votre parcours à la CRP, discutons de votre maladie rénale et réfléchissons à ce qui est important pour vous maintenant et pour l'avenir. Cela nous aidera à travailler ensemble pour que vos soins correspondent à ce qui est important pour vous. Est-ce que ça vous convient? <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si cela vous convient, j'aimerais que nous discutons de la progression de votre maladie rénale et de son évolution.
<p>1. Explorer la compréhension de la maladie Assurez-vous que la personne comprend la nature de sa maladie rénale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il est utile de commencer par déterminer ce que vous savez déjà sur votre maladie rénale. Puis nous avancerons à partir de là. • Que vous a-t-on dit à propos de votre maladie rénale et de votre santé globale?
<p>2. Informer Évaluez l'intérêt de la personne à en savoir plus sur sa maladie, son évolution et son pronostic.</p>	<p><i>Si vous voulez partager plus d'information, demandez-lui son avis :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que cela vous convient si je vous donne de l'information supplémentaire sur votre maladie rénale? • Quels autres renseignements aimeriez-vous avoir sur votre maladie rénale? <p><i>Note : il peut s'agir d'information sur la maladie rénale ou les options de traitement. Cette information pourrait être nouvelle pour le patient ou son MS et permettre de clarifier la progression de sa maladie. Soyez prêt à accueillir les réponses émotives et adoptez de bonnes techniques de communication. Par exemple, transmettez l'information lentement et par morceaux, faites des pauses pour attendre la réaction et laisser au patient la chance d'absorber chaque élément d'information.</i></p>
<p>Normaliser l'incertitude du pronostic</p>	<p><i>Certaines questions peuvent mener à des conversations difficiles. Ces réponses peuvent aider à normaliser l'incertitude des pronostics et les conversations difficiles en parlant à la troisième personne, en définissant les problèmes comme étant communs et non spécifiques au patient.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nous ne pouvons pas prédire ce qui s'en vient [précisez l'inquiétude, par exemple l'espérance de vie ou quand la dialyse sera nécessaire] et il y a un bon degré d'incertitude, mais selon votre état de santé et les meilleures données disponibles, je dirais que... [donnez un intervalle de temps].

	<ul style="list-style-type: none"> • J'aimerais pouvoir vous dire que votre état s'améliorera, mais je pense que nous devons nous préparer à la possibilité réelle que votre maladie rénale ne s'améliore pas.
<p>3. Déterminer les valeurs et définir les objectifs</p> <p>Interrogez la personne sur ses expériences passées, ses espoirs, ses valeurs et ses priorités</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui est important pour vous d'après ce dont nous avons parlé aujourd'hui? • Si votre état de santé s'aggravait, qu'est-ce qui serait important pour vous? • Quelles sont vos plus grandes inquiétudes quant à votre maladie rénale? • Lorsque vous pensez à l'avenir avec votre état de santé, qu'est-ce qui vous donne de la force? • Quelles fonctions ou activités sont les plus importantes pour vous? • Qu'espérez-vous de votre traitement [précisez le traitement, par exemple, le type de thérapie de remplacement rénale]? • Qu'êtes-vous prêt à traverser pour atteindre ce qui est important pour vous ou maintenir ses fonctions? • À quel point votre famille connaît-elle vos priorités et vos souhaits? Avez-vous discuté de ce qui est important pour vous, de vos objectifs et de vos inquiétudes avec votre famille?
<p>Après avoir précisé les valeurs, déterminez les objectifs de soins généraux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Selon ce que vous m'avez dit et ce que je connais de votre maladie, il semble que _____ est important pour vous maintenant. Est-ce que je me trompe?
<p>Exemples d'objectifs et de valeurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Je veux continuer à travailler à tout prix. » • « J'ai beaucoup souffert et je veux éviter toute douleur supplémentaire. » • « Je suis fatigué des traitements et d'être piqué et sondé. » • « Je ne veux pas passer plus de temps à l'hôpital. » • « Je tiens à mourir à la maison. » • « Je ne veux pas aller dans un foyer. » • « Je ne veux pas être un fardeau pour ma famille et mes amis. » • « Je veux vivre plus longtemps pour être là pour ma famille. » • « Je veux aller au mariage de mon fils l'année prochaine. »
<p>4. Planifier et documenter</p> <p>Discutez des valeurs à clarifier, déterminez les objectifs de soins globaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Selon ce que vous avez dit, il semble que [proposez les traitements que vous recommandez] vous aiderait à atteindre vos objectifs. Qu'est-ce que vous en pensez? • Avez-vous des inquiétudes par rapport à ces traitements?

<p>5. Résumer la conversation Mettez à jour les objectifs de soins et le plan de traitement en conséquence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nous avons discuté de ce qui est important pour vous. Je voulais voir avec vous si vous avez changé d'idée par rapport à un point que nous avons abordé.
<p>Si la conversation ne se passe pas bien à tout moment</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Je discute de ça avec tous mes patients, et je vous pose ces questions, car j'ai à cœur votre santé. • Je suis là pour vous. L'équipe est là pour vous soutenir, vous et votre famille. • Je comprends que c'est un sujet difficile. Lorsque l'état des patients s'aggrave, ils perdent souvent la capacité de dire à leurs fournisseurs de soins de santé le type de soins qu'ils veulent. Cela laisse les familles et les prestataires de soins dans l'incertitude quant à l'agressivité du traitement ou à la nécessité de privilégier le confort, ce qui peut être pénible pour tout le monde. Pouvez-vous nous aider à comprendre ce que nous devons savoir sur vous afin que nous puissions vous donner les soins qui vous conviennent le mieux maintenant et dans le futur.

1. Mandel EI, Bernacki, RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12:854-63
2. Speak Up Ontario. Person-Centred Decision-Making: Documenting Goals of Care Discussions [internet]. Toronto: Speak Up Ontario; 2019 [cité le 20 janvier 2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2020/04/GoC-template-Oct-2019-final-document-1.pdf>
3. Réseau ontarien des soins palliatifs. Approaches to goals of care discussions: Resource for healthcare providers. Toronto: Ontario Palliative Care Network; sans date [cité le 20 janvier 2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare.pdf>