

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 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 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.

Adapté de Just Ask: A Conversation Guide for Goals of Care Discussions (Parlons-en, 2017), cette ressource comprend des conseils visant à aider les fournisseurs de soins de santé à engager des conversations sur les objectifs de soins avec leurs patients. Ces discussions servent de fondement pour les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé. La conversation doit être naturelle et engageante, il n'est pas nécessaire de suivre le déroulement exact présenté dans ce document.

Vous trouverez d'autres conseils pour engager la conversation aux pages 3 et 4.

« Les conversations engagées à l'avance, les plans mis en place et les services adaptés pour respecter les souhaits de maman ont été une vraie réussite. »

La mère de Brian T., Doris, est décédée en 2015 à l'âge de 90 ans, après avoir choisi de cesser son traitement de dialyse.

1 Début de la conversation

Les discussions sur les objectifs de soins doivent se tenir dans un lieu privé et confortable, et doivent donc parfois être prévues à l'avance. Demandez au patient s'il souhaite 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.

Commencez la conversation en établissant 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. »

Mettez la personne à l'aise avec de simples questions ouvertes sur sa famille, ses conditions de vie et son adaptation à la dialyse (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 :

- à son appétit;
- à son énergie;
- à des démangeaisons;
- à son poids;
- à des douleurs;
- à son sommeil.

2 Vérification de la compréhension de la maladie par le patient

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 rénale et sur ses conséquences pour votre santé et votre qualité de vie?* »

Évaluez si le patient souhaite en savoir plus sur son pronostic :

« *Y a-t-il des renseignements sur la suite que vous aimeriez connaître?* »

La conversation devra être adaptée au risque de mortalité pour la personne (élevé, moyen, faible). Parlez à la troisième personne et donnez des estimations sur l'espérance de vie à l'aide de commentaires généraux (qui ne sont pas propres au cas du patient). Expliquez au patient qu'il est normal que le pronostic soit incertain, au lieu 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'évaluerais à environ... Mais cela pourrait être plus long ou moins long.* »

Si la personne ne souhaite pas parler de ses objectifs de soins à ce moment-là, expliquez-lui que la planification préalable peut :

- assurer au patient que ses souhaits seront respectés s'il devenait mentalement inapte;
- réduire le stress causé aux familles et amis s'ils devaient prendre des décisions au nom du patient.

Essayez de comprendre les raisons pour lesquelles la personne n'est pas intéressée, et tentez de faire tomber les barrières et de répondre à ses préoccupations.

Prévoyez une autre conversation :

« *Puis-je demander au travailleur social de vous parler de cela et je reviendrai vers vous dans quelques jours pour que nous abordions à nouveau ce sujet ?* »

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.

3 Clarification des valeurs du patient et définition des objectifs

Demandez au patient de parler de ses expériences, ses espoirs, ses valeurs et ses priorités. Discutez avec lui de la perception qu'il a de la qualité de vie et de ce qui lui importe pour l'avenir :

« *Quels sont vos espoirs et vos objectifs personnels alors que votre maladie évolue?* »

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.

Expliquez les possibilités de traitement dans le but d'établir les solutions qui répondront le mieux à ces objectifs de soins :

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

Il est possible que le statut de code de réanimation soit un sujet abordé naturellement au cours des conversations sur les objectifs de soins. Si cela est approprié, discutez avec le patient de son opinion sur la réanimation et les méthodes de réanimation radicales (p. ex., la compression cardiaque, l'intubation, l'utilisation prolongée d'un insufflateur).

Sachez que toute décision relative au traitement prise (notamment le refus ou l'abandon du traitement) au cours de cette conversation nécessite le consentement du patient (ou de son MS).

● Questions

Laissez le patient poser les questions qu'il pourrait avoir et répondez aux préoccupations qui subsistent.

« *Quelles sont les questions que vous vous posez au sujet de vos objectifs de soins?* »

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 de la personne;
- consultez d'autres fournisseurs de soins de santé dans d'autres disciplines.

5 Notes sur la conversation

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. Inscrivez les détails, notamment le nom du SM, 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 en vue 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.* »

6 Reprise de la discussion

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

Suggestions 1 et 2 de conversations sur les objectifs de soins

Déroulement de la conversation	Suggestions pour engager la conversation
<p>1. Début de la conversation Expliquez le but de la conversation et ses avantages. Demandez l'autorisation de procéder.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque vous commencez un traitement par dialyse (ou que vous mettez en place une nouvelle routine), il est bon de discuter de vos objectifs et préférences. Cela fait _____ que vous avez commencé la dialyse. C'est donc le bon moment pour discuter de son déroulement et étudier vos objectifs et préférences. Est-ce que cela vous convient? • Si vous êtes d'accord, j'aimerais que nous parlions de l'état actuel de votre maladie et de sa possible évolution.
<p>2. Vérification de la compréhension de la maladie par le patient Assurez-vous que le patient comprend la gravité de sa maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que savez-vous sur votre maladie rénale et sur ses conséquences pour votre santé et votre qualité de vie? • Selon vous, que va-t-il se passer par rapport à votre dialyse et votre santé globale?
<p>Évaluez si le patient souhaite en savoir plus sur son pronostic.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il des renseignements sur la suite que vous aimeriez connaître? • Parfois les personnes dialysées 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 et que la conversation soit délicate en employant la 3e personne et en abordant le sujet sous un angle général plutôt qu'en parlant précisément du cas du patient.</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... Mais cela pourrait être plus long ou moins long. • Je comprends que vous souhaitiez avoir des renseignements plus précis sur l'avenir. En réalité, nous ne pouvons jamais prédire l'avenir avec certitude. J'aimerais pouvoir être formel, mais je vais vous donner toute l'information dont je dispose.

Suggestions 1 et 2 de conversations sur les objectifs de soins

Déroulement de la conversation	Suggestions pour engager la conversation
<p>3. Clarification des valeurs du patient et définition des objectifs</p> <p>Demandez au patient de parler de ses expériences, de ses espoirs, ses valeurs et ses priorités.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Quels sont vos espoirs et vos objectifs personnels alors que votre maladie évolue? 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?
<p>Après avoir clarifié les valeurs et les préférences du patient, 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 [insérer 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>Limitez les déclarations d'ordre général sur les objectifs de soins aux recommandations précises sur le traitement médical; expliquez quels traitements pourraient ou ne pourraient pas être efficaces.</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...
<p>4. Questions</p> <p>Laissez le patient poser les questions qu'il pourrait avoir et répondez aux préoccupations qui subsistent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les questions que vous vous posez au sujet de vos objectifs de soins?
<p>5. Notes sur la conversation</p> <p>Résumez ce qui a été dit. Énumérez les possibilités. Montrez votre engagement à l'égard du patient.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Il semblerait que [insérer ce que vous avez entendu] soit très important pour vous. Étant donné vos objectifs et priorités et ce que nous savons sur votre maladie à ce stade, je recommande _____. Je suis avec vous dans cette épreuve. Notre équipe est là pour vous et votre famille.
<p>6. 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. Je comprends qu'il est difficile d'aborder ce sujet. Lorsque l'état de santé des patients empire, ils ne sont souvent plus aptes de dire à leurs fournisseurs de soins le type de soins qu'ils souhaitent recevoir. Leurs familles et fournisseurs de soins se demandent alors s'ils doivent employer des méthodes radicales ou se concentrer sur le confort de la personne. 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?

¹. Mandel EI, Bernacki, RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12:854-63.

². 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 en septembre 2017]. Consultable à la page : http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2015/09/acp_just_ask_booklet-rev-july20_final-web2.pdf

Pour plus de renseignements sur le Réseau rénal de l'Ontario, veuillez visiter la page <http://fr.renalnetwork.on.ca/>.

Vous voulez recevoir ces informations dans un format accessible?
1-855-460-2647, ATS 416-217-1815 publicaffairs@cancercare.on.ca.

Version 3 – Mai 2018 ORN2940