

# Programme de soins dans les cas de maladie grave

*Livre de référence pour les cliniciens*

## **Idées maîtresses pour une discussion efficace dans le cas de maladie grave**

### **Principes**

- Les patients ont d'autres objectifs et priorités à part vivre plus longtemps; les connaître vous amènera à leur offrir de meilleurs soins.
- Vous ne nuirez pas à votre patient en abordant la question de fin de vie.
- Il est essentiel de gérer votre anxiété et celle de votre patient pendant cette discussion.
- Les patients veulent la vérité sur leur pronostic.
- Laisser les patients exprimer leurs angoisses et leurs craintes a un effet thérapeutique.

### **Pratiques**

- D'ici à ce que vous maîtrisiez bien la démarche du guide, appliquez-le à la lettre.
- Laissez la place au patient : vous devriez parler moins de la moitié du temps.
- Lorsque le patient souhaite connaître son pronostic, livrez-lui sans détour ni cachette.
- Acceptez les moments de silence.
- Nommez les émotions observées et laissez le patient développer sur celles-ci.
- Concentrez-vous sur la qualité de vie, les angoisses, les préoccupations du patient.
- Faites une recommandation au patient.
- Après la discussion, écrivez-en le compte rendu.
- Laissez le patient exprimer ses principaux soucis avant de le rassurer.

## Introduction

Le *Guide de discussion dans le cas de maladie grave* a été conçu pour vous aider à avoir avec vos patients des discussions à la fois efficaces et empreintes de compassion sur leurs valeurs, leurs objectifs et leurs préférences. Les questions qu’il contient n’ont rien de neuf et ne sont pas magiques – en fait, bien des cliniciens d’expérience les posent depuis longtemps pour faire ressortir les valeurs et objectifs de leurs patients – mais leur effet a été testé, et le meilleur vocabulaire tout comme l’enchaînement idéal ont été cernés. Le *Guide de discussion dans le cas de maladie grave* est une composante du Programme de soins dans les cas de maladie grave, qui comprend aussi une formation des cliniciens et diverses modifications des façons de faire habituelles. L’intervention qui en résulte permet, selon les essais cliniques effectués, de discuter plus rapidement, plus souvent et plus efficacement des maladies graves, d’améliorer l’expérience des patients et de réduire le coût des soins pour les six derniers mois de vie.

La présente version du livre de référence synthétise les commentaires de centaines de cliniciens et patients sur la façon la plus efficace de l’utiliser et tire profit des pratiques exemplaires en communication enseignées dans les dernières décennies. Merci aux pédagogues et collègues qui nous ont transmis ces pratiques, aux cliniciens qui nous ont aidés à améliorer le guide de discussion et le livre de référence, ainsi qu’aux patients qui ont nourri, par leurs commentaires et témoignages, notre réflexion sur la façon d’enrichir les discussions entre les patients souffrant de maladie grave et les cliniciens qui s’occupent d’eux.

– L’équipe du Ariadne Labs responsable du Programme de soins dans les cas de maladie grave

# Guide de discussion dans le cas de maladie grave

## Structure du guide

DÉROULEMENT	LANGAGE ADAPTÉ AU PATIENT
<b>1. Préparer la discussion</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Présenter l'idée et les avantages</li> <li>Demander la permission</li> </ul>	« J'aimerais parler de l'état de votre maladie et de ce qui s'en vient pour que nous réfléchissions dès maintenant à ce qui est important pour vous en nous assurant que vous recevriez les soins que vous désirez – <b>est-ce que ça vous va?</b> »
<b>2. Évaluer la compréhension et les préférences</b>	« Quelle est présentement votre <b>compréhension</b> du stade de votre maladie? » « Quelle <b>quantité d'information</b> avez-vous besoin que je vous fournisse sur ce qui vous attend? »
<b>3. Partager les inquiétudes par rapport à l'avenir</b> <p>Formuler des phrases du type « J'aimerais mieux que/j'espère que... mais je crains que... »</p> <p>Laisser place aux silences, explorer les émotions</p>	« J'aimerais partager avec vous <b>ma compréhension</b> de l'état de votre maladie... » <b>Incertitude</b> : « C'est difficile de prévoir l'évolution de votre maladie. <b>J'espère</b> que vous allez continuer de vivre encore longtemps, mais la possibilité que vous tombiez malade soudainement <b>me préoccupe</b> et je crois qu'il faut se préparer à cette éventualité. » OU <b>Fonction</b> : « <b>J'espère</b> que ce ne sera pas le cas, mais <b>je crains</b> que votre état de santé ne s'améliore pas et que les choses deviennent plus difficiles. » OU <b>Temps</b> : « <b>Je préférerais</b> que nous ne soyons pas dans cette situation, mais <b>je crains</b> que le temps qu'il nous reste puisse être court, peut-être (donner une estimation, p. ex. jours, semaines, mois, années). »
<b>4. Explorer les sujets clés</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Objectifs</li> <li>Craintes et inquiétudes</li> <li>Sources des forces</li> <li>Capacités essentielles</li> <li>Compromis</li> <li>Famille</li> </ul>	« Si votre santé se détériore, qu'est-ce qui sera le <b>plus important</b> pour vous? » « Quelles sont vos plus grandes <b>craintes et inquiétudes</b> pour l'avenir côté santé? » « Qu'est-ce qui vous donne de la <b>force</b> lorsque vous songez à l'avenir? » « Quelles <b>capacités</b> sont essentielles à votre vie au point que vous ne vous imaginez pas vivre sans elles? » « Si votre maladie s'aggrave, <b>qu'êtes-vous prêt à supporter</b> pour pouvoir vivre plus longtemps? » « Jusqu'à quel point votre <b>famille</b> connaît-elle vos priorités et vos souhaits? »
<b>5. Clore la discussion</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Résumé</li> <li>Formuler une recommandation</li> <li>Sonder l'opinion du patient</li> <li>Confirmer votre engagement envers le patient</li> </ul>	« Il semble que ___ soit très important pour vous. Selon vos objectifs, vos priorités et ce que nous savons de votre maladie à ce stade, <b>je recommande</b> que ___. <b>Cela</b> nous aidera à concevoir un plan de traitement qui tient compte de ce qui est important pour vous. » « Qu'est-ce que vous en pensez? » « Je ferai tout ce que je peux pour vous aider. »
<b>6. Documenter votre discussion</b>	
<b>7. Communiquer avec les cliniciens clés</b>	



Ce document a été modifié par le réseau Meta-LABC (périodisation prévisible des soins). Le contenu original se trouve à l'adresse <https://portail.arsidne-labo.org>. Arsidne Labo en détient la licence et le contenu est distribué sous la licence internationale d'Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike. Arsidne Labo autorise la distribution du contenu original « en l'état » et « tel que disponible », et n'offre aucune assurance ou garantie, relativement au contenu original ou au présent document. Ce document n'a aucun lien de revu ni collectionné par Arsidne Labo.

### COLONNE DE GAUCHE

#### Déroulement de la discussion

Cette partie vous accompagne dans le déroulement de la discussion en présentant les étapes-clés devant être franchies dans un ordre déterminé.

### COLONNE DE DROITE

#### Propos testés auprès de patients

Ces formulations ont été testées avec des patients; elles suivent le déroulement de la discussion pour faciliter la consultation.

Utilisez-les pour enrichir la discussion, en omettant simplement les questions qui ne vous semblent pas appropriées pour le moment.

# Table des matières

<b>Préparer les patients et leur famille à une discussion dans le cas de maladie grave .....</b>	<b>6</b>
Visite précédant celle où aura lieu la discussion .....	6
Accueil d'un membre de la famille ou d'un proche.....	6
<b>Étapes-clés dans le déroulement de la discussion.....</b>	<b>7</b>
Amorcer la discussion avec le patient .....	7
Évaluer la compréhension de la maladie.....	9
Discuter des préférences en matière d'information .....	9
Parler du pronostic .....	9
<i>Trois manières d'aborder le pronostic .....</i>	<i>11</i>
<i>Modèle « j'aimerais, je crains, je me demande » .....</i>	<i>13</i>
<i>Discussion indirecte autour du pronostic.....</i>	<i>13</i>
<b>Gérer les émotions .....</b>	<b>14</b>
La gestion de l'anxiété, essentielle dans la discussion dans le cas de maladie grave .....	14
Principes généraux pour gérer l'anxiété.....	14
Protection .....	16
Évitement.....	17
Attentes irréalistes.....	19
Confrontation directe .....	20
Tristesse et peur.....	21
Colère .....	23
Faire face au chagrin de la famille .....	24
<b>Parler religion et spiritualité .....</b>	<b>25</b>
Honorer les points de vue personnels .....	25
« <i>On espère un miracle.</i> » .....	25
<b>La prise de décision .....</b>	<b>26</b>
Le patient est réticent à stopper un traitement modificateur de la maladie.....	26
Le patient n'est pas prêt à prendre une décision alors qu'il décline rapidement.....	27
Le moment est bon pour une conversation sur l'ordonnance de non-réanimation .....	28
Le moment est bon pour remplir un formulaire sur les traitements de maintien en vie .....	30
<b>Dresser un plan .....</b>	<b>32</b>

Formuler vos recommandations.....	32
<b>Gérer la discussion : quelques problématiques typiques .....</b>	<b>34</b>
Éviter les dérives .....	34
Gérer le temps .....	34
Consigner la discussion .....	35
<b>Annexe A.....</b>	<b>36</b>
<b>Préparer le patient à la discussion : modèle de lettre ou de conversation préalable .....</b>	<b>36</b>
<b>Annexe B.....</b>	<b>38</b>
<b>Le moment est bon pour remplir un formulaire sur les niveaux de soins et RCR .....</b>	<b>38</b>

# Préparer les patients et leur famille à une discussion dans le cas de maladie grave

## Visite précédant celle où aura lieu la discussion

- Il est généralement préférable d'annoncer votre intention de discuter de planification des soins dans le cas de maladie grave *avant* la visite où cette discussion aura lieu.
- Pour réduire l'anxiété du patient, banalisez la démarche en expliquant qu'elle est appliquée à tous les patients souffrant de maladie grave.
- Insistez sur le fait qu'il vaut mieux se préparer pendant que la situation est stable, avant qu'une crise ne survienne, afin de se dégager un plus long temps de réflexion.
- Informer le patient à l'avance lui permet de se préparer émotionnellement et cognitivement. Comme la préparation réduit généralement l'anxiété, ménager ce temps de réflexion est généralement aidant.
- De plus, cela permet au patient de se faire accompagner s'il le souhaite par un membre de sa famille ou un proche.
- Beaucoup de cliniciens trouvent qu'en consacrant une rencontre exclusive à la question des soins dans le cas de maladie grave, ils s'assurent d'avoir suffisamment de temps pour la discussion, ce qui vaut mieux que de surcharger une autre visite clinique.
- La discussion devrait être présentée comme visant à adapter le plan de traitement aux valeurs et préférences du patient, et non comme une discussion sur la fin de vie, sauf si le patient est réellement rendu à cette étape.
- Il existe de nombreuses ressources pour aider les patients à réfléchir à leurs valeurs et à leurs préférences : PREPARE, Five Wishes, Parlons-en, etc. Invitez-les à les consulter.

Certains cliniciens envoient aux patients une lettre expliquant le but et le déroulement de la discussion dans le cas de maladie grave; d'autres préfèrent en parler de vive voix avant de planifier la rencontre. Un modèle pouvant servir de base à cette lettre ou conversation est fourni en Annexe A. N'hésitez pas à l'adapter à vous.

## Accueil d'un membre de la famille ou d'un proche

La présence avec le patient d'un membre de sa famille ou d'un proche est pratique, mais également source de défis. Voici quelques indications pour vous guider dans cette situation.

- Remerciez la personne qui accompagne votre patient d'être là.
- Clarifiez sa relation avec le patient. Joue-t-elle aussi un rôle de mandataire?
- Si tel est le cas, soulignez l'importance du rôle qu'elle jouera et la valeur de sa présence à cette discussion, qui lui permettra de mieux parler au nom du patient si nécessaire.
- Encouragez la personne accompagnante à écouter avec attention ce que le patient a à dire, en restant alerte aux points qui auraient besoin d'être éclaircis afin de les signaler.
- Expliquez que la discussion se centrera sur le patient, et qu'elle pourra intervenir à la fin.

- Lorsque vous abordez les préférences du patient en matière d'information, demandez-lui s'il préfère que la personne agissant comme mandataire prenne les décisions uniquement en fonction des préférences qu'il déclare ou s'il souhaite que les volontés du mandataire ou d'autres membres de la famille déterminent le déroulement des soins.
- Ces discussions sont difficiles pour les membres de la famille et les proches. Comme avec un patient, restez attentifs aux émotions : anticipez-les, aidez à nommer les réactions et faites preuve d'empathie et de soutien.
- Envisagez d'engager un travailleur social ou un autre clinicien pour offrir un soutien supplémentaire aux membres de la famille comme à vous dans les situations difficiles.
- Terminez la discussion en soulignant combien la participation du membre de la famille ou du proche est importante et appréciée.
- Encouragez le patient à poursuivre la discussion avec sa famille et ses proches.

## Étapes-clés dans le déroulement de la discussion

### Amorcer la discussion avec le patient

**QUAND** : Le meilleur moment pour amorcer la discussion sur les valeurs et les objectifs, c'est lorsque le patient est relativement stable (pas en crise médicale ni émotionnelle). Les situations de crise sont très anxiogènes pour les patients, ce qui risque de rendre la discussion plus stressante et difficile.

**COMMENT** : La section « Préparer la discussion » dans le guide vous fournit le fil conducteur à suivre pour enchaîner les idées de manière optimale à cette étape. La préparation comporte plusieurs éléments importants :

- Énoncer clairement l'objectif de la rencontre.
- Banaliser et mettre en contexte la discussion à venir.
- Mobiliser le patient en expliquant les bénéfices pour lui et sa famille.
- Gérer l'anxiété du patient.

Le tableau ci-après contient des exemples de phrases qui vous aideront à décliner le tout. Avant d'entamer la discussion, avisez le patient que vous utiliserez le guide : « Il est possible que je me réfère à ce guide pour m'assurer de ne rien oublier d'important. »

Élément	Objectif	Exemples de phrases
Présenter l'idée et les avantages	<p>Expliquer à quoi servira cette discussion</p> <p>Banaliser la conversation</p> <p>Présenter les bénéfices et le soutien possible</p> <p>Souligner ce que le patient y gagnera : contrôle sur sa situation et décisions plus aisées pour les proches</p>	<p><i>« J'aimerais que nous parlions de comment les choses pourraient évoluer avec votre maladie afin que vous puissiez réfléchir tout de suite aux soins que vous souhaiteriez recevoir. Ça fait partie des processus à suivre à cette étape-ci. »</i></p> <p>Rassurer le patient, si nécessaire, qu'aucun changement dans son état clinique n'est à l'origine de la discussion.</p> <p><i>« Nous considérons qu'il est toujours mieux d'aborder ces sujets avec les patients quand leur état est stable, qu'ils vont bien et ne traversent pas de crise. »</i></p> <p><i>« En parler maintenant nous donne à tous du temps pour bien faire le tour de la question, et inclure dès maintenant ou plus tard votre famille dans la discussion. »</i></p> <p><i>« Il n'est donc pas nécessaire de prendre de décisions maintenant si ça vous embête. Nous avons du temps. Nous voulons simplement vous aider à garder le contrôle sur les décisions entourant vos soins, et faciliter les choses si votre famille doit prendre pour vous des décisions difficiles. »</i></p>
Demander la permission	Donner le contrôle au patient	<p><i>« Est-ce que ça vous va? Si non, nous ne sommes pas obligés de le faire aujourd'hui, mais je vous en reparlerai plus tard. »</i></p>
Si approprié, réitérer qu'aucune décision n'a besoin d'être prise aujourd'hui	Réduire l'anxiété	<p><i>« Nous n'avons pas à prendre de décisions aujourd'hui. Je veux seulement ouvrir le sujet pour que nous soyons tous deux mieux préparés à toute éventualité. »</i></p>



## Évaluer la compréhension de la maladie

Avant de parler de son avenir avec le patient, il est nécessaire de connaître la vision qu'il a de sa maladie. En mesure-t-il la gravité? A-t-il remarqué sa progression? À quoi s'attend-il pour la suite des choses? En sondant ainsi le patient sur sa maladie, le clinicien pourra évaluer l'écart entre la vision du patient et la réalité médicale de sa situation. Les patients dont la compréhension et les attentes correspondent à leur réalité médicale sont généralement plus prêts à avoir une discussion dans le cas de maladie grave. Les patients dont la compréhension et les attentes sont beaucoup plus optimistes que ce que la réalité médicale suggère risquent d'avoir plus de mal à envisager un pronostic sombre; il vous faudra les aborder avec douceur, choisir soigneusement vos mots pour éviter d'exacerber leur anxiété, leur fournir un soutien émotionnel supplémentaire et leur réserver du temps pour discuter régulièrement avec eux.

## Discuter des préférences en matière d'information

Les cliniciens hésitent souvent à donner des détails sur le pronostic par crainte de heurter le patient. Or, les patients se disent fréquemment frustrés de ne pas arriver à obtenir de leur clinicien ce qu'ils veulent et ont besoin de savoir sur leur pronostic. Demander au patient quelle information il désire recevoir oriente le clinicien quant aux renseignements à fournir, mais évite aussi de donner de l'information non désirée, voire nuisible. En sachant qu'on répond aux désirs du patient en l'informant, il est plus facile d'aborder avec confiance cette partie souvent difficile de la conversation.

Il est toutefois important de comprendre que les patients n'ont pas toujours réfléchi à ce qu'ils veulent savoir exactement, ou encore aux conséquences si les nouvelles sont inattendues ou non désirées. Il est souvent bon, quand un patient dit vouloir « tout savoir », de clarifier ce qu'il entend par là :

*Vous dites vouloir tout savoir sur ce que la maladie vous réserve. Est-ce que ça comprend le temps qu'il vous reste selon ma meilleure estimation? Ou préférez-vous plutôt savoir à quoi ressemblera votre vie à partir de maintenant et pour la suite des choses?*

## Parler du pronostic

Comprendre et accepter qu'une maladie grave mettra probablement fin à sa vie est un processus qui, idéalement, ne devrait pas se produire d'un seul coup ni mener à un état de crise. En commençant à discuter du pronostic dès que la maladie commence à progresser, le clinicien a l'occasion d'aborder peu à peu les sujets et d'étaler la discussion de manière à éviter de bouleverser le patient, et le patient a le temps d'assimiler, par lui-même et avec sa famille et ses proches, les tenants et aboutissants de sa maladie.

Discuter du pronostic avec les patients comporte plusieurs avantages :

- Cela permet aux patients et aux membres de leur famille de mieux préparer l'avenir.
- Cela leur donne l'occasion de se concentrer sur leurs objectifs les plus importants dès maintenant, plutôt que dans un avenir incertain.

- Cela permet aux patients de prendre des décisions plus éclairées quant aux traitements reçus. Il a été prouvé que les patients atteints d'un cancer qui croyaient avoir encore au moins 6 mois à vivre ont accepté de subir plus d'interventions que ceux qui pensaient avoir au moins 10 % de chances de mourir dans les 6 prochains mois.
- Les patients sont généralement trop optimistes par rapport à leur pronostic (même quand l'information reçue est juste). Cela peut avoir pour effets de retarder la poursuite de leurs objectifs personnels et de nuire à leur préparation à la fin de vie.

## Trois manières d'aborder le pronostic

Le pronostic ne se résume pas à dire au patient s'il va mourir et combien de temps il lui reste. Il s'agit aussi d'élaborer sur la qualité de vie à laquelle il pourra s'attendre. Par ailleurs, l'évolution de l'état du patient peut grandement varier d'une maladie à l'autre.

Pronostic temporel	
<b>CONSTATS</b>  De nombreux patients veulent avoir une estimation juste de leur espérance de vie en fonction du stade de leur maladie. Souvent, un pronostic oncologique est plus aisé ici qu'un pronostic de maladies coronariennes, pulmonaires ou rénales. Le patient ne s'attend pas nécessairement à une précision absolue, mais le « temps qu'il lui reste » demeure néanmoins une information importante qui l'aidera à se concentrer sur ce qui compte vraiment le plus pour lui.  Comme il s'agit d'un sujet difficile à aborder, on a tendance à tourner autour du pot.	<b>STRATÉGIES À ESSAYER</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Lorsque le pronostic est accessible et réclamé par le patient, donnez-le sous la forme d'une plage, pas en chiffres exacts.</b> <i>« De quelques jours à quelques semaines; entre quelques semaines et quelques mois; encore des mois, voire des années. »</i></li><li>• <b>Signalez l'incertitude inhérente au pronostic.</b> <i>« C'est approximatif : ça pourrait être plus, ou moins. »</i></li><li>• <b>Exprimez-vous simplement, sans détour.</b> <i>« J'aimerais vous donner une réponse plus optimiste, mais je crains que vous n'ayez plus que quelques semaines à quelques mois devant vous. »</i></li><li>• <b>Restez source d'espoir.</b> <i>« J'espère bien que ce soit plus que moins. »</i></li><li>• <b>Accordez un moment de silence.</b></li><li>• <b>Incitez le patient à extérioriser sa réaction.</b> <i>« Qu'est-ce que ça vous fait d'entendre ça? »</i></li></ul>

## Pronostic fonctionnel

### CONSTATS

Il est impossible avec certaines maladies de donner une espérance de vie exacte au patient, mais il est toutefois possible de prédire son niveau fonctionnel, une information qui l'aidera à planifier et se donner des objectifs réalistes. Le pronostic fonctionnel – expliquer ce qui pourra et ne pourra pas s'améliorer – aide le patient à se figurer à quoi ressemblera sa vie et à faire des compromis qui s'alignent sur ses valeurs.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Expliquez ce qui peut et ne peut pas s'améliorer.**  
*« Je crois que l'enflure de vos jambes peut s'améliorer, mais vous continuerez à avoir besoin d'oxygène, et je crains que ce soit aussi sérieux que vous le pensez. »*
- **Restez une source d'espoir :**  
*« Je crois que vous pouvez encore passer du bon temps avec votre famille et apprécier les petits plaisirs de la vie. »*
- **Confirmez votre engagement à lui donner le plus possible de fonction.**  
*« Nous allons continuer la physiothérapie pour donner à votre corps toutes les chances de reprendre des forces. Nous continuerons à chercher des façons de vous aider à vous sentir aussi bien que possible. »*

## Pronostic imprévisible

### CONSTATS

Il est impossible avec certaines maladies de donner une espérance de vie exacte au patient. C'est particulièrement vrai chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque congestive, de bronchopneumopathie chronique obstructive, ou encore d'un cancer traité avec de nouvelles thérapies.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Utilisez une formulation combinant espoir et préparation**  
*« J'espère que les nouvelles thérapies arriveront à stabiliser longtemps votre maladie, en vous donnant peut-être même quelques années de plus, mais nous devons aussi nous préparer à une détérioration soudaine, qui pourrait nous confronter à des décisions difficiles. J'aimerais que nous discussions davantage de vos souhaits si une telle éventualité se produisait. »*

## Modèle « j'aimerais, je crains, je me demande »

J'aimerais... Je crains... Je me demande...	
<b>CONSTATS</b>  « J'aimerais » aide à s'aligner sur les espoirs du patient.  « Je crains » permet de dire la vérité tout en montrant qu'on se soucie du patient.	<b>STRATÉGIES À ESSAYER</b>  • <b>Alignez votre discours sur les espoirs du patient, reconnaissez ses préoccupations et proposez-lui un moyen d'aller de l'avant.</b>  <i>« J'aimerais pouvoir ralentir ou arrêter la croissance du cancer et je vous promets que je vais continuer à chercher des méthodes qui pourraient fonctionner dans votre cas. Mais <b>je crains</b> que votre famille et vous ne soyez pas préparés si les choses n'évoluent pas comme nous le souhaitons tous. <b>Je me demande</b> si nous pourrions discuter d'un plan B aujourd'hui. »</i>

### Discussion indirecte autour du pronostic

Dans bien des cas, les patients désirent discuter directement du pronostic, mais parfois d'autres préfèrent ne pas savoir ce que l'avenir leur réserve ou semblent moins prêts à en parler. Les commentaires des patients et des cliniciens de même que l'observation attentive de multiples rencontres indiquent que même quand les cliniciens ne parlent pas directement du pronostic, les patients soutirent néanmoins des conversations de l'information importante sur l'évolution de leur maladie et ce que l'avenir leur réserve. Les questions du guide sur les « compromis potentiels » et les « capacités essentielles à conserver » signalent aux patients qu'ils devront sans doute faire face à des décisions difficiles où certains sacrifices seront requis pour atteindre des buts plus importants, et qu'ils doivent se préparer à une éventuelle dégression de leurs capacités. Bien qu'indirecte, cette compréhension aidera les patients à anticiper l'avenir et à se préparer à une éventuelle dégradation de leur état pouvant mener jusqu'à la mort. Certains patients ne désirent pas discuter davantage du pronostic à ce stade. Il faudra alors prévoir des conversations subséquentes pour leur apporter petit à petit les précisions et vérités qui sont généralement nécessaires pour que le patient conscientise son pronostic et s'ajuste à sa situation médicale et au futur qu'elle transporte.

## Gérer les émotions

### La gestion de l'anxiété, essentielle dans la discussion dans le cas de maladie grave

**Établir un lien avec le patient réduit son anxiété.** Pendant la discussion dans le cas de maladie grave, le principal défi clinique est d'aider le patient à supporter l'anxiété qui émergera, une réaction normale à toute menace latente ou imprécise. Pratiquement tous les patients atteints d'une maladie grave vivent cette anxiété, généralement axée sur la survie. Les rapports interpersonnels sont un facteur déterminant pour l'atténuer. C'est pourquoi il est primordial d'établir une relation solide avec le patient avant d'aborder un sujet anxiogène comme une maladie grave.

**Même si la discussion stresse sur le coup, les patients admettent qu'elle en vaut la peine.** Le niveau d'anxiété augmente inévitablement chez le patient, les membres de sa famille et même le clinicien pendant la conversation, mais ce n'est pas nécessairement mauvais; c'est un fait inhérent à toute discussion tenue en vue de planifier les soins dans le cas de maladie grave. Or, d'après nos recherches, la très grande majorité (près de 90 %) des patients trouvent que la discussion aura valu le coup; elle diminue même à long terme l'anxiété chez les patients les plus inquiets.

**Le clinicien doit doser ses propos pour maintenir le niveau d'anxiété à l'intérieur des limites tolérées par le patient.** Pour tenir des discussions empathiques et fructueuses, le clinicien doit détecter les signes d'anxiété chez le patient, répondre aux émotions, doser ses propos et adapter son approche pour maintenir l'anxiété à un niveau tolérable. Quand les gens sont submergés par l'anxiété, des processus psychologiques s'enclenchent invariablement, des réactions de défense qui aident à faire face à cette émotion. Parfois, ces défenses psychologiques sont évidentes : « Je ne veux pas en parler » ou « Je vais être correct ».

Chez d'autres personnes, ces défenses sont plus subtiles ou se manifestent de façon indirecte ou par langage corporel : le patient fait une blague, devient agité, se tortille les mains, change de sujet ou coupe la parole au clinicien, par exemple. Le *Guide de discussion* indique comment réagir avec douceur à certaines réponses classiques qui ressortent lorsqu'il est question de maladie grave, afin d'épauler le patient et d'aider la discussion à avancer. Dans certains cas, il est aussi important de reconnaître que « faire avancer la conversation » signifie l'abandonner temporairement pour renforcer son lien avec le patient, et ainsi mieux y revenir plus tard.

### Principes généraux pour gérer l'anxiété

- Les discussions dans le cas de maladie grave soulèvent de vives émotions tant chez le patient que chez le clinicien.
- Pendant ce type de discussion, l'anxiété est généralement l'émotion la plus intense ressentie à la fois par le clinicien et par le patient.
- En rencontre clinique, l'anxiété se manifeste sous diverses formes : paroles, mimiques, langage corporel, défenses psychologiques, réactions émotionnelles (larmes, rougissement), etc.

- L'anxiété du patient se répercutera aussi sur l'affect du clinicien. Si ce dernier ressent des pointes d'anxiété, c'est un indice sur l'état d'esprit du premier.
- Le stress du clinicien fera augmenter l'anxiété chez le patient. En vous offrant un moment de calme avant de plonger, en vous exerçant à appliquer les conseils du guide et en prenant de l'expérience, ces discussions deviendront moins stressantes et plus fructueuses.
- Les émotions vives ont tendance à altérer le traitement cognitif de l'information.
- Le fait de reconnaître et de nommer les émotions du patient, et de lui laisser du temps pour les assimiler facilitera le traitement cognitif de l'information et aidera à élaborer un plan.
- La capacité du patient à composer avec l'anxiété est moindre en période de crise (médicale ou autre). Si possible, reportez la discussion dans le cas de maladie grave jusqu'à ce que la crise soit passée. Si ce n'est pas possible, procédez très doucement.
- Pour conserver un niveau d'anxiété maîtrisable pour le patient, les sujets difficiles doivent être dosés avec parcimonie.
- Pour la plupart des gens, se sentir entouré représente un puissant antidote contre l'anxiété. Habituellement, les expressions d'empathie (« Je vois combien il vous est difficile d'en parler », « J'aimerais vraiment que nous n'en soyons pas là », etc.) et la réaffirmation du lien médecin-patient (« Nous analyserons tout ça ensemble pour parvenir aux meilleures décisions ») réduisent l'anxiété.
- Le fait de remettre certains éléments entre les mains du patient (« À quel point voulez-vous entrer dans les détails de ce qui pourrait suivre? », « Désirez-vous discuter d'un plan aujourd'hui ou est-ce assez pour l'instant? », etc.) lui permet de contrôler le niveau d'anxiété généré par la discussion.
- La présence d'un membre de la famille pendant la discussion peut diminuer... ou augmenter l'anxiété. Vérifiez auprès du patient s'il croit que ce serait aidant.
- Tergiverser fait monter l'anxiété. Restez bref, direct, honnête et bienveillant.

En général, les discussions dans le cas de maladie grave sont difficiles en raison de l'intensité des émotions qu'elles suscitent.

- Le présent contenu vous apprendra comment mieux vous préparer à ces discussions avec des patients et vous aidera aussi à faire le point après un échange éprouvant.
- Les **CONSTATS** et les **STRATÉGIES À ESSAYER** présentent différentes approches de même que des formulations utiles.
- Les tableaux qui suivent posent des principes généraux et donnent des conseils pour mieux aborder divers scénarios difficiles pour le clinicien.

## Protection

*« Ne dites pas à ma mère à quel point elle est malade. Elle ne le supporterait pas. »*

### CONSTATS

Les membres de la famille qui tiennent ce genre de propos essaient généralement de protéger leur proche.

Parfois, ils détiennent des renseignements importants concernant des fragilités passées ou la capacité d'adaptation de leur proche qui seront utiles au clinicien.

Explorer pourquoi ils ne veulent pas que le patient apprenne, et ce qu'ils pensent qu'il connaît de sa situation médicale fait ressortir des renseignements importants et montre du respect et du souci pour le point de vue de la famille.

Les membres de la famille doivent comprendre que les cliniciens ont une obligation de partager avec le patient les renseignements qu'il souhaite connaître.

On peut apaiser les craintes en avertissant la famille que vous demanderez au patient l'ampleur de l'information désirée et que vous respecterez la limite qu'il posera.

Lorsqu'on cherche à savoir quelle information le patient veut recevoir, écouter les membres de la famille crée un climat de confiance en montrant que le clinicien respecte les souhaits du patient et les inclut dans le processus.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- *Qu'est-ce qui vous préoccupe à l'idée que j'aie un entretien avec votre mère au sujet de sa maladie?*
- *Comment votre mère a-t-elle géré d'autres problèmes de santé par le passé?*
- *En quoi donner ces renseignements à votre mère risque-t-il de la perturber? Quelles sont vos inquiétudes à cet égard?*
- *Je comprends et respecte votre crainte – vous connaissez mieux votre mère que moi. En même temps, j'ai un devoir professionnel de partager l'information avec elle si c'est ce qu'elle veut.*
- *Afin de m'assurer de ne pas lui donner plus d'information qu'elle ne le souhaite, je lui demanderai ce qu'elle veut savoir par rapport à ce qui l'attend avec sa maladie, et je n'irai pas au-delà.*
- *Vous pourriez vous joindre à nous pour cette conversation, si votre mère accepte. De cette façon, nous serons tous sur la même longueur d'onde.*



## Évitement

« Je ne veux pas en parler. »

### CONSTATS

Chercher à comprendre pourquoi un patient ne se sent pas en mesure de parler de ce sujet peut vous donner des renseignements importants qui vous aideront à prodiguer des soins de qualité.

Beaucoup de patients sont ambivalents à l'idée de recevoir de l'information et de discuter de l'avenir. Ils peuvent avoir envie d'en parler, mais avoir peur de ce qu'ils entendront.

Rester stable et calme en abordant le sujet aidera le patient à sentir qu'il est possible d'en parler.

Un « diagnostic différentiel » menant au refus par le patient de parler de sa situation peut se produire, notamment dans les cas suivants :

- Le patient a très peur de l'avenir et de la mort, et ces peurs sont envahissantes. Si c'est le cas, trouver une façon d'introduire progressivement le sujet pourrait aider le patient à être mieux préparé à la réalité.
- Les bonnes personnes ne sont pas dans la pièce (absence de membres clés de la famille ou de cliniciens).

### STRATÉGIES À ESSAYER

- Explorez les raisons qui font que le patient ne veut pas en parler.

« Aidez-moi à comprendre les raisons pour lesquelles vous préférez ne pas en parler. »

- Obtenez de l'information pour savoir comment le patient envisage son avenir.

« J'aimerais comprendre ce à quoi il faudrait réfléchir et ce qu'il vous serait utile de planifier pendant que nous examinons ce qui vous attend avec votre maladie. »

- Demandez quels sont les avantages et inconvénients de discuter de ce sujet.

- Si le patient est ambivalent, reconnaissez ou nommez cette ambivalence – et combien la situation est ardue.

« Si j'ai bien compris, vous dites qu'il est important de planifier, mais en même temps, vous avez peur que cette démarche soit trop accablante. »

- Si le patient manifeste une anxiété extrême au sujet de la mort, explorez des points particuliers, ou pensez à orienter le patient vers des soins palliatifs ou un suivi en travail social.

« Je comprends que vous avez très peur de ce qui s'en vient, y compris de mourir. Nous pouvons en parler, si vous le souhaitez. »

Ou

« J'aimerais que vous rencontriez mes collègues aux soins palliatifs, qui savent vraiment comment offrir un soutien expert pour aider les gens à faire face à la maladie et à prendre des décisions. »

- Utilisez des phrases qui commencent par « J'aimerais ».

« J'aimerais que les choses se passent mieux, et que nous n'ayons pas à parler de ça. »

<ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est un mauvais moment à cause d'autres événements difficiles ou facteurs de stress (symptômes, autres éléments stressants de la vie courante, etc.).</li> <li>• Le patient a un trouble de l'anxiété qui fait en sorte qu'il a de la difficulté à tolérer l'anxiété entraînée par cette discussion.</li> <li>• Des problèmes médicaux contribuent à l'anxiété.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informez le patient que vous en parlerez à une prochaine visite; il peut être utile de retarder la conversation en attendant d'avoir plus de soutien.</li> <li>• Si le patient exprime plutôt une anxiété générale, explorez ses antécédents d'anxiété de façon non menaçante et pensez à le diriger vers un professionnel en santé mentale. <ul style="list-style-type: none"> <li>« Êtes-vous une personne généralement anxieuse? »</li> <li>« Je pense qu'il serait utile que vous obteniez un soutien supplémentaire pour vous aider avec votre maladie. »</li> <li>« J'aimerais que vous rencontriez un collègue en santé mentale qui est expert pour aider les gens à gérer leur maladie. »</li> </ul> </li> </ul>
--	---

## Attentes irréalistes

*« Je suis un battant. Je vais être correct. »*

### CONSTATS

Être un « battant » et « être correct » ont plusieurs significations.

Les patients qui insistent sur le fait qu'ils vont « battre » une maladie qui progresse sont généralement terrifiés; ils font du déni lorsqu'ils sont acculés au pied du mur.

Les cliniciens peuvent aider à remodeler le sens donné à l'idée de « battre » la maladie.

On peut amener le patient à se concentrer sur d'autres espoirs que la survie.

Certaines stratégies pour réduire l'anxiété (tisser des liens, encourager la participation des membres de la famille, proposer de la médication) peuvent rendre les futures discussions moins anxiogènes.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Demandez au patient ce qu'il veut dire exactement.**

*« De quelles façons vous voyez-vous comme un "battant"? »*

- **Certains patients veulent être vus comme des combattants qui affrontent leur maladie. Montrez du respect pour leur combativité.**

*« Je pense que vous pouvez continuer à agir comme un battant, peu importe ce qui se passe avec votre maladie. Essayons de penser ensemble à un plan B, au cas où les choses ne se passeraient pas comme on le souhaite. »*

- **Faites de votre patient un allié en reconnaissant ses forces et en appuyant ses objectifs, tout en nommant ses inquiétudes.**

*« Je sais que vous êtes un combattant incroyable et que vous continuerez de faire tout ce que vous pouvez pour vivre et vous sentir bien. Je continuerai de vous soutenir avec votre maladie de la façon qui vous convient. En même temps, j'ai peur que la situation devienne plus ardue. Je vous promets que nous ferons tout en notre pouvoir pour contrôler votre maladie et vous aider à vivre la vie que vous souhaitez. Et je crois que nous devons faire un peu de planification, au cas où les choses ne se passeraient pas aussi bien qu'on le souhaite. »*

- **Concentrez-vous sur ce que le patient peut faire, peu importe la progression de sa maladie.**

*« Je peux constater à quel point vous êtes un pilier pour votre famille. Je pense que vous pouvez faire beaucoup pour les aider à gérer cette situation difficile par rapport à votre maladie, en contribuant à les préparer. »*

## Confrontation directe

« Doc, essayez-vous de me dire que je suis en train de mourir? »

### CONSTATS

Les conversations sur l'avenir réveillent inévitablement la peur de mourir.

Les patients qui sautent tout de suite sur cette question nous disent à quel point ils sont terrifiés.

La tâche clé du clinicien dans cette discussion est de gérer l'anxiété, en mettant l'accent sur ce qui est encore possible, et en explorant les préoccupations du patient et les réalités médicales.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Demandez au patient ce qui le préoccupe.**

*« Vous me semblez très préoccupé par votre situation, et vous avez peur d'être proche de la fin. Expliquez-moi ce qui se passe. »*

- **Nommez et explorez ce qui est difficile.**

*« Je sais qu'il peut être effrayant d'en parler. Quelles sont vos plus grandes craintes? »*

- **Mettez les choses en perspective.**

*« Je peux vous dire que c'est une conversation difficile que nous avons là. Actuellement, vous vous portez à merveille. J'aborde cette question maintenant car le chemin qui nous reste à parcourir demeure incertain, et nous devons nous préparer au cas où quelque chose d'imprévu arriverait. »*

- **Soyez honnête et aussi encourageant que vous pouvez l'être tout en demeurant réaliste.**

*« Je crois que vous vivez de durs moments, et votre maladie s'aggrave. Je pense qu'on peut dire que le temps est compté. En même temps, vous êtes encore là à 100 %. J'aimerais vraiment vous aider à vous sentir le mieux possible, pour que vous puissiez passer du temps à faire ce que vous chérissez le plus et à être avec votre famille. »*

## Tristesse et peur

« *Ce n'est pas possible. J'ai deux enfants à la maison.* »

### CONSTATS

Vivre ses émotions est souvent une condition préalable pour s'occuper efficacement des décisions à prendre dans le cas de maladie grave.

Il est naturel de pleurer et de vivre d'autres émotions fortes lorsqu'on parle de maladies graves.

L'écoute est thérapeutique, même si vous ne pouvez pas changer la situation.

En guidant la conversation en fonction des réactions du patient, avec douceur et mesure, il sera possible d'avancer sans que le patient se sente submergé.

Parfois, prendre du recul est une bonne stratégie temporaire. Il est essentiel de rester calme.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Laissez des temps de silence pour que le patient puisse exprimer ses sentiments.**
- **Nommez les sentiments.**
- **Offrez un soutien non verbal.**

*Vous pouvez offrir des mouchoirs ou poser une main sur l'épaule.*

- **Demandez au patient d'expliquer ce qui cause ses larmes.**

*« Aidez-moi à comprendre ce qui vous attriste/fâche/effraie autant. »*

- **Explorez les sentiments ressentis.**

*« Dites-m'en plus, je vous écoute. »*

- **Exprimez de l'empathie.**

*« Je suis désolé que cette situation vous attriste/fâche/effraie tant. Ça doit être vraiment difficile à entendre. »*

- **Offrez du soutien et des encouragements.**

*« Je sais que c'est une conversation difficile que nous devons avoir, mais je crois que c'est important et qu'elle nous permettra de nous assurer d'avoir un plan B au cas où on en aurait besoin. »*

- **Obtenir la permission d'aller de l'avant.**

*« Est-ce qu'on peut tenter d'en parler un peu plus? »*

- **Démontrez et exprimez du respect pour les capacités émotionnelles du patient.**

*« Je peux voir que vous êtes une personne qui ressent les choses fortement et j'ai beaucoup de respect pour la force que vous avez de rester dans cette discussion difficile. »*

- **Si nécessaire, offrez de prendre une pause et de poursuivre plus tard.**

*« Je constate que c'est une conversation très difficile pour vous. Prenons une pause pour aujourd'hui; nous essaierons d'en reparler la prochaine fois. »*

<p>Les patients ont souvent peur de déranger leur clinicien en pleurant : les rassurer et rester présent permet d'atténuer cette crainte.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Rassurez de façon ciblée, si possible après que le patient a exprimé ses principales inquiétudes. Rassurer le patient trop vite, avant qu'il ait exprimé ce qui le stresse, court-circuite la communication.</b> <i>« J'aimerais pouvoir vous promettre que vous pourrez rester à la maison jusqu'à la fin. Ce que je peux vous dire est que je ferai tout en mon pouvoir pour rendre cela possible. Je veux aussi être honnête en vous disant que des choses inattendues peuvent arriver, et qu'elles pourraient faire en sorte que vous soyez mieux à l'hôpital. Nous vous incluons le plus possible dans ce genre de décision. »</i></li><li>• <b>Évitez de donner de l'information qui n'aurait pas été explicitement demandée.</b></li></ul>
---	--

## Colère

*« Vous, les docteurs, vous ne savez pas ce que vous faites. »*

### CONSTATS

Il est essentiel de rester calme.

Dans ce genre de contexte, la colère est généralement dirigée plutôt vers la nouvelle qui vient d'être reçue (« votre état s'aggrave », par exemple) que vers vous directement.

Il s'avère thérapeutique de donner au patient l'occasion de parler de sa colère et de lui répondre sans être sur la défensive.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Les réponses du type « J'aimerais » sont aidantes.**

*« J'aimerais aussi que ce cancer ait répondu au traitement. »*

- **Explorez les sentiments de colère, mais en utilisant un langage moins intense.**

*« Je peux voir à quel point ceci est très frustrant. Parlez-moi davantage des frustrations que vous rencontrez. »*

- **Encouragez le patient à exprimer ce qu'il pense.**

*« Aussi difficile que ce soit, j'aimerais en apprendre autant que possible sur ce que cela signifie pour vous, y compris vos frustrations. »*

- **Répondez de façon non défensive.**

*« Je peux comprendre comment vous vous sentez, l'impression que je vous ai laissé tomber en n'arrivant pas à trouver le bon traitement de chimiothérapie. Je vais continuer de travailler fort pour faire de mon mieux pour vous. »*

## Faire face au chagrin de la famille

*« Je sais qu'elle ira mieux. »*

### CONSTATS

Lorsque les discussions sont entamées sur le tard et que les membres de la famille se retrouvent rapidement à devoir faire face à la mort imminente de leur proche, ils ont souvent du mal à accepter cette réalité ou la nient même complètement.

Cette réaction cache souvent un profond chagrin qui n'a pas encore pu faire surface.

Faire passer la discussion sur le pronostic à une conversation pour mieux connaître le patient, ses relations avec sa famille et ce qui sera perdu s'il meurt changera la teneur des propos et facilitera l'expression du chagrin.

Lorsque le chagrin fait surface et que les membres de la famille ne cherchent plus à se couper de la tristesse, ils sont généralement davantage en mesure de se concentrer sur ce qu'il y a de mieux pour leur proche.

Revenir sur la conversation quelque temps après peut laisser le temps à la famille de vivre les émotions qui seront apparues et de penser de façon différente au sujet des décisions à prendre.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- Explorez le point de vue des membres de la famille quant à l'état de santé et à l'avenir du patient.

*« Que pensez-vous qui attend votre proche, d'un point de vue médical? »*

- Cherchez l'occasion de partager vos observations par rapport aux liens des membres de la famille avec le patient.

*« Je peux voir à quel point vous essayez d'agir pour le mieux pour votre mère. »*

- Demandez aux membres de la famille de vous parler du patient et de ce qu'il représente pour eux; cette façon d'évoquer leur proche aidera le chagrin à faire surface.

*« Comme nous essayons de prendre soin d'elle, il nous serait utile d'en savoir plus à son sujet. Pouvez-vous me parler de votre mère et de votre relation avec elle? »*

*« Comment c'est, d'imaginer la possibilité qu'elle puisse ne pas s'en sortir? »*

- Répondez de façon empathique au récit de la famille.

*« Je peux constater à quel point votre mère est une personne merveilleuse et combien ce doit être difficile d'imaginer qu'elle pourrait ne pas s'en sortir. »*

- Les membres de la famille ont besoin de temps pour assimiler la situation. N'essayez pas de forcer une décision immédiate; reparlez-en plutôt un peu plus tard, si nécessaire.



## Parler religion et spiritualité

Honorer les points de vue personnels	
<p><b>CONSTATS</b></p> <p>La foi joue un grand rôle dans l'approche et les décisions de fin de vie.</p> <p>Beaucoup de patients ne parleront pas de leur foi à moins qu'on leur ouvre la porte.</p> <p>Faire preuve d'ouverture et de respect par rapport à la foi accroît la confiance portée au clinicien et envers les soins.</p>	<p><b>STRATÉGIES À ESSAYER</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ouvrez la porte.</b>  <i>« Quel rôle joue votre foi quand vous pensez aux soins que vous désirez recevoir si votre maladie s'aggrave? »</i>  <i>« Y a-t-il des croyances particulières que vous aimeriez voir guider nos soins? »</i></li> <li>• <b>Soyez explicite.</b>  <i>« Je vois que votre foi influence beaucoup vos pensées. Je ferai tout ce que je peux pour l'honorer dans la façon dont je prendrai soin de vous. »</i></li> </ul>

« On espère un miracle. »	
<p><b>CONSTATS</b></p> <p>L'idée de miracle peut avoir différentes significations selon le patient.</p> <p>Explorer le sens donné à ce mot et recadrer les désirs peut créer les conditions nécessaires pour mieux s'aligner sur la réalité médicale et arriver à des compromis.</p> <p>On peut souligner la manière de créer des conditions propices au « miracle » tout en posant des limites appropriées en fonction des bonnes pratiques médicales.</p>	<p><b>STRATÉGIES À ESSAYER</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Explorez la signification du mot « miracle » et le type de miracle espéré par le patient.</b>  <i>« Qu'est-ce que vous espérez comme miracle qui pourrait vous aider avec votre maladie? »</i></li> <li>• <b>Soulignez les différentes sortes de miracles pouvant se produire.</b>  <i>« Pendant qu'on continue d'espérer un miracle pour votre santé, y a-t-il autre chose qui pourrait arriver et être significatif ou miraculeux pour vous ou votre famille? Par exemple, si des membres de votre famille passaient par-dessus de vieux différends ou reprenaient leur vie en main grâce à vous? »</i></li> <li>• <b>Dites que vous fournirez les meilleurs soins possible.</b>  <i>« Les meilleurs soins médicaux pour vous présentement sont de nous laisser traiter votre infection de façon intensive et de vous soutenir tout au long de cette infection aiguë. Si l'infection ne peut être stoppée par les traitements habituels, nous ne recommandons pas de vous maintenir en vie artificiellement, parce que votre cancer a tellement progressé qu'il n'y a plus de thérapies pour le freiner. Cela laisse le temps à un miracle de se produire, si c'est pour se produire. D'accord? »</i></li> </ul>

## La prise de décision

Le patient est réticent à stopper un traitement modificateur de la maladie	
<b>CONSTATS</b> <p>Lorsqu'il devient clair que les interventions éprouvées n'apportent plus rien, il est important de discuter de l'option d'arrêter le traitement s'attaquant à la pathologie sous-jacente.</p> <p>Il se peut que le patient ne veuille pas arrêter ces traitements, de peur de perdre le lien avec l'équipe soignante, de voir sa maladie se détériorer ou de mourir sans délai.</p> <p>Ne nuancez pas faussement vos propos (« Bien, il se pourrait que... »). Il est prouvé que les patients ne retiennent et se souviennent alors que du positif et oublient le négatif.</p>	<b>STRATÉGIES À ESSAYER</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Explorez les peurs du patient par rapport à l'arrêt du traitement actif. <i>« Pouvez-vous parler de vos inquiétudes par rapport à l'arrêt du traitement de X (dialyse, chimiothérapie, milrinone, etc.)? »</i></li><li>• Précisez qu'une poursuite des traitements ne donnera pas nécessairement plus de temps. <i>« Certaines études indiquent qu'arrêter la chimiothérapie ne viendrait pas raccourcir la vie, et ça vous permettrait de vous sentir mieux. »</i><ul style="list-style-type: none"><li>○ Vérifiez la compréhension du patient, car cette information peut être paradoxale pour lui.</li><li>○ Rassurez le patient que vous continuerez de lui prodiguer des soins. <i>« Même si on cesse votre dialyse, je continuerai de vous voir régulièrement, de surveiller vos symptômes et de m'assurer que vous vous sentiez le mieux possible. »</i></li></ul></li><li>• Si cela est cliniquement indiqué, faites une recommandation directe pour décourager d'autres traitements modificateurs de la maladie. <i>« Votre inconfort avec la dialyse et le fait que vous vous sentiez mal tout le temps indiquent que la dialyse ne vous apporte pas vraiment de bienfaits. Par conséquent, il serait tout à fait raisonnable d'y mettre fin. »</i></li><li>• Ne dites pas que vous pouvez reconsidérer le traitement plus tard si ce n'est pas le cas. <i>« J'aimerais vous dire que vous pourriez tolérer plus de chimiothérapie dans le futur. Mais je crains que votre cancer soit ce qui vous rend si faible et malade, et que poursuivre le traitement ne fasse qu'aggraver votre cas. »</i></li></ul>

## Le patient n'est pas prêt à prendre une décision alors qu'il décline rapidement

### CONSTATS

Pour les patients dont l'état se détériore rapidement, partager de l'information (y compris les inquiétudes du clinicien) et insister sur le fait qu'il est préférable de prendre des décisions plus tôt que tard peut aider le patient à aller de l'avant.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Reconnaissez que l'état de santé du patient décline et insistez sur la prestation de soins respectant les souhaits du patient.**

*« J'ai peur que votre maladie soit en train de s'aggraver. Si cela vous convient, j'aimerais vous aider à envisager certaines décisions que vous pourriez avoir à prendre bientôt. »*

- **S'il y a une différence majeure entre la compréhension du patient et ses attentes par rapport à la maladie, alors que son état médical s'aggrave rapidement, l'énoncer peut favoriser la tenue d'une discussion préalablement non désirée.**

*« Je peux voir que vous ne vous attendiez pas à devenir aussi malade si rapidement. Malheureusement, nous en sommes là, et nous avons des décisions urgentes à prendre aujourd'hui. J'aurais préféré que nous n'en soyons pas là aujourd'hui. »*

## Le moment est bon pour une conversation sur l'ordonnance de non-réanimation

### CONSTATS

La discussion au sujet de l'ordonnance de non-réanimation devrait toujours suivre une discussion plus générale sur le pronostic, les valeurs et les objectifs.

Les patients sont souvent beaucoup trop optimistes quant aux chances de succès d'une RCR.

Fermer la porte à une intervention comme la réanimation peut créer un sentiment d'abandon chez le patient. Il est bon d'utiliser un langage puissant, et de rassurer le patient sur tout ce qui sera fait pour lui (contrôle intensif des symptômes, soutien émotionnel pour lui et sa famille, etc.).

### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Présentez le concept d'ordonnance de non-réanimation dans le contexte des valeurs et du pronostic discutés.**

*« Nous avons parlé de questions importantes avec l'avancée de la maladie, et je crois qu'il serait utile d'entrer dans les détails quant aux types de traitement qui fonctionnent et ceux qui ne fonctionnent pas dans votre situation. »*

- **Rassurez-le sur l'offre de soutien et de soins continus.**

*« Peu importe ce que vous choisirez, nous continuerons de vous fournir un soutien et des soins de façon intensive. »*

- **Vérifiez les connaissances du patient sur la réanimation cardiorespiratoire (RCR).**

*« L'une des questions que nous devrions aborder est la suivante : est-ce que la réanimation cardiorespiratoire a un sens pour vous? Que savez-vous à ce sujet? »*

- **Décrivez la RCR.**

- Corrigez les perceptions erronées.
- Décrivez ce que c'est, les risques et les bénéfices, ainsi que les résultats possibles.

*« La réanimation cardiorespiratoire est une procédure qui permet, avec des machines, de faire redémarrer le cœur et la respiration d'un patient qui vient de mourir. Chez les patients atteints de \_\_\_\_\_, son efficacité est \_\_\_\_\_. On peut donc réussir à vous ramener à la vie, mais c'est à ça que vous devez vous attendre comme chances. »*

- **Faites une recommandation cohérente avec le pronostic et les préférences du patient.**

*« Compte tenu de l'étendue de votre cancer, et étant donné que nous n'avons plus d'autres traitements pour en stopper la croissance et que la RCR ne fonctionne pas avec les patients ayant un cancer métastatique, je recommande de plutôt nous concentrer sur votre confort, en vous aidant à avoir le plus de temps possible avec votre famille, et en vous ramenant à la maison. »*

- **Demandez l'accord du patient.**

*« Que pensez-vous de ce plan? »*

	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Insistez sur les soins qui SERONT offerts au patient.</b> <i>« Je veux que vous sachiez que nous vous surveillerons de près, que nous ferons tout en notre pouvoir pour vous aider à vous sentir vous-même et à être confortable, et que nous offrirons le meilleur soutien pour vous et votre famille tout au long de ce processus. »</i></li><li>• <b>Ne dites surtout PAS : « Nous vous donnerons seulement des soins de confort. »</b></li><li>• <b>N'offrez pas la RCR si elle n'est pas cliniquement indiquée.</b><ul style="list-style-type: none"><li>○ Informez le patient qu'il n'est pas un candidat pour la RCR parce que ce ne sera pas efficace, et demandez-lui d'approuver votre décision.</li></ul></li></ul>
--	---

## Le moment est bon pour remplir un formulaire sur les traitements de maintien en vie\*

CONSTATS	STRATÉGIES À ESSAYER
<p>Une discussion plus générale sur le pronostic, les valeurs et les objectifs devrait toujours être tenue avant de remplir le formulaire sur les traitements de maintien en vie*.</p> <p>Ce formulaire traduit les valeurs, les objectifs et les préférences du patient en matière de traitement en ordonnances médicales pratiques qui pourront contribuer à garantir que les plans faits avec le patient seront respectés.</p> <p>Les patients qui sont de bons candidats pour passer à cette étape sont ceux qui sont très malades ou fragiles, pour qui un décès dans la prochaine année ne vous surprendrait pas, et qui savent clairement le type de traitement qu'ils souhaitent ou non recevoir en cas d'urgence ou à mesure que leur maladie progresse.</p> <p>Il est fréquent que les préférences du patient (et donc les instructions dans le formulaire) changent avec le temps.</p>	<p><i>« D'après la conversation que nous venons d'avoir, je vous recommande qu'on remplisse ensemble un formulaire sur les traitements de maintien en vie*. Ce formulaire permet de traduire notre discussion en termes médicaux, afin de nous assurer que si quelque chose arrive, vous recevrez bien les traitements que vous désirez avoir, et pas ceux dont vous ne voulez pas. Êtes-vous d'accord pour qu'on le fasse? »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>NOTE : La démarche qui suit se base sur le formulaire sur les traitements de maintien en vie le plus fréquent, qui se divise ainsi : mesures de confort, traitement limité, et traitement complet. Selon la manière dont la discussion se sera déroulée, il se peut que vous sachiez comment transposer les objectifs du patient en préférences de traitement, mais si ce n'est pas clair, l'approche qui suit devrait contribuer à vous assurer que vous vous êtes bien compris :</b></li> </ul> <p><i>« Le formulaire sur les traitements de maintien en vie* nous permet d'expliquer le niveau de traitement souhaité si quelque chose devait changer demain. Le premier niveau, qu'on appelle "mesures de confort seulement", veut dire que vous recevrez seulement de quoi gérer la douleur et conserver un maximum de confort, mais que vous ne voulez pas de traitement cherchant à guérir la maladie ou à prolonger votre vie. Autrement dit, vous lancez le message que vous ne voulez pas retourner à l'hôpital à moins qu'il ne soit plus possible de maintenir votre confort ailleurs. Ce type de traitement est celui qui est offert par les centres de soins palliatifs. »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dans le formulaire de maintien en vie*, ce niveau de soins correspond à « NPR, aucune ventilation artificielle, aucun transfert hospitalier ». Ajoutez « Mesures de confort seulement ».</li> <li>○ Pour ce type de soins, encouragez l'inscription à un centre de soins palliatifs si le pronostic donne moins de six mois au patient.</li> </ul> <p><i>« Le deuxième niveau est un "traitement limité", il signifie que vous êtes d'accord pour retourner à l'hôpital et laisser le personnel vous aider à vous sentir mieux, mais que vous ne voulez pas de soins intensifs, comme être branché à un respirateur artificiel. »</i></p>

<p>La majorité des patients commencent par un niveau de soins supérieur et se tournent peu à peu vers des soins plus axés sur le confort. Une erreur fréquente est de remplir le formulaire sur les traitements de maintien en vie en y explicitant uniquement comment prendre soin du patient pendant qu'il meurt. Il faut aussi penser aux traitements désirés par le patient si quelque chose arrivait demain.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dans le formulaire de maintien en vie*, ce niveau correspond à « aucune ventilation artificielle, oui à la ventilation non invasive (confirmation possible), oui à un transfert hospitalier ».</li> <li>○ Confirmez avec le patient : « <i>Donc, à ce niveau, si votre cœur s'arrêterait ou si vous arrêtiez de respirer, cela veut dire que vous ne voulez PAS qu'on essaie de vous ranimer avec la RCR; vous voulez qu'on vous laisse mourir de façon naturelle, c'est bien ça?</i> »</li> <li>○ Si le patient désire la RCR, mais pas la ventilation artificielle, il est possible qu'il ne comprenne pas bien ces traitements et qu'une autre discussion soit nécessaire pour bien distinguer leurs objectifs réels.</li> </ul> <p><i>« Le troisième niveau est appelé "traitement complet" : ici, vous dites que vous acceptez de retourner à l'hôpital, de vous retrouver aux soins intensifs et d'être branché à un respirateur artificiel s'il y a une chance que cela puisse vous donner plus de temps. »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Confirmez avec le patient : « <i>À ce niveau, si votre cœur s'arrêterait ou si vous arrêtiez de respirer, cela veut dire que vous VOULEZ qu'on essaie de vous ranimer avec la réanimation cardiorespiratoire, c'est bien ça?</i> »</li> <li>○ Dans le formulaire de maintien en vie*, ce niveau de soins correspond à une « tentative de réanimation, oui à la ventilation, oui à un transfert hospitalier ».</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Vous pouvez demander au patient ce qu'il souhaite par rapport à l'alimentation et à l'hydratation artificielles après avoir discuté des autres ordonnances de traitement, en utilisant ce que vous avez appris en parlant de ses objectifs et préférences de traitement pour l'aider à choisir l'option la plus cohérente.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si le patient veut un essai limité dans le temps (en termes médicaux, « peu de temps »), faites-lui savoir que cela signifie généralement une à trois semaines.</li> </ul> </li> </ul>
---	--

**\*NOTE:** L'information présentée dans ce tableau réfère au formulaire Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) utilisé au États-Unis. **Vous retrouverez l'information s'appliquant au système Québécois à l'annexe B.**

## Dresser un plan

Formuler vos recommandations	
<b>CONSTATS</b> <p>Il ne faut faire des recommandations qu'après avoir pu explorer les valeurs, les objectifs et les priorités du patient.</p> <p>Les recommandations peuvent comprendre :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La tenue de discussions subséquentes pour clarifier la suite des choses.</li><li>• L'aiguillage vers un spécialiste.</li><li>• L'implication d'autres personnes clés (par exemple, la famille).</li><li>• Des modifications au plan de soins.</li><li>• Le recours à un formulaire sur les niveaux de soins et RCR.</li></ul>	<b>STRATÉGIES À ESSAYER</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Recommandez les prochaines étapes en fonction du pronostic, des options médicales et des valeurs et préférences du patient.</b><p><i>« Compte tenu de l'aggravation continue de votre maladie cardiaque et de votre souhait de rester à la maison, je vous recommande de vous inscrire dans un centre de soins palliatifs, qui peut vous aider à rester à la maison avec votre famille et vous assurer le meilleur confort possible. »</i></p><p><i>« Je vois que vous êtes incertain pour la ventilation à domicile (VNI - ventilation non invasive), parce que vous avez peur qu'il nuise à votre qualité de vie. Je vous suggère que nous prévoyions un autre moment pour en discuter. »</i></p><p><i>« Vos craintes entourant vos enfants sont tout à fait naturelles. Afin de vous aider, j'aimerais que vous rencontriez notre travailleur social, qui est expert pour travailler avec les parents dans votre situation. »</i></p><p><i>« Comme les membres de votre famille ne savent pas encore vraiment à quel point vous êtes malade, je vous recommande de les amener et qu'on discute tous ensemble de votre état et de ce qui s'en vient. »</i></p><p><i>« Selon ce que vous m'avez dit par rapport à l'importance de continuer à faire tout ce que vous pouvez pour prolonger votre vie, même si c'est difficile pour vous et que vous avez l'impression que vous ne voulez pas être branché à une machine longtemps, je recommande qu'on écrive un plan disant que vous désirez être branché à une machine pendant quelques jours, si on pense qu'on peut renverser la situation, mais que vous ne voulez assurément pas rester branché pour une longue période de temps. Je suggère aussi qu'on écrive que vous voulez laisser votre prestataire de soins prendre les décisions avec lesquelles il est le plus à l'aise, même si elles diffèrent un peu de ce que vous m'avez dit. »</i></p><p><i>« Vous m'avez dit que votre priorité est de rester à la maison avec votre famille et que vous ne voulez pas retourner à l'hôpital.</i></p></li></ul>



	<p><i>Afin de m'assurer que tout le monde respecte vos souhaits, je recommande qu'on remplisse ce formulaire. »</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La confirmation que rien d'autre n'a besoin d'être fait maintenant.</li> <li>• La vérification avec le patient qu'il a tout bien compris et est d'accord.</li> </ul> <p>La façon dont vous faites une recommandation influence le choix et la réaction du patient.</p>	<p><i>« On dirait qu'on est sur la bonne voie pour le moment concernant vos soins. Nous reviendrons à cette discussion si vous avez d'autres inquiétudes ou si la situation change. »</i></p> <p><i>« Est-ce que ce plan reflète bien vos désirs? »</i></p>

## Gérer la discussion : quelques problématiques typiques

- Le manque de temps peut nuire à l'efficacité des discussions sur la fin de vie.
- Réservez suffisamment de temps pour pouvoir aller au fond des choses pendant la discussion.
- Envisagez de segmenter la discussion si le temps ou la capacité d'absorption du patient sont limités.

### Éviter les dérives

#### CONSTATS

L'anxiété ou le fait d'avoir d'autres soucis peuvent amener le patient à dériver.

Normalement, quand vous le leur rappelez, les patients comprennent que vous avez un horaire et que vous ne disposez que d'un temps limité.

#### STRATÉGIES À ESSAYER

- **Admettez qu'il s'agit d'une discussion difficile et ramenez le patient dans le vif du sujet.**  
*« Je sais que c'est un sujet difficile, mais j'aimerais que nous arrivions à clarifier certains éléments qui vous préoccupent par rapport à l'avenir. »*
- **Rappelez au patient vos contraintes de temps.**  
*« J'aimerais avoir plus de temps pour parler avec vous de votre nouveau chien, mais il faudrait maintenant que nous revenions à la planification de votre avenir. »*

### Gérer le temps

#### CONSTATS

Certaines questions peuvent être traitées efficacement par des infirmières, des travailleurs sociaux ou des gestionnaires de cas; *par contre, la discussion sur le pronostic ne peut être déléguée à quelqu'un d'autre.*

La discussion peut aussi se montrer efficace en étant répartie sur plusieurs visites.

#### STRATÉGIES À ESSAYER

- Pour certaines questions particulières, laissez d'autres membres du personnel (travailleur social, personnel infirmier ou infirmière praticienne, selon le cas) prendre le relais.
- Veillez à ce que tous les professionnels de la santé concernés consignent bien leur discussion dans le dossier médical informatisé du patient.

## Consigner la discussion

### CONSTATS

Il faut éviter d'utiliser l'ordinateur pendant la discussion avec le patient.

### STRATÉGIES À ESSAYER

- Prenez des notes à même le guide si vous avez besoin de vous rappeler d'éléments spécifiques mentionnés par le patient.
- Si vous devez prendre des notes pendant la conversation, veillez à établir un contact visuel fréquent avec le patient.
- Lorsque vous consignez la discussion, veillez à utiliser les mots employés par le patient afin de bien transmettre son point de vue.

# Annexe A

## Préparer le patient à la discussion : modèle de lettre ou de conversation préalable

Certains cliniciens envoient au patient une lettre qui précisera l'objectif et le déroulement de la discussion dans le cas de maladie grave. D'autres préfèrent parler au patient avant de fixer le moment de la rencontre. Voici un scénario que vous pourrez adapter en fonction de votre style.

À votre prochain rendez-vous, votre médecin voudrait discuter de votre maladie en explorant vos objectifs, vos souhaits et vos plans pour l'avenir. C'est un volet important des soins que nous prodiguons à tous nos patients. En effet, nous préférons aborder ce sujet pendant que vous vous sentez bien. La maladie dont vous souffrez est grave, mais votre état est stable, c'est pourquoi nous croyons que c'est un bon moment pour discuter de ce qui vous attend et planifier l'avenir. En général, les patients qui prennent le temps de réfléchir à ce qui compte vraiment pour eux ainsi qu'aux souhaits qu'ils ont ressentent moins d'anxiété, sont plus sereins et se sentent plus en maîtrise de la situation.

### Avant votre prochain rendez-vous

Veillez préparer votre visite en réfléchissant aux éléments suivants :

- Qu'aimeriez-vous savoir au sujet de la maladie et sur ce qui vous attend?
- Quel genre d'information vous aiderait à prendre des décisions sur votre avenir?
- Qu'est-ce qui est le plus important pour vous quand il est question de qualité de vie?
- Quelles sont les principales forces qui vous aident à faire face à votre maladie?
- De quoi avez-vous peur par rapport à votre maladie?
- Quels types de soins médicaux vous ne voulez pas avoir?
- Que pensez-vous à l'idée de discuter de tout cela avec votre famille?
- Si vous n'avez pas encore choisi de mandataire pour vos soins de santé, qui pourrait assumer ce rôle?

### Choses à apporter à votre prochaine visite

- Un exemplaire du formulaire de procuration qui nomme un mandataire pour vos soins de santé, si vous en avez un et qu'il n'est pas déjà dans nos dossiers.
- Une copie de votre testament biologique ou de vos directives médicales anticipées, si vous en avez écrit.

Si vous n'avez aucun de ces documents ou si vous avez des questions les concernant, communiquez avec votre médecin.

## Parler de l'avenir ne changera pas vos soins médicaux actuels

Parler de l'avenir ne changera pas les plans que nous avons faits jusqu'à présent concernant votre traitement, à moins, bien sûr, que vous le demandiez. Nous continuerons à vous prodiguer les meilleurs soins possibles pour maîtriser la maladie.

## Vous pourriez trouver agréable d'être accompagné d'un proche à votre prochain rendez-vous

Lors de votre prochaine visite, votre mandataire pour vos soins de santé ou un autre membre de votre famille ou proche peut vous accompagner pour prendre part à la discussion. Votre infirmière praticienne, travailleur social ou aumônier peut également être présent si vous le souhaitez. Veuillez avertir le cabinet du médecin si vous comptez venir accompagné.

## Nous savons que votre volonté peut évoluer au fil du temps

Nous jetons les bases d'un échange continu. Vous aurez sans doute des questions dans l'avenir. Nous demeurerons à votre disposition pour vous soutenir et répondre à toutes vos interrogations afin que vous puissiez prendre des décisions éclairées. **Si vous avez des questions avant votre visite, veuillez communiquer avec : XXX**

# Annexe B

Le moment est bon pour remplir un formulaire sur les niveaux de soins et RCR	
CONSTATS	STRATÉGIES À ESSAYER
<p>Le processus de détermination du niveau de soins correspond à la traduction des valeurs et des volontés exprimées par le patient sous la forme d'objectifs de soins, résultant d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin sur l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques.</p> <p>Ce formulaire traduit les valeurs, les objectifs et les préférences du patient en matière de traitement en ordonnances médicales pratiques qui pourront contribuer à garantir que les plans faits avec le patient seront respectés.</p> <p>Le terme « <b>niveaux d'intervention médicale</b> » est le terme officiel, proposé par le Collège des médecins. Ceci étant dit, celui que les patients</p>	<p>« D'après la conversation que nous venons d'avoir, je vous recommande qu'on remplisse ensemble un formulaire sur les niveaux de soins. Ce formulaire permet de traduire notre discussion en termes médicaux, afin de nous assurer que si quelque chose arrive, vous recevrez bien les traitements que vous désirez avoir, et pas ceux dont vous ne voulez pas. Êtes-vous d'accord pour qu'on le fasse? »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>NOTE : La démarche qui suit se base sur le formulaire sur les Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec, qui se divise en objectif ainsi : A) prolonger la vie par tous les soins nécessaires, B) prolonger la vie par des soins limités, C) assurer le confort prioritairement à prolonger la vie et D) assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie. Selon la manière dont la discussion se sera déroulée, il se peut que vous sachiez comment transposer les objectifs du patient en préférences de traitement, mais si ce n'est pas clair, l'approche qui suit devrait contribuer à vous assurer que vous vous êtes bien compris :</b></li> </ul> <p>« Le formulaire sur les niveaux de soins nous permet d'expliquer le niveau de traitement souhaité si quelque chose devait changer demain. L'objectif A est appelé "Prolonger la vie par tous les soins nécessaires" : ici, vous dites que vous acceptez de retourner à l'hôpital, de vous retrouver aux soins intensifs et d'être branché à un respirateur artificiel s'il y a une chance que cela puisse vous donner plus de temps. »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Confirmez avec le patient : « À ce niveau, si votre cœur s'arrêtait ou si vous arrêtiez de respirer, cela veut dire que vous <b>VOULEZ</b> qu'on essaie de vous ranimer avec la réanimation cardiorespiratoire, c'est bien ça? »</li> <li>○ Toute intervention qui tente de prolonger la vie par tous les soins nécessaires.</li> </ul>

<p>comprennent le mieux (et celui que nous pensons devrait être utilisé après avoir discuté et validé avec plusieurs patients, est le terme « <b>objectifs de soins</b> »</p> <p>Les patients qui sont de bons candidats pour passer à cette étape sont ceux qui sont très malades ou fragiles, pour qui un décès dans la prochaine année ne vous surprendrait pas, et qui savent clairement le type de traitement qu'ils souhaitent, ou non, recevoir en cas d'urgence ou à mesure que leur maladie progresse.</p> <p>On peut soutenir le patient dans ce choix en lui demandant de réfléchir sur ce qui est le plus important pour lui à cette étape de sa vie : vivre le plus longtemps possible, la préservation de sa qualité de vie, son confort? Qu'est qui constitue une qualité de vie inacceptable pour lui?</p> <p>Il est fréquent que les préférences du patient (et donc les instructions dans le formulaire) changent avec le temps. La majorité des patients</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Toute intervention invasive peut être envisagée, incluant la réanimation cardiorespiratoire et la ventilation mécanique invasive.</li> <li>○ L'équipe soignante effectue toutes les interventions médicalement appropriées, et peut transférer le patient si l'intervention ne peut être faite sur place.</li> </ul> <p><i>«L'objectif B est appelé "Prolonger la vie par des soins limités": ici, vous dites que vous êtes d'accord pour retourner à l'hôpital et laisser le personnel vous aider à vous sentir mieux tout en préservant votre qualité de vie?. »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Confirmez avec le patient en donnant au patient des détails sur des soins particuliers.</li> <li>○ Toute intervention qui tente de prolonger la vie, prioritairement, mais en évitant les interventions jugées inacceptables par le patient.</li> <li>○ Les soins intègrent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie.</li> <li>○ Les interventions peuvent entraîner un inconfort qui est jugé acceptable par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, en fonction des circonstances et des résultats attendus.</li> <li>○ Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés ou inacceptables par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables (par exemple : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert).</li> <li>○ Sous l'objectif B les interventions posées visent à corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie du patient.</li> </ul> <p><i>«L'objectif C est appelé "Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie": ici vous dites que vous ne voulez pas de soins intensifs, comme être branché à un respirateur artificiel.»</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les soins visent en priorité le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes.</li> <li>○ Confirmez avec le patient en donnant au patient des détails sur des soins particuliers : <i>"Donc, à ce niveau, si votre cœur s'arrêterait ou si vous arrêtiez de respirer, cela veut dire que vous ne voulez PAS qu'on essaie de vous ranimer avec la RCR; vous</i></li> </ul>
---	---

commencent par un niveau de soins supérieur et se tournent peu à peu vers des soins plus axés sur le confort. Une erreur fréquente est de remplir le formulaire sur les niveaux de soins en y explicitant uniquement comment prendre soin du patient pendant qu'il meurt. Il faut aussi penser aux traitements désirés par le patient si quelque chose arrivait demain.

*voulez qu'on vous laisse tranquille afin que vous décédiez de façon naturelle, c'est bien ça?"*

- Prioriser les soins de confort tout en offrant des traitements de prolongation de la vie si ceux-ci ne causent pas d'inconfort ni de perte de qualité de vie
- Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur (par exemple : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie).
- Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).

*L'objectif D est appelé " Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie", veut dire que vous recevrez seulement de quoi gérer la douleur et conserver un maximum de confort, mais que vous ne voulez pas de traitement cherchant à guérir la maladie ou à prolonger votre vie. Autrement dit, vous lancez le message que vous ne voulez pas retourner à l'hôpital à moins qu'il ne soit plus possible de maintenir votre confort ailleurs. Ce type de traitement est celui qui est offert par les centres de soins palliatifs.»*

- Prioriser les soins de confort sans tenter de prolonger la vie.
  - Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes (par exemple : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.).
  - Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie; la maladie est laissée à son cours naturel.
  - Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être utilisé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort.
  - Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile).
- **Vous pouvez demander au patient ce qu'il souhaite par rapport à l'alimentation et à l'hydratation artificielles après avoir discuté des autres ordonnances de traitement, en utilisant ce que vous avez**



	<p><b>appris en parlant de ses objectifs et préférences de traitement pour l'aider à choisir l'option la plus cohérente.</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ Si le patient veut un essai limité dans le temps (en termes médicaux, « peu de temps »), faites-lui savoir que cela signifie généralement une à trois semaines.</li><li>● <b>Vous pouvez également rappeler au patient que ces décisions concernant les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire ne sont pas définitives. Il peut, à tout moment, changer d'avis et modifier ces choix. Après discussion avec le médecin, un nouveau formulaire indiquant vos nouvelles volontés vient remplacer le précédent.</b></li></ul>
--	--

Dernière révision : 2017-10-23



© 2015-2017 Ariadne Labs, centre commun pour l'innovation dans les systèmes de santé ([www.ariadnelabs.org](http://www.ariadnelabs.org)) réunissant le Brigham and Women's Hospital et la Harvard T.H. Chan School of Public Health, en collaboration avec le Dana-Farber Cancer Institute.

Protégé par la Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>