

Guide pour discuter des maladies graves



Ce guide présente aux cliniciens le langage pour interroger les patients gravement malades sur leurs objectifs, leurs valeurs et leurs souhaits. Le guide peut aider à soutenir plus de conversations, meilleures et plus tôt, entre les cliniciens et les patients qui peuvent informer les soins futurs.

DÉROULEMENT DE LA DISCUSSION

1	Introduction	<ul style="list-style-type: none">• Indiquer le but de la discussion• Se préparer aux décisions à venir• Demander l'autorisation d'avoir cette discussion
2	Évaluation des acquis et des préférences	<ul style="list-style-type: none">• Poser des questions au patient et l'écouter• Déterminer ce qu'il sait sur l'évolution de la maladie• Évaluer comment sera reçue l'information pronostique
3	Présentation du pronostic	<ul style="list-style-type: none">• Indiquer le pronostic• Présenter la situation en disant : « Je souhaite/ j'espère que... mais je crains que... »• Laisser place aux moments de silence et d'émotion
4	Dialogue sur les principaux enjeux	<ul style="list-style-type: none">• Objectifs• Craintes et appréhensions• Sources de force• Capacités déterminantes• Bénéfices et préjudices• Compromis possibles• Famille• Lieu de soins
5	Conclusion	<ul style="list-style-type: none">• Résumer ce qui a été dit• Faire une recommandation• Valider avec le patient• Confirmer votre engagement
6	Consignation des notes sur la discussion	
7	Communication avec les professionnels de la santé concernés	

Guide pour discuter des maladies graves



FORMULATIONS TESTÉES AUPRÈS DE PATIENTS

INTRO « J'aimerais que nous parlions de l'évolution de votre maladie et que nous réfléchissions dès maintenant à ce qui est important pour vous afin que vous ayez accès aux soins voulus. Cela nous permettra aussi d'éviter les traitements qui font plus de mal que de bien. **Êtes-vous d'accord pour avoir cette discussion?** »

ÉVAL. « Que **savez-vous** à propos de votre état de santé actuel et de votre maladie? »
« Quelle quantité d'**information** souhaitez-vous recevoir aujourd'hui sur ce qu'il risque d'arriver? »

PRONOSTIC « Je vais maintenant vous présenter **ce que je sais sur votre maladie...** »

Incertitude : « Il est difficile de prédire la progression de la maladie. J'**espère** que vous continuerez à vivre pleinement encore longtemps, mais je **crains** que votre état se détériore rapidement, et je crois qu'il est important de se préparer à cette éventualité. » OU

Temps : « Je **souhaiterais** que nous n'en soyons pas là, mais je **crains** qu'il vous reste peu de temps : _____ (indiquer l'intervalle; p. ex., de quelques jours à quelques semaines, de quelques semaines à quelques mois, de quelques mois à un an). » OU

Fonction : « J'**espère** que ce n'est pas le cas, mais je **crains** que vous ne retrouviez pas vos forces et que les choses se compliquent. »

DIALOGUE « Quelles sont vos priorités si votre état se détériore? »

« Quelles sont vos principales **craintes et appréhensions** pour l'avenir en lien avec votre santé? » (p. ex., avoir de la difficulté à respirer, être seul, dépendre entièrement des autres)

« À quelles **capacités** tenez-vous au point de ne pas pouvoir imaginer la vie sans elles? »

« Qu'est-ce qui **vous aide** à passer à travers les moments difficiles? »

« Si votre état se détériore, **que seriez-vous prêt à sacrifier pour prolonger votre vie?** » (p. ex., capacité à communiquer, capacité à interagir avec les autres, maîtrise des fonctions corporelles)

« Que sait votre **famille** à propos de vos priorités et de vos souhaits? »

CONCLUSION « Vous avez dit que _____ c'est très important pour vous. Sachant cela, et ce que nous savons sur votre maladie, je **recommande** que nous _____. Cela nous aidera à faire en sorte que la planification de traitements cadre avec vos priorités. »

« Que dites-vous de ce plan? »

« Soyez assuré que je ferai tout pour vous aider. »